

Vida independiente, un derecho por conquistar

Numerosas entidades y proyectos trabajan día a día en un objetivo fundamental: que las personas con discapacidad puedan tener el control de sus vidas, tomar decisiones, asumir riesgos y gestionar sus consecuencias.



Júlia Bestard Barrio
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

La vida está llena de actividades cotidianas que realizamos de forma automática, casi sin pensar. Decisiones que determinan lo que hacemos, cuándo lo hacemos y cómo lo hacemos, y que muchas veces tomamos sin ser muy conscientes de ello. Pero no todo el mundo puede hacer lo mismo. A menudo las personas con discapacidad ven limitado ese poder de decisión, y empoderarlas y dotarlas de los recursos necesarios para revertir esta situación forma también parte del proceso de neurorrehabilitación. Un objetivo que enraíza en la filosofía de vida independiente (VI): una corriente de pensamiento surgida en los años 60 en EE. UU. que defiende que las personas con discapacidad determinen su propio proyecto de vida, en lugar de vivir lo que otros han decidido por ellas.

“No podemos presuponer que una persona no tiene la capacidad para decidir, aunque tenga afectaciones cognitivas, conductuales o de otro tipo” —reflexiona Ana

Suñé, referente de vida independiente en el Institut Guttmann—. “Todo el mundo tiene derecho a tener el control de su propia vida, a tomar decisiones, asumir riesgos y gestionar sus consecuencias”. Estas decisiones, aclara, no siempre son asuntos trascendentales: los pequeños gestos, como decidir qué ropa comprar, ya son un ejemplo de VI. “Se trata de escuchar, no establecer una diferencia de entrada y acompañar a la persona para conseguir que la decisión que tome sea lo más próxima a su voluntad”, resume.

En el Institut Guttmann se trabaja en un modelo de atención social de la discapacidad que favorezca este empoderamiento. De ahí nació el Programa de Vida Independiente, que tiene el objetivo de promover esta filosofía entre las personas con discapacidad, su entorno y los profesionales que trabajan en la organización. El programa tiene tres itinerarios: formación, acompañamiento personalizado en cinco dimensiones (relaciones interpersonales, economía, salud, autonomía funcional y participación social) y difusión.

Personas dueñas de sus vidas

Fruto de todo ello, en 2019 se inauguró Guttmann Barcelona Life (GBL), unos apartamentos domotizados y totalmente accesibles, disponibles para personas que



“A menudo las personas con discapacidad ven limitado el poder de decisión, y empoderarlas y dotarlas de los recursos necesarios para revertir esta situación forma también parte del proceso de neurorrehabilitación. Un objetivo que enraíza en la filosofía de vida independiente (VI): una corriente de pensamiento surgida en los años 60 en EE.UU. que defiende que las personas con discapacidad determinen su propio proyecto de vida, en lugar de vivir lo que otros han decidido por ellas.”

deseen iniciar un proyecto de VI. “Se trata de una infraestructura que afronta dos retos —indica Suñé—. Por una parte, ofrece una solución de vivienda, ya que, aunque se disponga de recursos económicos, es muy complicado encontrar viviendas accesibles. Y por otra, ha creado la figura del auxiliar de apoyo, que fomenta la autodeterminación de la persona prestándole la ayuda que necesita para realizar las actividades de la vida diaria”.

Como referente de VI, Suñé realiza el acompañamiento de las personas que viven en GBL. En ocasiones, su trabajo pasa por que tomen conciencia de que son dueñas de sus vidas. Porque “decidir es un aprendizaje”, sentencia Priscila Igea, directora del Área de Respirio y Ocio de Nexe Fundació, entidad que trabaja para mejorar la calidad de vida de los niños con pluridiscapacidad y sus familias. En el caso de los menores, su capacidad para tomar decisiones se cuestiona aún más, so-

bre todo si hay una discapacidad intelectual. “Pero todos los niños toman decisiones en función de su edad, tengan o no discapacidad. En nuestro caso, se trata de asegurar que la discapacidad no condicione ese poder de decisión sobre ellos mismos”, continúa Egea.

Entre otras iniciativas, Nexe ha creado grupos de hasta diez personas de 5 a 21 años, que se reúnen una vez al mes para realizar actividades de ocio diversas en Barcelona. “Esto les proporciona experiencias que les permitirán ir creando su propia identidad a medida que crecen, porque ¿cómo podrán decidir si no tienen suficientes experiencias para saber lo que les gusta y los que no?”, lanza Egea. La ratio de estas actividades es de un monitor por usuario, de manera que el niño disponga de alguien atento en todo momento a sus necesidades. “Esto nos permite trabajar el vínculo de grupo, pero respetando al mismo tiempo la individualidad de cada persona”, explica Egea.

Tanto Egea como Suñé coinciden en que el trabajo con las familias es esencial. “Es frecuente que traten y vean a su familiar como una persona vulnerable a la que hay que cuidar y proteger”, señala Suñé. Por ello, uno de sus objetivos en el Institut Guttmann es “generar conciencia y empoderar a la persona sobre ámbitos que no se plantea dada su situación, y que ha dejado aparcados a la espera de una supuesta recuperación que quizá no llegue”, añade.

Rumbo a una vida independiente

Se ha recorrido un largo camino desde el surgimiento del Movimiento de Vida Independiente hasta hoy. Y a ello ha contribuido el esfuerzo de multitud de personas y estudios. Entre ellos, Rumbo, un proyecto ejecutado entre 2022 y 2024 en el que participaron 22 entidades relacionadas con la discapacidad procedentes de Andalucía, Aragón, Castilla y León, Catalunya y Galicia. El objetivo era impulsar el diseño de modelos innovadores de apoyo a la autonomía personal, la vida independiente y la participación social de personas con discapacidad. “Probar servicios que en principio no están en la cartera y trasladar los resultados al Ministerio de Asuntos Sociales para impulsar acciones que promuevan la vida independiente y combatan la institucionalización”, explica Jason Galarraga, coordinador de Rumbo en ECOM.

Una de las premisas de las que partían, dice Galarraga, es que “si hablamos de vida independiente, no podemos diseccionar la vida de las personas. La discapacidad impacta en toda la vida, que tiene múltiples dimensiones: emocional, social, espiritual, económica, física...”. De ahí que se diseñaran diversas medidas de acción. Una de ellas fue, por ejemplo, crear un servicio de acompañamiento para las personas que buscan una vivienda asequible y accesible. Desde ECOM trabajaron, sobre todo, en el acceso de la persona a los recursos, “porque son páginas web insufribles, que no entiende nadie, ni se sabe dónde está la información publicada”. A raíz de ello, han propuesto un servicio de acompañamiento que trabaje en





dos líneas: por un lado, centrarse en el acceso a la información y generar competencias personales para poder interpretarla y, por otro, colaborar con la Administración para la promoción de viviendas accesibles. “El objetivo final no era realojar a las personas, sino testar el proceso y ver qué hay que cambiar. De las 26 personas que participaron en un lapso de un año y medio, cuatro lo consiguieron, lo que para nosotros es un éxito rotundo, teniendo en cuenta las condiciones de la vivienda en Barcelona”, valora Galarraga.

Otra de las medidas se centró en la acción social comunitaria. “Uno de los eslóganes del Movimiento de Vida Independiente dice que ‘todo pasa por la convivencia’. Si las personas con discapacidad no conviven de manera normalizada dentro de las comunidades y participan en todos los espacios, será difícil que haya un cambio de mirada hacia la convivencia y la diversidad”, expone Galarraga.

Todas estas iniciativas promueven la VI, que es un derecho recogido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y, aun así, queda muchísimo camino por recorrer. Desgraciadamente, una ley es un papel, y para que llegue a la realidad se necesita mucho trabajo.