

VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERSIDAD FUNCIONAL. RESULTADOS DE UNA INVESTIGACIÓN SOCIAL APLICADA EN LA PROVINCIA DE SEVILLA

INDEPENDENT LIFE AND FUNCTIONAL DIVERSITY. RESULTS OF A SOCIAL RESEARCH APPLICATED IN THE SEVILLE REGION

ANTONIO IÁÑEZ DOMÍNGUEZ

UNIVERSIDAD PABLO DE OLAVIDE

RESUMEN

Este artículo pone de manifiesto las variables que ayudan a las personas con diversidad funcional física a vivir de forma independiente, siendo el resultado de una investigación llevada a cabo en la provincia de Sevilla¹. El modelo de vida independiente es un paradigma que surge en Estados Unidos en los años sesenta, como alternativa al modelo médico-rehabilitador. Bajo el prisma de ese modelo se desarrolló dicha investigación, entendiendo que supone un cambio y un avance para el enfoque de las nuevas políticas sociales y la intervención social. Hoy en día, el modelo de vida independiente ha logrado expandirse por todo el mundo.

PALABRAS CLAVES

Diversidad funcional, vida independiente y autodeterminación.

ABSTRACT

This article brings to the fore the various aids which may enable persons with physical functional diversity to live an independent life. Results are given here of a research in the province of Seville. The idea of an independent life model came from the United States in the seventies, as an alternative to the medical model, based on medical means. Within the framework of this model a research took place with the implication of a subsequent change and progress, focusing new social politics and their application in society. By now this independent life model has met a favorable reception throughout the world.

KEYWORDS

People with functional diversity, independent living and self-determination.

Recibido: 28.01.09. Revisado: 16.02.09. Aceptado: 16.04.09. Publicado: 21.04.09.

Correspondencia: Antonio Iáñez Domínguez. Profesor Titular de la Universidad Pablo de Olavide. Ctra. de Utrera, km 1 – 41013 Sevilla. Teléfono: (0034) 954 348 905. aiadom@upo.es

INTRODUCCIÓN

El abordaje de la diversidad funcional se ha planteado principalmente sobre la base de dos modelos teóricos-conceptuales: el modelo médico-rehabilitador y el modelo social. El modelo médico-rehabilitador considera la diversidad funcional como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud. Desde esta consideración, se define en términos de patología individual, y se hace necesaria la intervención profesional para tratar de curar, adaptar y rehabilitar a la persona. En cambio, el modelo social considera la diversidad funcional como un problema de origen social, al entender que la mayoría de las dificultades que encuentran las personas con diversidad funcional se hallan en el entorno social. Desde este modelo, estas personas no son vistas como un problema, entendiendo que lo que existen son prácticas *discapacitantes*. Por consiguiente, corresponde a la sociedad hacer las modificaciones ambientales oportunas para posibilitar la integración en igualdad de oportunidades (Oliver, 1990; Barnes, 1991; Silver, 1994).

La mayoría de las investigaciones consultadas viene a señalar la situación de desventaja y discriminación que sufre una persona por poseer una diversidad funcional, apuntando, igualmente, que se trata de uno de los grupos sociales más vulnerables a la exclusión social. Sin embargo, muchas personas con una diversidad funcional severa logran superar las dificultades y alcanzar una vida independiente. Son ellas las que conformaron la unidad de análisis en la investigación, ya que se ha querido dar a conocer a esos *supervivientes* con capacidades y decididos a elegir su propio destino.

Dejong (1979) ha sido el teórico americano que definió el modelo de vida independiente, y el primero que comenzó a realizar investigaciones bajo este paradigma. Sus investigaciones fueron novedosas, ya que proponía un modelo diferente al modelo médico-rehabilitador. Se interesó por los factores externos e individuales que influyen sobre la vida independiente, de modo que estableció siete factores ligados a las condiciones de alojamiento en que vive la persona, y trece factores de productividad (Dejong, 1981). A partir de su propuesta, hay quienes han intentado establecer una escala cuantitativa para medir los resultados de la vida autónoma. Nosek, Fuhrer y Howland (1992) han creado la escala *Personal Independence Profile*, en la que cuatro ámbitos claves deben ser estudiados: la autosuficiencia individual, la habilidad física, el grado de control perc-

bido y las características del medio físico y social. En 1995, se llevó a cabo una investigación en Ontario (Canadá), para conocer las variables influyentes de la vida independiente, y se elaboró el *Questionnaire sur la Vie Autonome* (Boschen, 1995).

Muchas de las escalas que han surgido también posteriormente lo que pretenden es medir el grado de autonomía física, pero en efecto, no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Es decir, se puede ser muy dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal. No debemos confundir autonomía moral con autonomía funcional. Una persona puede necesitar ayuda para realizar una tarea (autonomía funcional), pero tener la capacidad de decidir qué tarea, cuándo y cómo (autonomía moral). Es en este sentido en el que se basó la investigación que nos ocupa, considerando que son muchas las hazañas utilizadas por las personas con diversidad funcional para superar las dificultades sociales. La idea principal fue comprender qué sienten y cómo actúan aquellas personas que se ven obligadas a ser portadoras del estigma de la *discapacidad*. De ahí, que uno de los aspectos de interés en la investigación, fue conocer las estrategias que utilizan las personas con diversidad funcional para alcanzar la vida independiente, y de este modo, realizar un análisis de las variables que influyen en todo el proceso. Esto es, concretamente, el núcleo central de este artículo. En primer lugar, se introduce al lector en la filosofía de vida independiente, pues a pesar de su expansión, es un movimiento aún nuevo y desconocido por muchas personas. En segundo lugar, se describe la metodología y desarrollo de la investigación. Y ya en tercer lugar, se presentan los resultados obtenidos del análisis de las variables que influyen en el logro de la vida independiente, ofreciendo algunas recomendaciones que facilitarían la independencia de aquellas personas que lo desearan.

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Al grito de "Nothing about us without us"², defendido por los activistas estadounidenses en su lucha por los derechos civiles de las personas con diversidad funcional, se creó el Movimiento de Vida Independiente en los años sesenta. Su filosofía se ha extendido en los últimos cuarenta años por todo el mundo, con una gran influencia en Gran Bretaña y en

los países escandinavos hacia los años setenta. Tiene su origen en Berkeley³ en 1962, cuando Ed Roberts⁴, un estudiante en silla de ruedas, consiguió ser admitido en la Universidad de California después de que el Departamento de Rehabilitación rechazara su petición inicial por su elevado grado de diversidad funcional. Quince años más tarde, se convertiría en el Director del Departamento de Rehabilitación del Estado de California. Este movimiento fue impulsado pues, por personas con diversidad funcional del ámbito universitario, con el objetivo de liberar a las personas de las instituciones cerradas, e incluso de sus propias casas, donde se encontraban recluidas.

La filosofía de vida independiente, inspirándose en los principios del *empowerment*, parte de la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. *“Vida independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad”* (Maraña, 2004: 21). En el movimiento de vida independiente, la persona con diversidad funcional se representa a sí misma y su implicación viene motivada por la discriminación que padece todos los días.

En el siguiente cuadro puede apreciarse la comparación entre el modelo médico-rehabilitador y el modelo de vida independiente, según la propuesta de Dejong (1979). Este autor propone el tránsito del modelo de rehabilitación, donde la persona con diversidad funcional está condicionada por la pa-

tología que padece y que restringe su participación social, al modelo de vida independiente, donde los problemas de las personas con diversidad funcional están más en el entorno social.

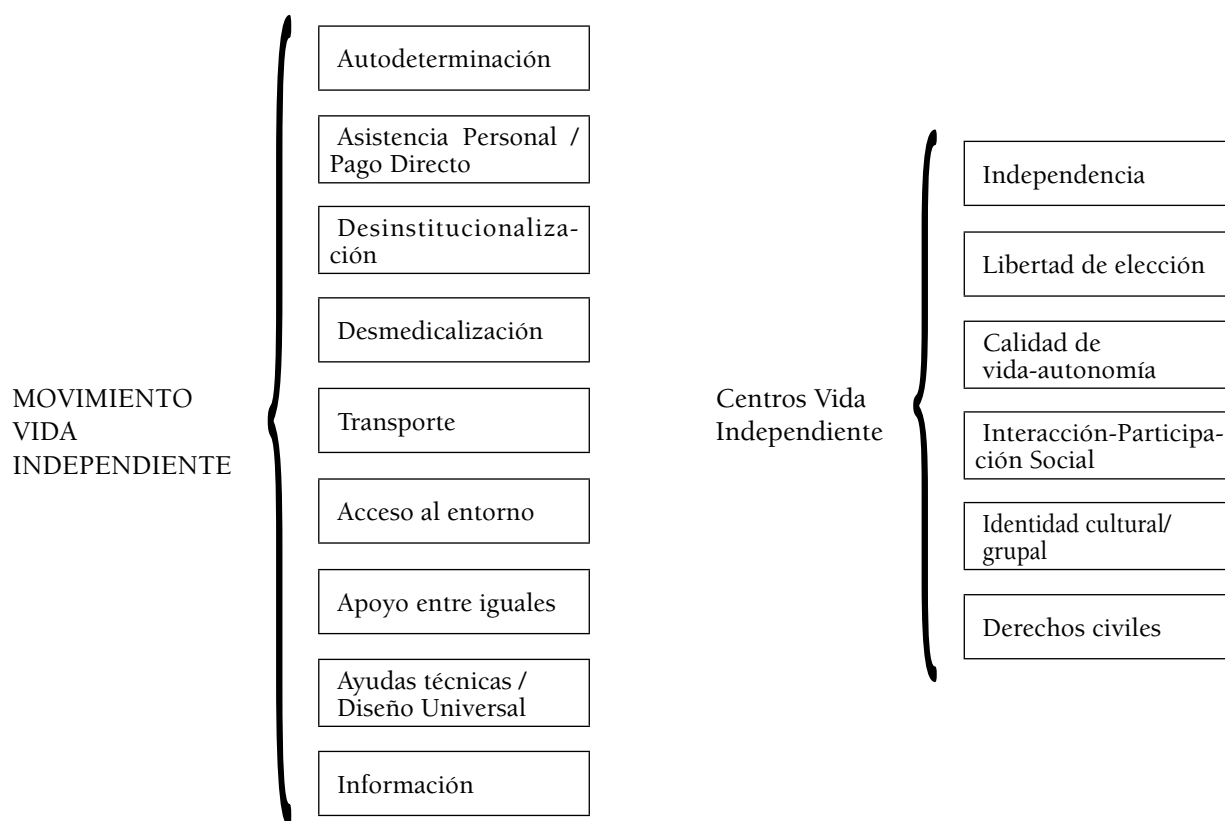
Frente al rol social de “paciente/cliente” que otorga el modelo rehabilitador a la persona con diversidad funcional, el modelo de vida independiente instaura el concepto de “consumidor”. Es decir, son personas con capacidades para realizar actividades, participar en la sociedad y consumir hasta donde su capital le permita, así como mantener una vida independiente. Desde esta perspectiva, el modelo de vida independiente recoge como principios básicos: la autodeterminación de las personas para decidir su propio destino, la autoayuda, la participación en todos los ámbitos de la vida social, política, económica y cultural, y por consiguiente, la eliminación de las barreras físicas y sociales del entorno. Otorga a la persona un papel activo y participativo dentro de la sociedad, frente a la imagen “pasiva” que se ha dado de ellas.

Para poner en marcha la filosofía de vida independiente se han creado los Centros de Vida Independiente. Ed Roberts junto con Judy Heumann⁵, crearon el primer Center for Independent Living de Berkeley, en 1972. Comenzó como un modesto apartamento, pero en breve se convirtió en el modelo de todos los centros que se crearon y que existen en Estados Unidos actualmente. Desde que se creara el primer centro, en Estados Unidos han surgido ya cerca de 400 centros. Asimismo, otros países han desarrollado también este tipo de centros (Australia, Inglaterra, Escandinavia, Japón, Canadá). Los Centros de Vida Independiente están controlados por personas con diversidad funcional, y tienen por objetivo ayudar a otras personas afectadas para que aprendan a ejercer el control sobre sus propias vidas.

Ítem	Paradigma de la rehabilitación	Paradigma de vida independiente
Definición del Problema	La diferencia física, intelectual o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	La dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del Problema	Está en el individuo.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al Problema	Está en la intervención de los médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores y en la eliminación de barreras.
Rol social	Paciente / Cliente.	Consumidor.
Quién tiene el control	Los profesionales.	El consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	La vida independiente.

Fuente: Dejong, 1979

El modelo social desde el movimiento de vida independiente



Fuente: Maraña, 2004

Están constituidos generalmente como organizaciones sin ánimo de lucro (asociaciones, fundaciones, cooperativas sociales, etc.). “Un CVI puede ser definido como una organización de carácter no residencial, no lucrativa, ideada y gestionada en su integridad por personas con discapacidad, primordialmente demandantes de atención continuada y a largo plazo, orientada a facilitar para sí mismas, en su comunidad de base, recursos de todo orden que hagan factible el diseño de planes individuales de vida independiente y autodeterminada” (Maraña, 2004: 23).

Hoy día, el movimiento de vida independiente tiene un gran desarrollo y ha logrado engendrar diferentes redes en todo el mundo: National Council on Independent Living (EE.UU), Canadian Association of Independent Living Centres (Canadá), European Network on Independent Living (Europa), Asia Pacific Network for Independent Living Centers (Asia del Pacífico), Korean Centers for Independent Living (Corea) y Japan Council on Independent Living (Japón).

LA VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA

En Europa, la European Network on Independent Living se constituyó en 1989, en la Conferencia de Estrasburgo. Desde el mes de marzo de 2006 tiene su sede en la Comunidad Valenciana. Veamos como se ha ido engendrando este movimiento en nuestro país.

El mismo lema utilizado por los activistas estadounidenses en el origen de la creación del movimiento de vida independiente, “Nada sobre nosotros sin nosotros”, fue utilizado en el Congreso Europeo sobre Vida Independiente, celebrado en Tenerife en 2003, en el marco del Año Europeo de la Discapacidad. Este evento constituyó el primer encuentro para abordar esta filosofía en España, y supuso también la segunda gran reunión de personas defensoras de la vida independiente en Europa, tras la primera Conferencia Internacional celebrada en Munich en 1982.

Desde el año 2001 se creó y funciona el Foro de Vida Independiente - España, compuesto por per-

sonas con y sin diversidad funcional, de diferentes procedencias (tanto del estado español como de algunos otros países), encontrándose representadas todas las diversidades funcionales. El principal medio de comunicación es a través de Internet. Este Foro sirve para la reflexión, la ayuda mutua y es un canal de información sobre aspectos relevantes de la diversidad funcional. No cuenta con presupuesto económico ni con una estructura de poder, pues no pretende reproducir los modelos de asociacionismo tradicional. Se trata de un grupo de individuos que se representan a sí mismos, con ganas de abrir debates que conduzcan a la reflexión, y aportar sus ideas a representantes de entidades asociativas, de ámbitos políticos, etc. Los principios que inspiran la vida independiente, y así recogidos en el Manifiesto elaborado en el Congreso de Vida Independiente de Tenerife son:

- Toda vida humana tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida.

- La diversidad funcional es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana.

- Los principios básicos de la filosofía de vida independiente son: los derechos humanos y civiles, la autodeterminación, la autoayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y las acciones y el derecho a asumir riesgos.

- Los servicios de asistencia personal son esenciales para las personas con diversidad funcional severa.

- La sociedad, con sus responsables políticos, sociales y económicos, deben procurar un entorno y unos servicios concebidos de tal manera que vivamos en igualdad de condiciones respecto al resto de los ciudadanos.

De este Manifiesto podemos extraer la idea de que el modelo de vida independiente pretende recuperar la dignidad de las personas con diversidad funcional y favorecer su visibilidad. Ellas han estado atrapadas en centros residenciales durante años, por lo que se trata de concebirlas como consumidores activos y no como “pacientes” pasivos.

Además de la comunidad virtual, se han realizado diversas actividades para difundir su filosofía: el Congreso Europeo sobre Vida Independiente (2003), el Seminario “Discapacidad y Vida Independiente” organizado por la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (2004), el Congreso de la European Network on Independent Living en Valencia

(2007). Asimismo, se organizan reuniones en diferentes lugares donde hay miembros del Foro para tratar temas diversos.

A pesar de la corta andadura en nuestro país, la vida independiente es una filosofía en proceso de expansión y que ha llegado a instancias gubernamentales, tomando sus principios y plasmándolos en ciertas normativas, como puede comprobarse en el *Plan de Acción Integral para las personas con discapacidad* y en la *Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. Asimismo, se cuenta ya con algunos proyectos pilotos, tales como las Oficinas de Vida Independiente, creadas en Madrid y Barcelona. Estas Oficinas proporcionan fundamentalmente servicios de asistencia personal y apoyo entre iguales. Al mismo tiempo, ayudan a la persona con diversidad funcional a realizar su Plan Individual de Vida Independiente, calculando y cuantificando las necesidades que desea que se le cubran por parte del asistente/a personal. De este modo, la persona autogestiona directamente los servicios que precisa.

METODOLOGIA Y DESARROLLO DE LA INVESTIGACION

La investigación estuvo orientada en todo momento por el modelo de vida independiente, y se desarrolló en la provincia de Sevilla. Es así como uno de los objetivos de la investigación fue *identificar y analizar las estrategias que utilizan las personas con diversidad funcional física para lograr una vida independiente*. Para ello, se trató de que las personas informantes describieran sus itinerarios personales, identificando los obstáculos y los elementos facilitadores encontrados en todo el proceso hasta alcanzar la independencia.

La investigación se inició con la búsqueda de una bibliografía básica que ayudó a puntualizar las líneas principales de trabajo, lo que en palabras de Eco (2004) llevó casi a realizar una *tesis de compilación* para tener claras algunas ideas. La revisión bibliográfica estuvo presente hasta el último momento de redacción del informe final. Es por ello que las diferentes etapas de esta investigación siguieron un orden pero no una sucesión lineal, es decir, que una etapa no superaba a la otra, sino que se fueron combinando a lo largo de todo el tiempo.

Con un conocimiento amplio de lo que se quería trabajar, se elaboró y estructuró el guión-cuestionario que ayudó a la obtención de los datos durante el trabajo de campo. El guión-cuestionario quedó

dividido en dos partes: una primera parte recogió la información básica de la persona entrevistada (datos personales, sobre la diversidad funcional y sobre la situación sociofamiliar), y una segunda parte, donde se cuestionó acerca de los acontecimientos más relevantes ocurridos en las diferentes etapas del ciclo vital, en relación a la familia, la salud, la educación, el empleo, las redes de apoyo, las relaciones afectivas, etc. Las preguntas de la primera parte fueron cerradas y por ende, cuantificables, mientras que las de la segunda parte, fueron abiertas, con la intención de facilitar la reflexión y la libertad de expresión de la persona entrevistada sobre su propia experiencia.

La técnica fundamental utilizada fue la entrevista, aunque la observación participante estuvo siempre presente como técnica transversal en cualquier investigación. Tanto una como otra poseen un valor de complementariedad de gran importancia. En total se realizaron treinta entrevistas en profundidad a hombres y mujeres con diversidad funcional física que han logrado o tienen un proyecto de vida independiente. Estas personas fueron seleccionadas teniendo en cuenta una serie de criterios:

- Personas con diversidad funcional física severa.
- Edad comprendida entre los 30 y 60 años.
- Paridad de géneros.
- Residentes en la provincia de Sevilla.
- Que viviesen independientes de su familia de origen, o manifestasen el deseo de independizarse cuando sus condiciones socioeconómicas se lo permitiesen.

Para la selección de las personas informantes se recurrió a la base de datos del Foro de Vida Independiente – España, y al de la Federación Andaluza de Ataxias Hereditarias⁶. A pesar de la existencia de otras muchas entidades organizadas en función

de otras patologías, la elección de las personas informantes respondió a la gravedad y no al tipo de diversidad funcional, para a partir de ahí, analizar como superan o han superado sus dificultades para alcanzar o pretender una vida independiente.

Además de las treinta entrevistas formales, se realizaron otras veinticinco entrevistas con personas significativas dentro del mundo de la diversidad funcional que, a pesar de haber tenido un carácter más informal y abierto, posibilitaron la obtención y/o comprobación de cuantiosos datos. Ellas fueron seleccionadas en función de su implicación en el movimiento organizativo de la diversidad funcional, del desempeño de cargos relevantes en la toma de decisiones en asuntos que conciernen a este colectivo, y/o de sus conocimientos y experiencias con respecto a la diversidad funcional.

El enfoque primordial de este trabajo ha sido cualitativo, habiéndose colocado el énfasis en los acontecimientos vitales de las personas entrevistadas y el significado que éstos han tenido en el transcurso de sus vidas, pues como apunta Augé (1996: 32), *“el primer objetivo de las entrevistas, las historias de vida, no consiste en comprender a los individuos, sino las relaciones explícita o implícitamente instituidas que mantienen con los otros”*. La orientación cualitativa permite una gran riqueza informativa al recoger la voz de las personas protagonistas, y difícilmente se puede cuantificar y/o comparar cada una de las historias de vida. A través del método narrativo se pudo recoger la experiencia subjetiva que cada persona da a su propia vida en su contexto sociocultural.

Una vez concluido el trabajo de campo, se emprendió la tarea de interpretar los discursos, y la redacción del trabajo final. De todas las etapas, sin lugar a dudas, el trabajo de campo fue la más gratificante, y por supuesto, el espacio más importante donde se obtuvo la mayor parte de la información.

Personas entrevistadas según sexo, estado civil y edad

SEXO	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
ESTADO CIVIL			
Soltero	8	8	16
Casado/Pareja de hecho	5	8	13
Divorciado/Separado	1	-	1
Total	14	16	30
EDAD			
30-40	10	8	18
41-50	3	8	11
51-60	1	-	1
Total	14	16	30

Lugar de procedencia de las personas entrevistadas

	Valor absoluto	Valor porcentual
Ciudad	17	56,7%
Municipio inferior a 20.000 hab.	4	13,3%
Municipio entre 20.000-50.000 hab.	7	23,3%
Municipio con más de 50.000 hab.	2	6,7%
Total	30	100

Por eso, se podría afirmar que el verdadero protagonismo del trabajo está en las palabras de las personas informantes.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

En este apartado se presentan las características de las treinta personas entrevistadas con diversidad funcional física, fruto de la recogida de datos de la primera parte del guión-cuestionario. Las variables tenidas en cuenta fueron las siguientes:

- Demográficas: edad, sexo, estado civil, hábitat, nivel de estudios, tipo de empleo, ingresos y procedencia de los mismos, unidad de convivencia.
- Diversidad funcional: tipo, grado, origen, momento de aparición, evolución, habilidades funcionales, servicios requeridos para la autonomía.
- Entorno: red social, alojamiento, ayudas técnicas, accesibilidad, ocio y tiempo libre.

Todas estas variables, a su vez, fueron relacionadas entre sí.

De las 30 personas entrevistadas, 16 fueron mujeres y 14 hombres, con una media de edad de 38 años (18 estaban comprendidas en la franja de edad

entre 30-40 años, 11 entre 41-50 y 1 entre 51-60). La soltería fue el estado civil más predominante: 16 solteras, 13 casadas y 1 separada. Es frecuente que las personas con diversidad funcional queden al margen del matrimonio o vida en pareja, y hallen dificultades para encontrar compañero o compañera sentimental, pues como reseñaron las personas informantes a través de sus discursos, influyen tanto las limitaciones autoimpuestas como los condicionamientos sociales.

En cuanto a la distribución geográfica, 17 personas vivían en la ciudad, y 13 en diferentes municipios de la provincia sevillana. Los datos estadísticos oficiales mostraron un mayor número de personas con diversidad funcional residiendo en pueblos que en la ciudad, sin embargo, las personas que más se ajustaban al perfil buscado para esta investigación, residían en la ciudad.

En cuanto a la diversidad funcional, se trató de un grupo con una diversidad funcional moderada o severa. La mayoría la había adquirido como causa de una enfermedad (22 personas), otras como consecuencia de accidentes de tráfico (6 personas) y otras por problemas durante el embarazo o al nacer (2 personas). El tipo de diversidad funcional física fue variada, pero lo más importante no fue el tipo sino el grado de limitación funcional.

Personas entrevistadas según el tipo de diversidad funcional física

	Valor absoluto	Valor porcentual
Ataxia hereditaria	11	36,7
Distrofia muscular	1	3,3
Paraparesia espástica	3	10,0
Atrofia muscular	1	3,3
Poliomielitis	3	10,0
Parálisis cerebral	2	6,7
Esclerosis múltiple	2	6,7
Espina bífida	1	3,3
Paraplejía (por accidente)	4	13,3
Tetraplejía (por accidente)	2	6,7
Total	30	100

Personas entrevistadas según sexo y nivel de estudios

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
NIVEL DE ESTUDIOS			
Primarios / Certificado de escolaridad	1	1	2
EGB / Graduado Escolar	4	5	9
BUP – COU	3	2	5
FP	1	1	2
Universitarios	5	7	12
Total	14	16	30

Relación unidad de convivencia y estado civil

	Solteros	Casados/Unión de hecho	Separado	Total
Viven solos	6	-	-	6
Con padres	7	-	-	7
Con pareja	-	5	-	5
Con pareja e hijos	-	8	-	8
Con sus hijos	-	-	1	1
Otros familiares	3	-	-	3
Total	16	13	1	30

En cuanto a los estudios cursados, destacar el buen nivel con el que contaba un alto porcentaje de las personas entrevistadas. Una situación que si recurrimos a las estadísticas de otras investigaciones no coinciden, pues por lo general, la formación profesional y académica es algo de lo que adolecen la mayoría de las personas con diversidad funcional, según reflejan los estudios publicados (Díaz, Iáñez y Corona, 2005; Foro Europeo de la Discapacidad, 2003). Sin embargo, en esta investigación, el 40% contaba con estudios universitarios, predominando las mujeres por encima de los hombres.

El buen nivel formativo se veía reflejado en la situación laboral, pues a pesar de las dificultades de acceso al mercado de trabajo existentes en el actualidad, así como las dificultades añadidas por poseer una diversidad funcional, de las personas que trabajaban (un total de 16), algunas de ellas ocupaban una buena posición laboral. Al cruzar estos datos con el sexo, se observó un mercado de trabajo masculinizado (10 hombres y 6 mujeres), un dato que se corresponde con lo que sucede en el resto de la población. Los ingresos económicos de las personas trabajadoras procedían de su trabajo, mientras que todos los que no trabajaban disponían de algún tipo de pensión económica. Señalar que más de la mitad estaban por debajo de los mil euros mensuales.

En cuanto a la unidad de convivencia, 13 de las personas informantes vivían con sus parejas, 7 con sus padres, 6 vivían solas, 3 con otros familiares (abuelos y tíos) y 1 con sus hijos. Las personas que vivían solas y las que vivían con sus familiares eran solteras (16). Las dificultades para independizarse eran - y siguen siendo - muchas, debido a las barreras ambientales y actitudinales existentes, y cuando se conseguía, la forma de emancipación mayoritaria era a través del matrimonio.

La mayoría de las personas informantes no tenían hijos/as, solo 9 contaban con descendencia. En muchos de los casos, y dadas las posibilidades de procreación que les permitía aún la edad, manifestaron su deseo de tener más hijos/as. Aunque como subraya el Plan de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, *“es frecuente que las personas calificadas de “discapacitadas” queden al margen del matrimonio y la paternidad, incluso cuando no existe una limitación funcional al respecto”* (Naciones Unidas, 1982: 50). Esta situación responde a los mitos y prejuicios que se han generado a su alrededor, y que han derivado en la instauración de una serie de creencias y comportamientos. En torno a la sexualidad, las representaciones culturales las exhiben como seres asexuados. Otro de los mitos es la consideración de que la diversidad funcional es hereditaria, es decir, se piensa que por el hecho de tenerla,

sus hijos e hijas nacerán ya con ella. Todos estos argumentos sirven y justifican la exclusión que padece este colectivo en la sexualidad y en la procreación.

De las 6 personas que vivían completamente solas, 4 eran mujeres y 2 hombres. Aunque este número sea escaso para ser representativo, se observó una mayor disposición para la independencia por parte de las mujeres. En un estudio realizado en Ottawa (Canadá)⁷ con 72 jóvenes con diversidad funcional en edades comprendidas entre los 18 y 30 años, también se pudo sustentar esto, lo que apoya los resultados de esta investigación. De esas 6 personas, todas eran solteras, 4 vivían en la ciudad y 2 en pueblos de la provincia de Sevilla.

VARIABLES INFLUYENTES EN LA VIDA INDEPENDIENTE

De la descripción de las características sociodemográficas de la muestra pueden ya extraerse ciertas variables que influyen en el proceso de la vida independiente. Al analizar los discursos de las personas informantes, recogidos en la segunda parte del guión-cuestionario, quedaron de manifiesto más detalladamente las dificultades halladas y las necesidades actuales. Cuando se les preguntó sobre qué elementos claves les ayudaban a tener una vida independiente, señalaron los siguientes: ingresos suficientes, alojamiento accesible, factores ligados a la personalidad, apoyo familiar y social, servicios a domicilio, ayudas técnicas y transporte accesible. La investigación nos llevó a concluir que la vida independiente depende de una serie de factores que varían de una persona a otra. Sin embargo, hay ciertas características comunes que coincidieron, y que nos permitieron objetivar ciertos elementos:

1. La situación laboral y los recursos económicos fueron elementos influyentes que motivaron a alcanzar la vida independiente. Sin embargo, hay que señalar que, en general, el grupo de personas con diversidad funcional está situado entre los grupos de población más pobres (Foro Europeo de la Discapacidad, 2003). Además, el porcentaje de personas insertas en el mercado de trabajo es comparativamente inferior al correspondiente al conjunto de la población. Según el Panel de Familias de la Comunidad Europea (ECHO), una persona en edad activa (16-64 años) tiene una probabilidad del 66% de encontrar un trabajo o desarrollar un negocio. Para una persona con una diversidad funcional leve la probabilidad se reduce al 47%, y para una persona con diversidad funcional severa la probabilidad queda en torno al 25%.
2. La formación fue otro elemento, en cuanto que posibilita la inserción laboral, y por consiguiente, la obtención de ingresos. Un significativo número de las personas entrevistadas (el 40%) contaban con formación universitaria y ocupaban una buena posición laboral.
3. Los factores de personalidad jugaron un rol decisivo en el logro de una vida independiente. Las personas participantes coincidieron en que para alcanzar una meta en la vida, es necesario creer en sus propias posibilidades. Más que el tipo de diversidad funcional, influye el deseo y proyecto personal, y a una manera de entender como vivir teniendo la diversidad funcional. Ahora bien, hay quienes en ningún caso pueden plantearse este modo de vida, dado que las políticas sociales no promueven ni garantizan los medios necesarios para la vida independiente. Igualmente, la sobreprotección familiar e institucional han llegado a *naturalizar* la incapacidad para ser independiente, siendo ello interiorizado tanto por la sociedad como por muchas de las personas afectadas.
4. Todas las personas informantes apuntaron el apoyo social como un recurso básico. La familia sigue jugando un papel fundamental, cubriendo la mayor parte de los cuidados auxiliares cuando no se dispone de la figura del asistente/a personal.
5. Los recursos institucionales también se señalaron como importantes, pero eran complementarios a la ayuda que prestaban los miembros de la familia o el/la asistente personal. Esto significa que los recursos actuales en sí mismos no posibilitan el fin de la vida independiente. Entre ellos, se valoraron positivamente los servicios domiciliarios y las ayudas técnicas, aunque se apuntó que eran escasos.
6. La forma de emancipación mayoritaria fue a través del matrimonio, lo que vino a corroborar de nuevo el papel de la familia en el proceso de la independencia.
7. Se observó una mayor disposición para la independencia por parte de las mujeres, lo que puede responder a la educación diferencial recibida entre hombres y mujeres en una sociedad androcéntrica, en la que se han atribuido funciones y actividades en función del sexo.

8. La ciudad parece ser más propicia para posibilitar la independencia. Una situación que puede verse favorecida por los mayores recursos y servicios existentes en la misma, comparativamente con otros municipios menos habitados.
9. Un entorno accesible ayuda a la autonomía personal. Las personas informantes señalaron la accesibilidad como una dificultad siempre presente, que condiciona el lugar donde alojarse, donde vivir, etc. La persona debe hacer todo un trabajo de investigación sobre la accesibilidad del entorno (alojamiento, transporte, etc.), para facilitar su propia participación social.

La investigación ha podido sustentar empíricamente los beneficios que la vida independiente aporta a las personas con diversidad funcional frente a otras medidas políticas que no promueven esa forma de vida. Así pues, las dificultades y necesidades expresadas deben servir para la implementación de medidas públicas, y la reflexión sobre la pertinencia y/o idoneidad de las existentes, de modo que el fin primordial sea que las personas con diversidad funcional tengan el derecho a elegir su propio destino. Es cierto que desde antaño se viene interviniendo con este colectivo, y aunque ha habido una evolución importante en la forma de entender la diversidad funcional, aún las medidas ofrecidas no tienen como prioridad establecer los medios adecuados para que la persona alcance su vida independiente, a menos que pueda hacerlo por sus propios medios, hecho que ha quedado manifiestamente expuesto por las personas entrevistadas. Por consiguiente, se señalan algunas *recomendaciones* que facilitarían la vida independiente:

1. Los servicios de apoyo a las personas con diversidad funcional deben ser aumentados, y ser lo suficientemente flexibles para satisfacer las necesidades experimentadas por cada persona.
2. El pago directo se presenta como una fórmula deseada por algunas de las personas informantes, a través del cual la persona podría adquirir los servicios que necesita donde quiera. De este modo, la persona determina como administrar el dinero en función de su necesidad. Esto significaría promover el control sobre las decisiones que afectan a sus vidas. Bien sea a través de los servicios prestados directamente por las Administraciones públicas bien sea por la adquisición de esos servicios en el mercado, las personas deben contar con

los medios necesarios para su independencia, debiendo tener la opción de elegir entre ambas vías: pública o privada.

3. Es necesario facilitar las ayudas técnicas para la autonomía personal. Para muchas personas, su habilidad funcional depende de este tipo de ayudas.
4. Los entornos deben ser accesibles, ya que no se trata de adaptar la persona al entorno, sino que los entornos deben ser adaptados a la persona para que ésta, a su vez, pueda participar socialmente.
5. Siendo la formación un elemento de inserción laboral, y por ende de obtención de ingresos, la educación debe garantizar el acceso y el desarrollo a toda persona con los medios necesarios para ello.
6. Las viviendas de protección social accesibles y adaptadas deberían ser aumentadas, pues la vivienda supone el espacio en que se estructura y organiza la vida familiar.
7. El *counseling* permite una ayuda entre iguales, y resulta muy eficaz a la hora de informar, orientar y asesorar hacia como lograr vivir de forma independiente. Los Centros u Oficinas de Vida Independiente constituyen la fórmula pragmática para ello.

CONCLUSIÓN

Las personas con diversidad funcional han resentido durante muchos años el paternalismo y la sobreprotección en una sociedad donde han sido consideradas como un grupo minoritario despreciado. Han estado también excluidos de la vida de la colectividad. Es por ello, que el modelo de vida independiente debe servir para enfocar un nuevo diseño de las políticas sociales y una nueva forma de intervención social, confiando en las capacidades de cada persona, hasta donde su potencial intelectual le permita. La *Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, aprobada por Naciones Unidas en 2006, da un impulso a este modelo, ya que en su artículo 19, concretamente, refiere al derecho a vivir de forma independiente. Por tanto, alberguemos la esperanza de que con esta norma de ámbito internacional, se abra una oportunidad para consolidar verdaderamente este modelo.

BIBLIOGRAFIA

- Augé, M. (1996). *El sentido de los otros. Actualidad de la antropología*. Barcelona: Paidós
- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. Londres: Hurst & Co
- Boschen, K. A. (1995). *Variables qui influencent la vie autonome des personnes ayant une déficience physique*. Canadá: Universidad de Toronto
- Dejong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446
- Dejong, G. (1981). *Environmental accessibility and independent living outcomes*. Directions for disability policy and research. East Lansing, University Center for International Rehabilitation
- Díaz, R., Iáñez, A. y Corona, A. (2005). *El empleo de las personas con discapacidad y alternativas para su integración en el mercado de trabajo*. UGT-Andalucía
- Eco, U. (2004). *Cómo se hace una tesis. Técnicas y procedimientos de estudio, investigación y escritura*. México: Gedisa
- Foro Europeo de la Discapacidad (2003). *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid: CERMI
- Iáñez Domínguez, A. (2004). El modelo de vida independiente vs modelo médico-rehabilitador. *Trabajo Social y Salud* 49, 231-243
- Iáñez Domínguez, A. (2007). *El cuerpo como factor de exclusión social. Las personas con diversidad funcional física en Sevilla*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Sevilla
- Iáñez Domínguez, A. (2009). Cuerpo y modernidad. El proceso de estigmatización en las personas con diversidad funcional física. *Documentación Social* nº 151, 105-122
- Maraña, J. J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. A Coruña: Asociación Inicativas y Estudios Sociales
- Naciones Unidas (1982). *Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a las personas con minusvalías
- Nosek, M. A., Fuhrer, M. J. y Howland, C. A. (1992). Independence among people with disabilities: II. Personal Independence Profile. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 36, 21-36
- OLIVER, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan
- Ressources Communautaires pour Handicapées (1990). *Pour une vie autonome. Rapport sur le services pour jeunes adultes handicapés d'Ottawa*. Ontario: Carleton
- Silver, H. (1994). Social exclusion and social solidarity. Three paradigms. *International Labour Review* 133, 531-578

NOTAS

- 1 La investigación se lleva a cabo con motivo de la realización de mi tesis doctoral, que fue defendida en octubre de 2007 en el Departamento de Antropología Social de la Universidad de Sevilla, bajo el título “*El cuerpo como factor de exclusión social. Las personas con diversidad funcional física en Sevilla*”.
- 2 “Nada sobre nosotros sin nosotros”.
- 3 Los estadounidenses la denominan “city sponsored curb cut” (ciudad declarada sin freno a la movilidad).
- 4 Ed Roberts es considerado como el padre del Movimiento de Vida Independiente; falleció inesperadamente en 1995.
- 5 Judy Heumann es asesora sobre temas de diversidad funcional y desarrollo del Banco Mundial.
- 6 Las ataxias hereditarias forman un grupo de enfermedades genéricas del sistema nervioso que son degenerativas. La mayoría son hereditarias y afectan al movimiento, al equilibrio y a la coordinación. Están dentro de lo que se denomina enfermedades raras, es decir, que afectan a un porcentaje muy pequeño de la población, en concreto, a menos de cinco personas por cada diez mil habitantes.
- 7 Ressources Communautaires pour Handicapées (1990). *Pour une vie autonome. Rapport sur le services pour jeunes adultes handicapés d'Ottawa*. Ontario: Carleton

