

U "cuba with summer"
"12 Dec Span 94"

Vida Independiente

Adolf D. Ratzka, Ph.D.

Instituto de Vida Independiente, Estocolmo, Suecia

Vida Independiente es una filosofía y es también un movimiento de personas con discapacidades que trabaja por la igualdad de oportunidades, el respeto a sí mismo y la autodeterminación. "Vida Independiente" no significa que no necesitamos a nadie o que queremos vivir aislados. "Vida Independiente" significa que queremos el mismo control y las mismas oportunidades en la vida diaria que nuestros hermanos y hermanas, vecinos y amigos que no tienen discapacidades, toman como un hecho. Queremos crecer en nuestras familias, ir a la escuela del vecindario, usar el mismo bus, tener trabajos acordes con nuestra educación y nuestras capacidades. Más importante aún, necesitamos estar a cargo de nuestras propias vidas, pensar y hablar por nosotros mismos.

Las estadísticas muestran que las personas con discapacidad tenemos menos educación que el resto de la población y enfrentamos problemas de vivienda más graves, y con más frecuencia nos encontramos desempleadas, entre nosotros menos personas se casan y tienen niños. Nos han dicho que somos diferentes y que nuestras vidas son inútiles, como el término "minusválido" o "inválidos" lo sugiere. En muchos países los bebés con discapacidades no tienen la oportunidad de vivir, los matan antes de nacer.

Una de las más importantes razones de nuestra ciudadanía de segunda clase es la manera como la sociedad considera a las personas con discapacidades. Existe la tendencia de etiquetar a las personas que son diferentes como "enfermos". Los enfermos no tienen que trabajar y están exentos de los deberes comunes de la vida. Mientras el público en general continúe considerándonos como enfermos, habrá poca comprensión, por ejemplo, del por qué necesitamos usar transporte público regular, por qué demandamos verdaderos trabajos y no solamente terapia.

Si permitimos que otras personas nos traten como si fuéramos personas enfermas, no deberíamos sorprendernos, si ellos tratan de protegernos y en el proceso nos controlan y limitan nuestras vidas. Si nos consideramos a nosotros mismos enfermos y en constante necesidad de una "cura", será difícil aceptar nuestra discapacidad como parte normal de la vida y seguir adelante con nuestras vidas.

El modelo médico de discapacidad ve el problema en el individuo. Yo no puedo usar transporte público en la mayoría de los países. Será porque tuve polio hace 30 años o será porque los buses están contruidos sin considerar las necesidades de TODOS los usuarios? Mientras que la sociedad crea que el problema está en mí, no habrán buses accesibles.

El modelo médico usa etiquetas diagnósticas que tienden a dividir a las personas con discapacidades en muchos grupos. Los diagnósticos nos hacen sentir diferentes cuando en realidad compartimos muchos de los mismos problemas. En la filosofía de Vida Independiente no importa por qué razones tenemos una discapacidad. Lo que importa es reconocer que todas las personas,

independientemente del tipo o grado de su discapacidad pueden aprender a asumir más responsabilidad, tomar más decisiones en relación a sus vidas y contribuir más a sus familias y a la comunidad.

La rehabilitación es una intervención que está limitada en tiempo y alcance. Necesitamos tener acceso a los mejores servicios médicos y de rehabilitación incluyendo equipo de asistencia, tal como sillas de ruedas, piernas artificiales, etc. Pero la vida real empieza después de la rehabilitación, sólo en este momento, descubrimos si la sociedad está dispuesta a aceptarnos. Desafortunadamente, muy frecuentemente encontramos que la sociedad necesita ser más rehabilitada que nosotros.

En los llamados países desarrollados, muchos de nosotros están encerrados en instituciones. Allá, dicen, podemos ser mejor cuidados. Con este argumento nos ubican en preescolares especiales, escuelas especiales, talleres especiales, vivienda especial y transporte especial. Las escuelas o talleres especiales nos hacen sentir diferentes y nos preparan pobremente para la competencia en el mundo real. En el Oeste estamos luchando para cerrar instituciones y forzar nuestro camino en la corriente normal de la sociedad. En sus países pueden no tener muchas instituciones todavía. Aquí tienen una oportunidad histórica de evitar los errores que hemos cometido en Europa.

En muchos países se encuentran muchas organizaciones de caridad, dirigidas para personas no discapacitadas que consiguen fondos haciéndonos pasar por inútiles, personas que inspiran lástima y seres miserables. En la mayoría de los casos esas organizaciones hablan a nombre de las personas con discapacidad y asesoran gobiernos en políticas sobre discapacidad. A las personas con discapacidades se les pregunta pocas veces lo que necesitan.

Cómo podemos mejorar nuestra situación? Cómo podemos aumentar nuestro poder?

Debemos romper el monopolio de los profesionales no discapacitados que hablan a nombre nuestro, definen nuestros problemas y sugieren soluciones para nuestras necesidades. Tenemos que construir organizaciones que sean efectivas, que representen el punto de vista de mismas personas discapacitadas. Los gobiernos tienen que reconocer nuestras organizaciones como sus compañeros en el diseño de las políticas sobre discapacidad.

Las personas con discapacidades tienen que usar el proceso político y lanzarse a la política. En la mayoría de los casos aproximadamente un 10% de la población tiene una discapacidad. El mundo se vería diferente si en cada país un 10% de los políticos tuvieran una discapacidad.

Nosotros, las personas con discapacidad *Venmos a nosotros mismos como personas normales* tenemos que ayudarnos entre nosotros para cambiar nuestra actitudes hacia nosotros mismos. Verse a sí mismos como una persona normal es una lucha muy difícil cuando siempre se nos ha dicho que somos diferentes, que no podemos hacer esto o el otro. En esa lucha necesitamos hablar con una persona con la cual nos podamos identificar, alguien que esté en una situación similar. Lo llamamos apoyo entre iguales (peer support). Apoyo entre iguales significa compartir los frutos, la experiencia de uno mismo.

En cierto número de países las personas con discapacidad se ayudan entre ellos en los Centros de

Vida Independiente compartiendo información, consejos, asistencia legal y apoyo entre iguales. Las personas que trabajan en esos centros son ellos mismos personas con discapacidad y saben de lo que están hablando basados en su propia experiencia. Los Centros trabajan para que haya cambios en la comunidad como por ejemplo el movimiento de acceso a la vivienda y el transporte. En muchos países los Centros de Vida Independiente reciben regularmente fondos del gobierno, porque está reconocido que las personas con discapacidad son los mejores expertos sobre ~~los problemas relacionados con~~ el tema de discapacidad.

Cualquier sociedad que clame ser una democracia y que respete los derechos humanos debe extender estos derechos a TODOS los ciudadanos. Para garantizar nuestros derechos tiene que haber una legislación propia que incluya el control, revisiones periódicas y sanciones efectivas. Las organizaciones de personas con discapacidad tienen que ser involucradas de una manera decisiva con todas estas etapas. La legislación tiene que protegernos contra la discriminación en todas las áreas de la vida pública y privada. Los Estados Unidos nos han dado un ejemplo con la Ley Americana sobre Discapacidad (American Disability Act), que ha sido fuertemente influenciada por la filosofía de la Vida Independiente. Sin embargo, nosotras, las personas con discapacidades debemos saber que ninguna ley por sí sola nos va a garantizar automáticamente nuestros derechos de igualdad a menos que cada uno de nosotros en su vida diaria reclame activamente y use estos derechos.

A través de la historia ha existido la actitud de que la discapacidad es una catástrofe para ~~el~~ *el* individuo en la familia, que dependemos de la caridad o solidaridad de otros miembros de la sociedad, que no podemos contribuir, que somos una carga. Este "lavado de cerebro" nos ha ~~impedido~~ *impedido* ~~distinto de~~ ^a comprender que la discapacidad es un problema político, un asunto de desigualdad en la distribución del poder, no un problema médico o técnico. Como se nos ha dicho que no podemos hacer mucho por nosotros mismos, nos apoyamos en otras personas para pelear por nuestra causa. Como se nos ha avergonzado por nuestra discapacidad, nos hemos quedado de lado.

Nosotros somos la última minoría en pelear por nuestros derechos y no nos iremos. Aún con la prevención más sofisticada, detección temprana y servicios de rehabilitación siempre habrán personas con discapacidades y tenemos que construir nuestras sociedades de tal forma que todos puedan vivir en ellas con dignidad y con respeto a sí mismos. Y debemos empezar ahora.

Marzo, 1994