



Mesa inaugural. De izquierda a derecha: José Carlos Baura, Ricardo Melchior, Marcial Morales, Antonio Miguel Delgado y Carmen Rosa García

ARONA (TENERIFE) / Jesús Zamarro
FOTOS / SIMPROMI

Más de 400 expertos y representantes nacionales e internacionales del mundo asociativo de la discapacidad y del Movimiento de Vida Independiente se dieron cita en el Congreso Europeo sobre Vida Independiente, celebrado en Tenerife del 24 al 26 de abril, incluido dentro de los acontecimientos previstos en el Programa Estatal de Actos del “Año Europeo de las Personas con Discapacidad”.

“NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS”

CONGRESO EUROPEO SOBRE VIDA INDEPENDIENTE

Este Congreso sirvió de marco para la difusión del término “vida independiente”, que convierte a las personas con discapacidad en gestores de los asuntos que les afectan, reivindica el control sobre la propia vida y el acceso a las mismas oportunidades y elecciones que tienen todos los ciudadanos.

Fue una iniciativa organizada por el Cabildo de Tenerife, a través de la Sociedad Insular para la Promoción del Minusválido (SINPROMI), y por el IMSERSO, con la colaboración del Gobierno de Canarias, el

Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria (IASS), el Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife y la Fundación ONCE; y con el apoyo del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), el CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos), el Instituto Interamericano de Discapacidad y el Instituto Europeo de Vida Independiente.

Un encuentro celebrado en el Complejo Mare Nostrum Resort de Arona, cuyo objetivo fue difundir una nueva filosofía que pretende cambiar la visión de la sociedad sobre las personas con discapacidad. Como se afirma en el “Manifiesto de Tene-

2003

el Año Europeo de las personas con discapacidad

ESPECIAL

rife”, documento aprobado al término del congreso cuyo texto íntegro se publica en las páginas 32 y 33 de esta revista, las personas con discapacidad, deben contar con los medios para responsabilizarse de su propia vida y acciones, al igual que las personas sin discapacidad. La mayor parte de los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad, según afirman los autores del Manifiesto, no son médicos, sino sociales, económicos y políticos.

PARTICIPACIÓN PLENA

En ese documento, las personas con discapacidad demandan una participación plena e igualitaria en la sociedad, que les permita alcanzar las máximas posibilidades como seres humanos y de esta manera, contribuir a la vida social y económica de la comunidad. Históricamente ésta participación les ha sido negada. Por eso, quieren ser apreciadas como expertos de sus propias vidas y exigen el derecho y la responsabilidad de hablar en su propio nombre.

En este sentido, las personas con discapacidad necesitan dirigir sus propias organizaciones. La Vida Independiente es un derecho humano fundamental para todas las personas con discapacidad, independientemente de la naturaleza y alcance de su deficiencia. Se incluye aquí a las personas con problemas de aprendizaje, usuarios y supervivientes de los sistemas de salud mental, niños con discapacidad y personas mayores. Toda vida y su diversidad debe ser valorada. Todo ser humano debe tener el derecho de elección en los temas que afectan a su vida.

Lo cierto es que el “Movimiento de Vida Independiente” demanda desde los años sesenta la participación directa y el derecho de elección de las personas con discapacidad en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas. También reivindica el modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los recursos y servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados, en la medida de lo posible, por personas con discapacidad.

El acto inaugural del congreso estuvo presidido por Ricardo Melchior, presidente del Cabildo Insular de Tenerife,



Diversas instantáneas del Congreso sobre Vida Independiente celebrado en Arona (Tenerife) del 24 al 26 de abril

quien apuntó que “desde las instituciones es preciso promover las acciones que nos lleven a garantizar la igualdad de oportunidades para quienes, por causa de una situación que les ha venido impuesta, deben afrontar problemas añadidos a los que normalmente se encuentran en el camino”. Le acompañaron en la mesa presidencial: Carmen Rosa García Montenegro, consejera insular y delegada de la Sociedad Insular para la Promoción del minusválido (SINPROMI); John Evans, presidente de la Red Europea de Vida Independiente; José Carlos Baura, subdirector general de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO; Antonio Miguel Delgado, alcalde de Arona, y Marcial Morales, consejero de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno de Canarias.

ÁREAS TEMÁTICAS

Bajo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”; el congreso, declarado de interés científico y cultural, reunió en Tenerife a asociaciones y profesionales expertos en discapacidad, de reconocido prestigio nacional e internacional. Esta reunión será marco de difusión de la filosofía del “Movimiento de Vida Independiente” que demanda en todo el mundo la participación directa y el derecho de elección de las personas con discapacidad en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas.

El Congreso abordó tres áreas temáticas: desinstitucionalización, desmedicalización y bioética.

El concepto de desinstitucionalización refleja la necesidad de abandonar la tendencia existente a que las personas con discapacidades severas tengan que vivir forzosamente en el entorno familiar o en instituciones creadas al efecto.



La desmedicalización pretende sustituir el actual “modelo médico” por el “modelo de ciudadano”. Los principios básicos de este apartado tienen que ver con la autodeterminación, la autoayuda, la responsabilidad sobre la propia vida y el derecho a asumir riesgos.

Por su parte, la bioética pretende repasar cuestiones éticas que aparecen cuando la ingeniería genética y conceptos como la eutanasia se aplican al campo de la discapacidad.

El programa incluyó ponencias, mesas redondas y comunicaciones sobre las áreas temáticas citadas. También se dedicó un amplio espacio del recinto a una exposición sobre ayudas técnicas, turismo, ocio y transportes accesibles. Asimismo, se presentaron dos libros: “*El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*”, primera publicación en España y en castellano sobre la historia de ese movimiento en los diferentes países del mundo, editado por la Fundación Luis Vives; y “*Cine y Disca-*

CONCEPTO DE VIDA INDEPENDIENTE

El concepto de vida independiente se relaciona sobre todo con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación en todos los aspectos que les afectan. John Evans, presidente de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), considera que “la esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad”. Por su parte, el centro Nacional de vida Independiente del Reino Unido lo define como una elección: “vida independiente para las personas con discapacidad significa ser capaz de vivir de la forma que tú elijas, con la gente que tú elijas. Significa tener posibilidad de elegir quién te ayuda y las formas en que te ayudan. No se trata necesariamente de hacer cosas por ti mismo, se trata de tener control sobre tu vida en el día a día”. Para Adolf D. Ratzka, fundador y director del Instituto Sueco de Vida Independiente, “esto significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas”.

Las personas que forman parte del Movimiento de Vida Independiente demandan una integración plena y activa, con independencia de su nivel de capacidad, mediante la participación directa en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas, hasta que sea posible en cada una de ellas.

EXPOSICIÓN TEMÁTICA

José Carlos Baura, subdirector general de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO, fue el encargado de presentar la exposición temática sobre ayudas técnicas e iniciativas en los sectores de turismo, ocio y transporte accesible. Una exposición que transcurrió paralelamente al congreso, en la que destacaron el proyecto de playas accesibles de Tenerife, elementos auxiliares (muleta anfibia, sillas acuáticas), material deportivo adaptado para la práctica de los deportes náuticos, tapices y esculturas realizados por personas con discapacidad, vehículos adaptados (QUOVIS), transformaciones accesibles y gran diversidad de ayudas técnicas como el proyecto TEPADIS, material tiftotecnológico, prótesis y ortosis.

padad” de Olga Alegre, profesora de la Universidad de La Laguna.

Según explicó la consejera insular y delegada de SINPROMI, Carmen Rosa García Montenegro, “este congreso pasará a ser un referente mundial sobre esta nueva filosofía de las personas con discapacidad que supondrá un avance en la normalización y en la mejora de su calidad de vida”.

Este encuentro, desarrollado bajo la Presidencia de Honor de Su Majestad la Reina, reunió a diversos conferenciantes de reconocido prestigio, entre otros, John Evans; Judith Heumann, directora de Programas sobre Discapacidad y Desarrollo del Banco Mundial, EE.UU.; Gerry Zarb, analista político de la Comisión de Derechos de las personas con Discapacidad del Reino Unido, Adolf D. Ratzka, director del Instituto

de Vida Independiente de Suecia; y Giampiero Grifo, presidente de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (DIP Europa).

De este congreso surgió el Manifiesto de Tenerife, un documento elaborado por un comité de expertos, que será trasladado próximamente a las administraciones europeas, y propone los planes a poner en marcha para que las personas con discapacidad puedan conseguir la plena participación en la sociedad y mejorar su calidad de vida. Una calidad de vida que se mide, afirma J. Vidal García Alonso, coordinador del libro “El movimiento de Vida Independiente”, por la satisfacción personal, por la libertad, por la capacidad de controlar y decidir sobre la propia existencia, e incluso por la capacidad de gestionar sus propios servicios para mantener una vida independiente.