



OBRA SOCIAL

# **Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos.**

**Juan José Maraña**



Asociación  
INICIATIVAS y ESTUDIOS SOCIALES

COLECCIÓN VIDA INDEPENDIENTE



VIDA INDEPENDIENTE  
NUEVOS MODELOS ORGANIZATIVOS.

*Juan José Maraña*

© **Obra Social de Caja Madrid**  
Primera edición: octubre de 2004.

Ninguna parte de este libro puede ser reproducida, grabada en sistema de almacenamiento o transmitida en forma alguna ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro. Asimismo, queda prohibida la distribución, alquiler, traducción o exportación sin la autorización previa y por escrito de la Obra Social de Caja Madrid.

**Editado por:**

Asociación Iniciativas y Estudios Sociales

Tomonde, 16. Santa Cruz de Ribadulla  
15885 - Vedra (A Coruña). España  
Tel./Fax: (+34) 981 51 21 15  
Correo electrónico: info@asoc-ies.org  
Sitio Web: <http://www.asoc-ies.org>

**Coordinación editorial:** Marita Iglesias  
**Asesoría técnica legal:** D. Jesus Angel Nieto Herce (Lic. en Derecho)

**ISBN:** Exento  
**Depósito legal:** C-2819-2004  
**Diseño cubierta:** Juan José Maraña

**Impreso por** "COPYBELEN", S.L., Santiago de Compostela, A Coruña.

**IMPRESO EN ESPAÑA - PRINTED IN SPAIN**

Agradecimientos.

*Esta obra no habría sido posible sin la confianza y el trabajo desinteresado de **Manuel Lobato** y **Javier Romañach**, compañeros del Foro de Vida Independiente.*

*Gracias.*

*A la reina Mab, por seguir aquí, tejiendo sueños.*



# VIDA INDEPENDIENTE. NUEVOS MODELOS ORGANIZATIVOS.

Juan José Maraña

Financiado por Obra Social de Caja Madrid



COLECCIÓN VIDA INDEPENDIENTE





## ÍNDICE

<i>Introducción</i> .....	11
<i>Capítulo primero</i> .....	19
<b>El mundo que yo no viva</b> .....	19
<b>Entrando en harina</b> .....	23
<b>Consejos para el sofoco</b> .....	30
<b>Reportaje: CVI's en Europa</b> .....	46
WCIL, Limerick, República de Irlanda.....	46
<i>Capítulo segundo</i> .....	50
<b>Control</b> .....	58
Infraestructura y gestión.....	61
<b>Los servicios</b> .....	63
Servicios y profesionalismo .....	66
<b>Transversalidad</b> .....	68
<b>Autoayuda</b> .....	70
<b>Reportaje: CVI's en Europa</b> .....	74
Centro de Vida Independiente de Dublín, República de Irlanda....	74
<i>Capítulo tercero</i> .....	82
<b>¡Pago yo!</b> .....	82
<b>Reportaje: CVI's en Europa</b> .....	92
ULOPA, Oslo, Noruega.....	92

<b>Capítulo cuarto</b> .....	<b>98</b>
<b>¡Por fin soy jefe...!</b> .....	<b>98</b>
<b>El rol del CVI</b> .....	<b>101</b>
Proceso de solicitud y evaluación .....	103
<b>¿Y ahora qué?</b> .....	<b>108</b>
Autoevaluación .....	109
Descripción de la tarea .....	110
Búsqueda y selección .....	111
Contratación .....	112
Evaluación .....	114
Formación .....	115
<b>Capítulo quinto</b> .....	<b>120</b>
<b>El Colectivo</b> .....	<b>121</b>
<b>El proyecto y la forma</b> .....	<b>122</b>
<b>Aspectos constitutivos</b> .....	<b>124</b>
Estatutos .....	127
Finalidad .....	131
Participación y Gobierno .....	133
<b>Valoración de las distintas formas jurídicas</b> .....	<b>137</b>
Sociedades de Responsabilidad Limitada .....	137
Sociedades Cooperativas .....	140
Fundaciones .....	141
Asociaciones sin ánimo de lucro .....	142
<b>Responsabilidad</b> .....	<b>144</b>
<b>Financiación y fiscalidad</b> .....	<b>149</b>
<b>Asistentes Personales</b> .....	<b>153</b>
Contrato mercantil .....	154
Contratos laborales .....	154
<b>ANEXO LEGISLATIVO</b> .....	<b>160</b>



## Introducción

**S**on muchas las causas que han impulsado la redacción de este libro y cada una de ellas tan prolijas de narrar para ser razonadas aquí que sobrepasan el objetivo de esta publicación, los límites del aburrimiento del lector y el interés en hacerlo. Pero quizás hay una que trasciende sobre las demás y es la de un sincero deseo de contribuir a paliar ese constante sentimiento, mezcla de frustración, exclusión y provisionalidad, que nos anega a las personas con discapacidad en todos los estadios de nuestra vida.

Para muchos de los que propugnamos las ideas de lo que se ha dado en llamar la filosofía del Movimiento de Vida Independiente<sup>1</sup>, ese sentimiento sólo es el síntoma traumático de un sistema social opresor. Sí, y aunque explicitarlo así

---

<sup>1</sup> En adelante, MVI

pueda sonar abrupto, también es cierto que ayuda a despojar a las situaciones en las que estamos varados de los atuendos y ambages del idioma, facilitando la comprensión de porqué las personas con discapacidad buscamos soluciones inmediatas para que lo que nos es necesario no esté ausente, para que lo urgente no sea siempre provisional, para que la igualdad no se traduzca en segregación.

Nuestra prisa, nuestra urgencia proviene de algo que, por obvio, parece olvidarse constantemente y es que nuestras vidas se desarrollan en la misma línea de tiempo que las de los demás, que nuestras horas y nuestros días son parte invaluable del tiempo que poseemos y para el que necesitamos soluciones improrrogables, inmediatas, que no hipotequen *sine die* la disponibilidad de nuestros derechos, o quizás, nunca en mayor grado que nuestros conciudadanos sin discapacidad. Pero en cualquier caso deseamos hacerlo como ellos: desde la voluntad individual, desde la más libre y radical autodeterminación.

En buena medida esta es una de las causas que motivan la redacción de este libro, contribuir a remediar en alguna medida las causas de esa premura con un documento con el que facilitar la instauración de Centros u Oficinas para la Vida Independiente en nuestro país a la luz de una corriente de pensamiento que se diferencia con un discurso alternativo al predominante.

Para muchos el desembarco de estas ideas en España, en el actual panorama en el que, disciplinadamente, están inmersas las organizaciones de personas con discapacidad, es una tarea tan innecesaria como baldía habida cuenta del es-

trecho cerco con el que la cuestión de la discapacidad parece acotada por la Administración, por el movimiento asociativo y un sinnúmero de instituciones. Pero transcurridos 25 años de reinstauración del sistema democrático, firmemente establecida e institucionalizada en el *corpus* social una densa estructura de organizaciones de todo orden, un número creciente de personas con discapacidad manifiestan sentirse defraudadas en sus expectativas y desposeídas de sus derechos. Perciben que tan prolongado periodo de tiempo, un cuarto de siglo, no ha sido suficiente para liquidar todo un sistema segregacionista heredado del pasado y observan cómo la conciencia colectiva ha asimilado y legitimado la opresión hacia la población con discapacidad como si se tratase de una cifra más en el *Debe* de una contabilidad de la Exclusión que sólo paga algunos intereses mínimos.

Es probable que la irrupción del MVI en este entorno llegue de la mano de un cierto hastío ante un movimiento asociativo sin sentido autocrítico que en más ocasiones de las deseadas ha mantenido, cuando menos, formulaciones ideológicas ambiguas respecto a los centros de poder y ante la comunidad no discapacitada; quizás sólo se trate de un signo de madurez social o de una ola que alcanza nuestras playas con un retardo de décadas, pero es innegable que el MVI comienza a ser observado, lentamente, como un nuevo actor sobre el escenario.

Es quizás por esta irrupción inesperada en el entorno por lo que ya han surgido aquí, como ya sucediera antes, reacciones críticas dirigidas a algunos de sus presupuestos ideológicos, como la de la inicial cercanía al derecho emana-

do de la figura del “consumidor”<sup>2</sup>, una categoría propia de las sociedades opulentas entre las que, ciertamente, España no se encuentra. Es esa una visión parcial que conlleva el riesgo de satisfacer a quienes aceptan cómo óptimos los modelos sociales derivados de la ideología de libre mercado, encantados de enmarcar este debate sólo en términos de reconocimiento, o no, del derecho de las personas con discapacidad a ser reconocidas como “consumidores”, desplazando el eje del problema y soslayando así el debate de ausencia de derechos ciudadanos por una ilusoria igualdad en la demanda y administración de servicios para la vida autónoma<sup>3</sup>. La concepción de la figura de la persona con discapacidad como “consumidor” dentro del MVI no se reduce a la simplificación de individuos gestionando servicios para su autonomía, desde la perspectiva de quien sólo entiende que desea recibir un trato de igualdad en una de las categorías del sistema capitalista. El MVI hace referencia al “consumidor” para enfatizar la idea del “control” que las personas con discapacidad pueden ejercer por si mismas, desarrollando ese “principio de autoridad” que el sistema de libre mercado dice reconocer a todo consumidor, a todo ciudadano, aún a pesar de no distinguir bien donde empieza uno y acaba el otro.

---

<sup>2</sup> Colin Barnes, *“El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales”*. (Fundación Luis Vives, Madrid, 2003). La afinidad del MVI en los EE.UU. se influye del surgimiento en ese país del “consumismo”, entendido como un movimiento social aparecido en torno a los años 70, de moderado carácter crítico ante el comportamiento de grandes corporaciones estadounidenses, auspiciado por activistas como Ralph Nader, reciente candidato a la presidencia de los EE.UU.

<sup>3</sup> Marta Russell & Ravi Malhotra, *“The Political Economy of Disablement: Advances and Contradictions”*, The Socialist Register 2002.

Por demás, para los ajenos es una preocupación saber en qué *parcela* del laberinto español de la discapacidad pretenden asentarse los Centros de Vida Independiente. ¿Quizá en los Cotos Privados de las élites de presión política?, ¿tal vez en el ámbito de la provisión de servicios?, ¿en alguna ubicación híbrida...?

Los objetivos del MVI son los contenidos en su propia definición: favorecer la disponibilidad de recursos de todo orden para que las personas con discapacidad adquieran la responsabilidad y el orgullo de desarrollar una vida independiente y autodeterminada en el mismo grado que, por simple génesis, poseen y ejercen sus conciudadanos. Y los Centros de Vida Independiente son un instrumento, entre otros, para lograrlo al hacer frente a través de ellos a la cotidianidad de la dependencia y la exclusión. Con ellos se procuran opciones para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad aportando soluciones locales y particulares, trasladando sobre el individuo un intenso sentimiento de poder y control sobre su vida e incorporándolo como actor para el cambio social de su colectividad. Quienes siempre estuvieron al páiro de líderes y agentes de todo orden y calidad, sorpresivamente entienden que son rectores de sus propias vidas y que siempre poseyeron la capacidad de determinarlas.

El MVI no tiene vocación de remozar viejos edificios. Como decíamos al principio de estas páginas, deposita sus mayores expectativas en remediar en alguna medida todo lo que es perentorio para las personas con discapacidad, trasladando *a cada individuo*, y no a agrupaciones selectas, la conciencia de la responsabilidad directa en su calidad de vida

y de la sociedad circundante, y ello de mano de la autodeterminación y de la autorepresentación. El MVI acepta un desafío que para algunos puede ser revolucionario: transitar hacia sistemas centrados en el individuo, entendiendo que, las personas con discapacidad primero y la sociedad después, pueden beneficiarse de la nueva visión que la discapacidad tiene de si misma. ¡O de distintas visiones, percepciones, representaciones... de la discapacidad!

Si no es posible cambiar la realidad, construyamos una nueva, suele argumentarse desde el MVI. Es quizás por esto que en ocasiones, cuando se percibe a este fenómeno como un impulsor de alternativas eficientes, construidas y aplicadas desde la conciencia de la individualidad, las estructuras tradicionales, casi como un augurio, alertan alarmadas de los riesgos que conlleva un movimiento de autoayuda que terminará por proporcionar una visión despolitizada de la discapacidad y de fomento del individualismo y la insolidaridad colectiva. Nada más incierto y lejos de la realidad.

Por su propia naturaleza, el MVI esta en permanente actitud beligerante ante las políticas hegemónicas de la discapacidad dispuestas por la comunidad no discapacitada, las que le equiparan con infinidad de colectivos que el sistema ha dejado en los archipiélagos de la exclusión social. Por su misma naturaleza política, también, el MVI entiende que los amortiguadores tradicionales de las desigualdades derivadas de la discapacidad no pueden seguir siendo la familia, la institucionalización de los individuos o el graciable silenciador del reflujo pecuniario de loterías y juegos de azar.

Existe un grupo creciente de personas, generalmente en su mayoría de las tipificadas como con discapacidad severa que permanecen inermes a causa de la indiferencia institucional y el rechazo social sistemático. Sus vidas han derivado hacia una extenuación económica de tintes irreversibles que les ha conducido a una espiral de efectos devastadores para su salud psicosocial. Y así permanecen, desalentados en situaciones de dependencia de todo orden. Por eso ahora, cuando escuchamos por doquier referirse al modelo de "Vida Independiente" con ese entusiasmo ecuménico y etéreo de la justicia social que sólo es capaz de desarrollar el Estado y su sistema legal y funcionarial, un temblor nos atraviesa de arriba abajo. Somos conscientes de la enorme deuda que dejó ante nosotros la LISMI<sup>4</sup> y aún somos muchos los que no alcanzamos a comprender que debamos hipotecar 17 años más de nuestra vida para el reconocimiento de derechos civiles rebasando el extraño puente de la LIONDAU.<sup>5</sup>

Quizás es un extraño modo de expiación de nuestros pecados por haber abierto un caudal de expectativas excesivamente alto en un ordenamiento legal que paliase las desigualdades derivadas de la discapacidad sobre una sociedad que culturalmente no está dispuesta a recibir pautas para la reordenación de su mundo. Quizás, en nuestro país, los movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad se han aturcido durante demasiado tiempo al

---

<sup>4</sup> Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (BOE núm. 103, de 30 de abril de 1982).

<sup>5</sup> Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE núm. 289, de 3 diciembre 2003).

expresarse a través de una exuberancia de recursos legales vacíos de voluntad y llenos de demandas financieras etéreas en las que los individuos han quedado orillados, sobrepasados por élites jerárquicas y por el Estado, anclados todos ellos en modelos ajenos a la autoridad de la ciudadanía.

Es en este intrincado tablero de juego donde hace presencia el MVI, proponiendo modestos y pequeños pasos como el sistema de **Pago Directo** y el reconocimiento de la **Asistencia Personal**, núcleos que generarán la irrupción de los CVI y que hacen verosímiles y mensurables las propuestas de solución que ya algunos países de la Unión Europea vienen adoptando desde hace años. Recursos, estos, que en modo alguno van a rescatar a las personas con discapacidad de la micronesia de la exclusión, pero que son indudables y decisivos pasos adelante que ayudaran a variar la perspectiva cotidiana de nuestros días, el respeto hacia nosotros mismos, hacia los fundamentos del Estado y hacia todos los actores involucrados en la toma de decisiones que nos afectan.

*Juan José Maraña.*

## Capítulo primero

### *El mundo que yo no viva*

El mundo que yo no viva  
lo pensé como cosa extraña,  
como arca de maravilla.  
Ay de mi vida.

Allí ¿sonará la lluvia  
junto al fuego las noches frías?  
¿Tendrá Agosto en el río barcas?  
.../...

(*"Canciones y Soliloquios"*, Agustín García Calvo).

Sepa que este libro ha sido escrito SÓLO para personas con discapacidad.

No es esta una declaración soberbia ni excluyente por esnobismo, pero creíamos que era necesario hacerla antes de que cualquiera que prosiguiese con su lectura lo descubriera mucho más adelante, cuando el tiempo transcurrido ya pudiera haberse transformado en un valor que irritase perder.

También debe quedar dilucidado que con este documento sólo pretendemos bosquejar una muy básica aproximación a lo que ha dado en llamarse **Vida Independiente para personas con discapacidad** y al instrumento para conseguir ese objetivo de vida liberada: los denominados **Centros u Oficinas de Vida Independiente**. Pero sobre todo, que lo segundo puede ser un fraude social, si no se entiende lo primero, la doctrina o ideario en el que trata de reconocerse el llamado Movimiento de Vida Independiente.

Comentado esto, no está de más tomar nota de algunas premisas que siempre estarán revoloteando por estas páginas:

1. Los/as discapacitados/as no existen (¿de veras que nunca se lo habían dicho...?).
2. Las personas con discapacidad, sin embargo, sí existimos, pero no tenemos derechos civiles.
3. Las personas con discapacidad existimos, no tenemos derechos civiles y nos reconocemos fastidiadas, humilladas y ofendidas, es decir, inmersas en lo que ha dado en llamarse procesos de *exclusión social*.
4. Desde esa exclusión, muchas personas con discapacidad, han logrado disociar en sus justos términos “enfermedad” de “discapacidad”, tratando así de hacer comprensible que la discapacidad está en la sociedad y no dentro de ellas, que ésta es *una*

*condición humana, no un atributo de una minoría específica e identificable.*<sup>6</sup>

Ocultamente, durante mucho tiempo, algunos de nosotros habíamos sospechado que quizás nuestra carencia de derechos civiles bien podía tener un difuso origen en nuestra tibieza por intervenir en los acontecimientos históricos que han determinado las libertades colectivas alcanzadas en las últimas centurias. Porque, honradamente, ¿cuántas personas con discapacidad es usted capaz de identificar siguiendo a la diosa de la Libertad por las calles de París en el famoso cuadro de *Delacroix*<sup>7</sup>, o en un viejo daguerrotipo en las primeras protestas del sindicalismo obrero? ¿O... acaso tiene en su memoria alguna escena de TV de personas con discapacidad entre nubes de incienso y marihuana meciéndose al son de una melodía hindú en *Woodstock*, golpeando furiosas el muro de Berlín con una maza o arrebuajadas en un pendón de *Greenpeace*, sujetas por un arnés, colgando de una chimenea de alguna central nuclear...?

Lamentablemente, las imágenes de la historia reciente no registraron nuestras figuras, y sin embargo, éstas constituyen algunos de los iconos contemporáneos de la sociedad occidental a los que ella misma acude para reconocerse. Si lo pensamos detenidamente... es descorazonador y preocupante:

---

<sup>6</sup> Tom Shakespeare, "*Disability, Identity and Difference*", incluido en *Exploring the Divide*, editado por Colin Barnes y Geof Mercer, 1996, Leeds: The Disability Press.

<sup>7</sup> Nos referimos al conocido cuadro de *Eugène Delacroix*, la "Libertad guiando al pueblo" (1830), en el Museo Nacional del Louvre (París), en el que la deidad avanza en mitad de una patriótica y romántica matanza sobre una barricada de cadáveres, escopeta en mano y empuñando la bandera tricolor.

¡¡hemos estado ausentes de todo cambio social en, al menos, los últimos doscientos años...!! ¿No se sentiría usted preocupado si descubre que pertenece a un club con semejante historial de apatía...?

Afortunadamente, esta era una sospecha sin fundamento. En honor a la verdad y para descargo y alivio de nuestra conciencia colectiva, no debe quedar duda de que nuestra invisibilidad social ha sido involuntaria y no deseada. No estábamos *allí*, en la *instantánea* de ninguno de los hitos de la historia social occidental sencillamente porque quienes en cada momento detentaron el poder, ni tan siquiera podían concebir esa idea. Como refieren algunos autores<sup>8</sup>, el prejuicio, la obsesión atávica por hacernos desaparecer, por aislar a las personas con discapacidad, puede semejarse a la sucia bola que arrastran algunos escarabajos, monte abajo por la pendiente de nuestra historia, rebotando desde la cumbre de nuestro más turbio pasado de monos pandilleros y segregacionistas, hasta su irrupción en el más bronco y feroz campo de fútbol ¿...del sistema capitalista contemporáneo?

Sí, así es. Nuestra segregación no es un evento sorprendente para el sistema. De hecho, éste ha sido capaz de engullirnos junto con toda la ignominia histórica de nuestra opresión y prejuicio hasta metabolizarnos como lo único que asimila bien: como una compleja mercancía, la de la discapacidad. Sin embargo, los individuos, inexorablemente unidos a ésta, ciertamente no debíamos ser bocado tierno de esa ingesta y hemos quedado abandonados en los laberintos sin salida de la barriga de la gran ballena.

---

<sup>8</sup> C. Barnes o M. Oliver, y otros.

Ah... Pero aún seguimos aquí, y no sin ciertas dificultades, todo sea dicho de paso. Y es por esto que, de mano de las transformaciones económicas y sociales del sistema, heredero también de los más vetustos prejuicios culturales hacia las personas con discapacidad, muchas de éstas, desde distintas y alejadas partes del mundo iniciaron lo que andando el tiempo ha dado en llamarse **Movimiento de Vida Independiente**, la reunión de piezas de un puzzle disperso con el que, paulatinamente, han conformando la representación de su propia imagen en el mundo contemporáneo.

### ***Entrando en harina***

Es inevitable que convengamos ciertos términos, que convengamos un marco de referencias sobre el que definir algunos conceptos, siendo quizás uno de los primeros el de concretar qué entendemos, aquí, por *Vida Independiente*.

No es algo novedoso, pero en tanto que lea estas dos palabras a lo largo de este libro, por favor, entienda lo siguiente:

**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.

Es decir: *"Vida Independiente no significa que queramos hacer todo por nosotros mismos, no necesitar a nadie o querer vivir en el aislamiento. Vida Independiente significa que exigimos las mismas opciones y el control en nuestra vida diaria que nuestros hermanos y hermanas sin discapacidad, el mismo que nuestros vecinos y amigos dan por sentado. Queremos crecer en nuestras familias, ir a la escuela de la vecindad, usar el mismo autobús que nuestros vecinos, trabajar en empleos acordes a nuestra educación y capacidades, fundar nuestras propias familias. Al igual que los demás, tenemos que ser responsables de nuestras vidas, pensar y hablar por nosotros mismos. Para este propósito tenemos que apoyarnos y aprender uno del otro, organizarnos entre nosotros mismos y trabajar por los cambios políticos que nos conduzcan a la protección legal de nuestros derechos humanos y civiles."*<sup>9</sup>

Bien. Y así, continuando con el mismo criterio definitorio, muchos de nosotros entendemos un **Centro u Oficina de Vida de Independiente**<sup>10</sup> como la expresión práctica, instrumental, del ideario del Movimiento de Vida Independiente. De modo más comprensible:

---

<sup>9</sup> Adolf D. Ratzka, fragmento de la presentación a la conferencia "Nuestro Mundo Común" (Siofok, Hungría, 1997), disponible en Internet en <http://www.independentliving.org>, como parte del documento "Tools for Power".

<sup>10</sup> En adelante, CVI.

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<sup>11</sup>.

Los CVI se entienden que integran y prestan servicio a personas con cualquier tipo de discapacidad. En función de esto, pueden cubrir una amplia gama de servicios aunque en términos generales la gran mayoría de los CVI que se hallan operativos por buena parte del mundo, convienen en reconocer como servicios esenciales los de:<sup>12</sup>

---

<sup>11</sup> En este documento se conviene esta definición por ser la que, a mi juicio, mejor integra buena parte de la filosofía de la Vida Independiente, sin por ello obviar el conocimiento de concepciones alternativas, que generalmente integran variables residenciales, no exentas de controversia por su proximidad a modelos que pueden viciarse en pautas institucionalizadoras. A este respecto, puede consultarse el documento de Frieden, Lex (1980), "Independent Living Models", disponible en Internet en <http://www.independentliving.org/docs6/frieden1980.html>

<sup>12</sup> "An Orientation to Independent Living Centers", Laurel Richards y Quentin Smith. ILRU Research and Training Center on Independent Living of Houston, disponible en Internet en <http://www.jik.com/ilcorien.html>.

- **Información y referencia**, manteniendo información comprensiva y actualizada sobre asuntos de vivienda y transporte accesible, ofertas y demandas de empleo, referencia sobre la disponibilidad y contacto de asistentes personales y de intérpretes de lenguaje de signos, grabaciones o lectores para personas con discapacidad visual...
- **Capacitación en habilidades para la vida independiente**, lo que puede comprender entrenamiento para la gestión de la **Asistencia Personal** o dineraria, hasta el acceso a recursos y procedimientos legales para la autogestión y/o defensa de los derechos civiles.
- **Consejo y ayuda entre iguales** (*peer-support, peer-counselling...*), participando del conocimiento y experiencia adquirida por semejantes (personas con discapacidad) con los que explorar soluciones individuales, adaptarse a una discapacidad recién adquirida o involucrarse eficazmente como activista.
- **Asesoramiento** para adquirir destrezas de desarrollo personal y aplicarlas como habilidades de “usuario”, de “consumidor”, intermediando en ocasiones el CVI para la consecución de servicios de otros estamentos o asesorando al individuo para una participación eficaz mediante la que alcanzar objetivos en la comunidad orientados al logro de entornos facilitadores de una vida independiente.

Otros servicios parejos y compensatorios en el marco de la comunidad de base pueden incluir acciones formativas

para ésta o para las personas con discapacidad, la remodelación y reparación de ayudas técnicas, adecuaciones del hogar, actividades referidas al ocio...

Un mayor detalle en la oferta de servicios ofertados en buen número de los CVI puede servir aquí para ilustrar de modo algo más concreto la gama de servicios que podemos sopesar como bosquejo de un posible proyecto de CVI:

- Servicio confiable de **localización de viviendas u hospedaje** provisional accesible. Construcción de rampas o facilitación de procesos para la adecuación y la accesibilidad en el hogar.
- Servicio puerta a puerta de **transporte accesible**.
- Centralización de servicios referidos a la **Asistencia Personal** como:
  - ✓ **Reclutamiento**: contacto con agencias de empleo, inserción, seguimiento y actualización de anuncios de oferta/demanda laboral.
  - ✓ Concertación, celebración y valoración posterior de **entrevistas de candidatos**.
  - ✓ Comprobación de **referencias laborales**.
  - ✓ Mantenimiento y actualización de registros de **contacto**.
  - ✓ **Intermediación** y ayuda en la gestión del Asistente Personal y su servicio

(entrenamiento, formalización de contratos, abono de salarios, despidos, soporte ante el Asistente Personal para una prestación del servicio eficiente y de calidad, etc.).

- ✓ Orientación/evaluación para la adquisición de habilidades para la **salvaguarda de la intimidad y seguridad personal**, y referencia de urgencias vinculadas al sistema de apoyo.
  
- Formación de las personas con discapacidad en habilidades para la Vida Independiente: referidas a ámbitos como la capacitación y organización para la **autogestión de habilidades financieras diarias**, habilidades de gestión y **trato con el personal laboral, nóminas, contratos**, etc.
  
- **Actividades específicas para jóvenes** con discapacidad, con talleres orientados al apoyo individual guiados por mentores adultos; orientación para el acceso a recursos formativos comunitarios y al empleo así como la adecuación de otros servicios del CVI para su uso por jóvenes.
  
- Servicios de **apoyo entre iguales**. Servicios de *audiencia activa* entre iguales. Orientaciones de procedimiento para el acceso a recursos comunitarios y medidas de acompañamiento e intermediación en el

ejercicio de los derechos civiles individuales y colectivos.

- **Acciones para el empleo.** Búsqueda de empleo, de ayudas para el empleo, entrevistas para la identificación de objetivos y habilidades laborales, ayudas en la confección del *curriculum vitae*, técnicas de búsqueda de trabajo, actualización de referencias y seguimiento. Talleres y actividades de información/formación dirigidas a empresarios, empleadores y responsables de departamento...
- **Servicios para personas ciegas,** proporcionando ayuda entre iguales, facilitación de lectores, grabaciones, orientación para el entrenamiento de personas ciegas o con dificultades visuales. Accesibilidad de todos los servicios del CVI a estos usuarios.
- **Servicios para personas sordas.** Accesibilidad de todos los servicios del CVI a individuos sordos. Gestión de contactos y disponibilidad de traductores de lenguaje de signos, servicio de TTY<sup>13</sup>, etc.

Hasta aquí, bien pueden entenderse estos fines como algunos de los más convencionalmente aceptados en buena parte de los CVI que se extienden por doquier, pero natural-

---

<sup>13</sup> Siglas del acrónimo inglés “TeleTYpewriter”, un teléfono para personas sordas capaz de traducir a texto parte de un diálogo.

mente permeables y flexibles a las características de cada entorno, de cada población.

### **Consejos para el sofoco**

En mi experiencia, llegados a este punto de la explicación, ocasionalmente suelen producirse brotes coléricos y exclamaciones por parte del oyente del tipo: “¡Eh..., pero bueno...! ¡Para este viaje no necesitábamos alforjas...!”, o “¡Y esto es todo lo novedoso...?!”, seguido de un prolijo relato sobre las impactantes acciones y los servicios resolutivos que desde hace muchos años presta alguna entidad de su entorno. Si ese es su caso, me congratulo de que así sea, ¡de veras!, porque ante esas narraciones sólo cabe entender que un problema no sólo ha sido identificado sino que está recibiendo un tratamiento correctivo con el que en breve dejará de ser tal. Enhorabuena.

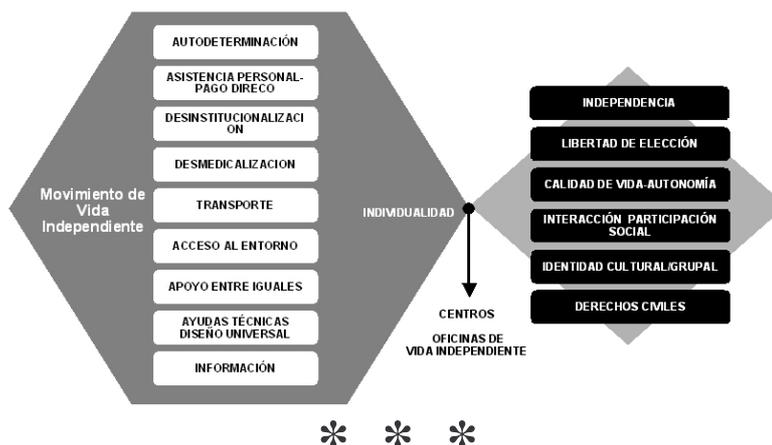
Si por el contrario entiende que los problemas persisten, que están rudamente encallecidos y por añadidura se empecina en abordar la puesta en marcha de un CVI, deberá tolerar que para el objetivo que se ha fijado en este libro me permita hacer mención –al menos de modo sucinto y recopilatorio-, de algunos de los fundamentos que distinguen al MVI y que son principios rectores en torno a los cuales se diseñan muchos de los servicios de los Centros de Vida Independiente, aunque para muchas organizaciones tradicionales de personas con discapacidad, de familiares o profesionales pueden resultar interesadamente insustanciales, confusos o

tozudamente indistinguibles de la actividad que ellos desarrollan.

Entienda que no me anima ningún deseo arbitrario y malévolo por embrollarlo todo y sofocarle con intrincados planteamientos, sino una voluntad clarificadora por señalar otras perspectivas de lo que para muchos de nosotros puede ser una opción hacia una vida digna. ¿Conforme...? Concédame, pues, una pequeña porción de certidumbre, si le manifiesto que parto de fundamentos distintos.

Después, es conveniente que valore la posibilidad de hacerse eremita durante algún tiempo y tras alcanzar destreza en aplicar la virtud de la Paciencia a las situaciones más inverosímiles, interiorice que el *medio ambiente* no le va a ayudar en su propósito y aun menos le va a recompensar con tareas gratificantes, como la de obligarle a mantener *permanentemente* actualizadas largas listas de comprobación con las que cerciorarse de que no se está volviendo loco o que usted y sus compañeros no están reinventando la rueda.

### Un modelo social de la discapacidad



Algunas personas con discapacidad sentimos o hemos sentido en algún momento un cierto asomo de pánico al oír hablar de “*vida independiente*” porque representa la evocación de un mundo extraño, *el mundo no vivido*, semejante a un mar de conjeturas y posibilidades que siempre acaba agotándose en divagaciones y expectativas con las que no sabemos muy bien qué hacer. El temor y la confusión están más que justificados a cuenta de la impronta que el trato segregador ha dejado históricamente en nosotros y el modo en el que el común de la sociedad ha abordado la “cuestión de la discapacidad” hasta el día de hoy.

Por eso no debe sorprenderle que una de las primeras listas de comprobación que le propongo revisar tenga una cierta orientación personal. Trato de reafirmarle (a usted, o a su grupo) en su convicción de experimentar el terror de des-

arrollar un proyecto de constitución de un Centro u Oficina de Vida Independiente, desterrando así definitivamente el mayor número de incertidumbres iniciales posibles.

1. **CERCIÓRESE DE QUE USTED NO ES UN NIÑO ENFERMO.** Es sumamente importante porque un ser infantilizado y por demás, enfermo, no puede ser responsable de nada. Ya sabe: nadie ha depositado expectativas sobre usted porque usted nunca tuvo crédito social. Está libre de responsabilidades y por tanto de culpas, como un niño... El resto del mundo, la sociedad benévola, carga, malhumorada, con la porción de éstas que le hubiese correspondido a usted de no ser un lastre tan dependiente. Todos cuantos saben de su existencia, desde el político que cavila sobre el peso que su condición supone para el erario público hasta el vecino que tomando café le observa cada mañana por la ventana arqueando la ceja, se percatan de que el menor gesto que usted realice tendrá lugar en la soledad o deberá ser soportado técnica y profesionalmente.

Mírese en un espejo y coteje su aspecto con alguna vieja fotografía o ejecute cualquier ejercicio de autoreconocimiento para este fin. Pero sobre todo, no entienda esta proposición como una burla poco acertada, porque en gran medida esa es la consideración social que, abierta o subrepticamente, poseemos y hemos asumido desde tiempo inmemorial. Situaciones o comportamien-

tos que resultarían intolerables e incomprensibles para cualquier ciudadano son aplicados sin recato a las personas con discapacidad y aceptados sumisamente por éstas desde esa opresiva percepción de seres incapaces, impotentes y pasivos que poseen de nosotros. Durante demasiado tiempo los “mensajes” dirigidos a nosotros se han ceñido a remarcar nuestras diferencias fundadas únicamente en la diferencia física y los déficits personales<sup>14</sup>. Y esos mensajes, no lo olvide, tienen un gran poder excluyente al tiempo que un profundo calado en las conciencias sociales respectivas, en la del excluido y en la del excluyente.

---

<sup>14</sup> Tom Shakespeare, *ob. cit.*



Foto: el autor, J. J. Maraña, frente a la obra "Niño enfermo", de Enrique Marty (Exposición "El poder del arte", Forum-Barcelona 2004).

Por eso, va a resultar incomprensible para muchos que usted y sus compañeros se lancen a la arena de configurar para sí entornos de independencia, y aún más si no van a replicar las consabidas estructuras, las figuras de la "integración social" a las que la sociedad española ha venido acostumbrándose, no sin esfuerzo, hasta ahora. Porque no debe olvidar tampoco que se ha invertido mucho, muchísimo, tanto social como eco-

nómicamente, en desbrozar veredas, en abrir caminos paralelos a la que podríamos llamar la Carretera Nacional por la que parecen transitar todos, menos nosotros. Nadie evita que veamos el tráfico de la vía principal y hagamos analogías, que comparemos, pero nosotros seguimos deambulando por los márgenes, nuestras vidas discurren por “vías de servicio”, guiadas casi por corrientes telúricas perfectamente trazadas, arrastrados por la riada “normalizadora” de itinerarios y *destinos* sociales (en los que muchos quedan para siempre) establecidos para nosotros y en cuya construcción, en ocasiones, hemos colaborado con un entusiasmo inaudito.

Organizaciones pro-inclusión, viviendas adaptadas, empleos y talleres protegidos, escuelas especiales, entornos protegidos y adaptados, residencias, centros de día, protección y acomodación... Hemos sido adiestrados en el virtuosismo de la adaptabilidad al patrón social proporcionado, permeables al modelo medico-rehabilitador que lo ha teñido absolutamente “todo” con su influencia, incluso cuando ha trasmutado como un virus de lo sanitario a lo social, habilitando el camino hasta nosotros a nuevas figuras profesionales y subcategorías de éstos que al igual que médicos y paramédicos se afanan en reparar, en “normalizar” nuestra existencia<sup>15</sup>, esa que para nosotros sólo conciben como una inacabable batalla

---

<sup>15</sup> Mike Oliver, *“The Individual and Social Models of Disability”*, Londres, 1990.

Durante demasiado tiempo, quizás más del que es tolerable, las personas con discapacidad, para acceder a condiciones similares a las que disfrutaban sin más nuestros convecinos, hemos recibido un aleccionamiento descarnado las más de las veces, sutil en el tiempo presente, sobre un exhaustivo y agotador repertorio de obstáculos que debíamos “vencer” para alcanzar la ansiada meta. No podía ser de otro modo porque el “problema” estaba enquistado en nosotros, nuestra naturaleza había desarrollado un *mister Hyde* cargante, malforme, oneroso y antisocial contra el que era nuestra responsabilidad ser beligerantes cada vez que vislumbramos su imagen. El problema ha surgido al quedarnos perplejos viendo que su imagen es la de David en la arena de un circo con un tirachinas roto frente a Goliat.

En fin, que si persevera tozudo en su idea, casi me aventuro a garantizarle que podrá experimentar, como pocos, paradojas sociales como la de descubrir que la sociedad es cada vez más oclusiva, pero culturalmente también más abierta a sus demandas; aplaude y jalea su afán emancipatorio y de reconocimiento igualitario (aunque en lo más íntimo duda que usted sepa lo que verdaderamente le conviene), pero al tiempo, y sin rubor, admite que no tiene tiempo ni un interés prioritario en proporcionarle los instrumentos que usted pensó que podría tomar para construir su vida.

Qué fastidio. El sistema seguirá perfilando para usted una vida pasiva, o lo que es igual, una vida dependiente.

2. **DÉLE UNA PATADA A SUS SENTIMIENTOS COLECTIVISTAS.** Si puede, claro está. O al menos, inténtelo con el modelo de comportamientos colectivos que le vienen presentando como un cliché para la defensa, gregaria, de sus intereses, para la satisfacción de sus necesidades.

El MVI ha sido tradicionalmente acusado de fomentar un insidioso y desleal sentimiento de individualismo en las personas con discapacidad, lo que no deja ser un reproche un tanto paradójico viniendo de una sociedad que se distingue por la crisis de toda unión (social, familiar, de pareja...) y que asimila sin empacho las dificultades de sus individuos en la identificación de valores colectivos, sus permanentes crisis o la marginación y todo orden de desarraigos que genera. A pesar de todo ello, ¡qué diantre!, desde estas páginas me atrevo a proponerle que sí, que reafirme esa acusación, que despierte su conciencia individual dormida, avive el seso y la valora crítica y positivamente.

El modelo que defiende el MVI trata de acercarse a los principales hitos que determinan nuestra exclusión (disponibilidad de asistencia

personal, autonomía financiera, empleo, vivienda y transporte accesible, leyes antidiscriminatorias... derechos humanos, en suma), pero haciendo de ellos elementos objetivos, perceptibles, locales, cotidianos... Y acaso, se dirá, ¿no existe ya un tupido entramado para la consecución de estos objetivos?

Quizás sí, pero es pertinente señalar que las posiciones que el movimiento asociativo tradicional esgrime en la consecución de estos objetivos están sobrecargadas de una intensidad política tan sobredimensionada como acomodaticia, y quizá por ello adquieren propiedades permanentes de aplazables, negociables, volátiles... Por otro lado, los servicios interpuestos por el movimiento asociativo suelen carecer de orientaciones tendentes a asistir a las personas con discapacidad severa fomentando su autodeterminación y reduciendo sus situaciones de dependencia. En gran medida se hayan influenciados, cuando no desvirtuados, por la orientación asistencialista que impone la comunidad no discapacitada.

Entienda que AL FINAL DE LA CADENA SÓLO HAY INDIVIDUOS, y una deuda con el sentido común y la sencillez. Después de todo, el logro de la independencia de cualquier ser humano pasa inexcusablemente por un compromiso en adquirir grados de RESPONSABILIDAD INDIVIDUAL con los que tratar de completar su existencia en términos de calidad de vida básica,

primero para sí mismo y en segundo lugar para su entorno inmediato. Sin ese compromiso personal, seguiremos varados en el puerto.

Sea usted individualista, aleccione a su ego para adquirir la suficiente responsabilidad individual como para rentabilizarla como un valor de intercambio, y con ella, “negociar” aspectos esenciales de vida cotidiana en el entramado de interdependencias que implica la vida en sociedad. Tal y como hace el vecino que le observa a las mañanas, ceja arriba, tomando café.

No se deje confundir. El MVI no es una filosofía individualista que anime a un egoísmo insano de hombres y mujeres inmaduros, opuestos a los intereses de la mayoría: para alcanzar sus objetivos no duda que se requiere la acción colectiva, pero propone trazar un camino desde el individualismo hacia alternativas conjuntas porque “lo primero es la gente”, porque si son los individuos quienes padecen opresión, aislamiento, exclusión, deben ser los individuos quienes igualmente examinen opciones, quienes reflexionen sobre estas y quienes libremente las adopten, o no. El activismo político en el MVI puede darse, o no, pero agrupando voluntades que han experimentado individualmente la segregación y la opresión. Es parte de ese sentimiento de afinidad, de ese vínculo emocional común que con seguridad ha experimentado en más de una ocasión coincidiendo o hablando con otras personas con discapacidad.

Inicialmente, le propongo que se evite el cansancio extenuante de cambiar la ética del planeta, de asaltar la Bastilla cada quince días encabezando la marcha de un bosque de bastones blancos esgrimidos con ira o pasar sobre la puntera del zapato de cualquier agente del orden con la rueda maciza de su silla de ruedas. Es más eficaz que vea si puede cambiar el ritmo y el horizonte de sus días desde estructuras fundadas en el trato de igual a igual.

Organizar con criterios de calidad y eficacia solo una parte de los servicios de un CVI, atendiendo facetas de la cotidianidad de sus usuarios, es lo suficientemente *revolucionario* como para satisfacer sus más íntimos deseos de justicia universal. Y si prosigue en esta línea, puede dar por hecho que acabará midiendo sus narices con el Poder. Sólo tiene que pronunciar frases como: “*pago directo*”, “*asistencia personal autogestionada*”, “*diseño universal*”, “*vivienda y transporte accesible*”, concluyendo cada una de ellas con un imperativo: “¡*Ya!*”

3. **ESTO NO ES McDonald's.** Repita esta frase una vez al día durante, al menos, los cinco primeros años tras haber participado en la organización de un CVI y comience a abandonar la idea de estar interviniendo en la franquicia de una macro-

organización omnipotente. Las “multinacionales” de la discapacidad, sus filiales multicolores y los reinos de Taifas existen desde hace muchos años y tienen rígidamente acotado el “mercado”.

Vuelva a situarse mentalmente en la imagen de su pueblo, o en la de su distrito municipal, y trate de pensar en un CVI que las más de las veces emerge como consecuencia de amalgamar necesidades perentorias, inaplazables, de un grupo de personas con discapacidad. No encontrará argumentos que justifiquen perseguir la construcción de superestructuras que pierden fácilmente la referencia de los individuos. Calibre honestamente sus energías y capacidades y las de sus colegas, y no impida que le abandone el sentimiento que le reitera que usted y ellos siguen ubicados en la exclusión, en la certeza de saberse en el flanco opuesto, en el del dependiente que toma las riendas para planificar todas y cada una de las horas de sus días bosquejando un modelo de vida que se plantea para sobrepasar otro, evolucionando.

Para muchos de nosotros, un CVI puede ser un diseñador y gestor en la coordinación de servicios, y también, por ello, nuestro modo de definirnos y enriquecer la sociedad con nuestra concepción de vida en participación, en igualdad, alejando de nosotros los gestos excluyentes del modelo médico que todo lo impregna.

Si tratásemos de resumir en alguna medida las ideas que han animado la exposición precedente, podríamos aventurar que la puesta en marcha de un Centro u Oficina de Vida Independiente no sólo conlleva establecer una estructura organizativa desde la que coordinar servicios de modo eficiente. Un CVI trata de ser una de las más evidentes expresiones instrumentales del MVI y éste, **una alternativa a cuanto constituye el marco general de relaciones** en las que actualmente se desenvuelven las personas con discapacidad. Y como acertadamente señala Colin Barnes, la idea de vida independiente es un *“concepto radical porque plantea un reto directo al pensamiento convencional sobre la discapacidad y combina una solución tanto ideológica como práctica de los problemas diarios del entorno y culturales con los que se encuentran las personas con discapacidad y sus familias.”*<sup>16</sup>

El establecimiento de un CVI bien puede ser entendido como un crisol en el que fundir teoría y práctica, por lo que conlleva ser afín a algunos presupuestos ideológicos sin los que se desvirtúa y se asemeja a las consabidas estructuras desvitalizadas de las que trata de distanciarse. Ciertamente corre el riesgo de transformarse en una mera oficina de gestión, pero en tal caso será una aventura imperdurable sin el ánimo que le aporta el ideario del MVI.

- Un CVI lo constituyen personas con discapacidad de quienes se espera que sean magnánimas consigo mismas, al punto de afrontar la idea de que la discapacidad no es un estigma

---

<sup>16</sup> Colin Barnes, “Vida Independiente: visión socio-política” Fundación Luis Vives, ob. cit.).

adherido a sus vidas como una maldición, sino una intrincada construcción social elaborada por la comunidad no discapacitada con profundas raíces en el miedo, la ignorancia y el ejercicio arbitrario del poder económico y social. Se auto-reconocen en el orgullo de pertenencia a un grupo y exigen una vida digna desde el reconocimiento distintivo.

- Un CVI lo constituyen personas con discapacidad que necesitan satisfacer necesidades funcionales cotidianas, generalmente a largo plazo, y, mediante el Pago Directo, acceder a servicios que les equiparen en igualdad de condiciones de participación civil. Sólo ellas saben de manera inequívoca qué es lo que necesitan, el tiempo, los modos y los criterios de calidad valorables en los servicios que contratan. Son ellos los más cualificados expertos de sí mismos, por eso rehúsan la intervención y la orientación profesional en el modo de conducir sus vidas. Es decir, son poseedores del mismo sentimiento de poder, capacidad, igualdad y autoreconocimiento que ejerce sistemáticamente cualquier otro ciudadano.
- Un CVI lo constituyen personas con discapacidad que entienden que la orientación, el asesoramiento y la ayuda *entre iguales* son elementos eficientes, liberadores, con los que se desarrollan “modelos a imitar”, referencias vitales que propician el trazado de caminos in-

individuales al tiempo que confieren un irremplazable sentimiento de poder y control sobre el propio destino y constituyen “*una respuesta a los patrones del sistema de servicios sociales que valora más las titulaciones académicas que la experiencia personal como conocimiento base en cuestiones de discapacidad.*”<sup>17</sup>

- Un CVI lo constituyen personas con discapacidad conscientes de que cada individuo y cada condición de la discapacidad es diferente y única (*Steve E. Brown*), que han valorado que el cambio social no puede darse si el primer eslabón de toda cadena, el individuo, se pierde en un laberinto de meras consignas colectivas que emanan de una élite jerarquizada. Son individuos capaces y conscientes del contenido político que conlleva la actividad de un CVI: la demanda de eliminación radical, sin paliativos, de los impedimentos ambientales y actitudinales que obstaculizan el ejercicio del control sobre los bienes y servicios a través de los que se equiparan a los demás. Se reconocen como ciudadanos desposeídos de derechos y les acucia el deseo de disfrutarlos en el tiempo que les corresponde vivir.

---

<sup>17</sup> Dick Goodwin, "Statement of philosophy", abril de 1998 (ILRU IL Library).

## Reportaje: CVI's en Europa

### WCIL, Limerick, República de Irlanda



Correo-e: [wlcil@eircom.net](mailto:wlcil@eircom.net)

Web: [www.independentliving.pro.ie](http://www.independentliving.pro.ie)

**West Limerick Independent Living (WCIL)** es una organización sin ánimo de lucro que se constituyó en

1997 y que opera en la región del medio oeste de Irlanda. WCIL, como Centro de Vida Independiente, es fundamentalmente un grupo de apoyo en la comunidad en la que está establecido proporcionando servicios a personas con discapacidad para que puedan vivir de forma independiente. Es, quizá, un buen ejemplo ilustrativo de un CVI modesto y actuando en una zona semi-urbana en un país como Irlanda con una larga experiencia en este tipo de centros, al menos comparado con la realidad en otros países europeos.

El grupo inicial que constituyó el WCIL lo componían no más de 5 personas con discapacidad que en 1997 recibieron una subvención, como otras tantas entidades de la zona, para contribuir a la creación de empleo en una comunidad en la que había un índice muy alto de desempleados. Elaboraron un curso de formación para preparar a 11 personas que serían las beneficiarias de esta experiencia y que, posteriormente, proporcionarían servicios de apoyo a 10 personas con discapacidad que demandaban esos servicios de forma prioritaria y urgente.

Posteriormente, en 1998, WCIL recibió una segunda subvención para poner en marcha una experiencia piloto con la que instaurar un servicio de asistencia personal.

De esta manera, un grupo de personas con diferentes tipos de discapacidad recibieron apoyo de asistencia personal. En ese año, el centro, constituido ya en empresa, tenía 13 usuarios y al final de 2002 eran ya más de 40 generando más de 40.000 horas de servicio de asistencia personal.

El procedimiento que diseñaron para que una persona pueda recibir el servicio de un asistente personal es muy sencillo y sobre todo respetuoso con la libertad del usuario a la hora de dar forma a la prestación solicitada.



Foto: reunión de representantes de AIES con la dirección del WCIL (febrero de 2004, Limerick, Irlanda).

Este sería el procedimiento: el usuario presenta una solicitud ante el servicio de salud o el departamento de educación, en Limerick, a quien después de aceptada, se le otorga una cantidad económica para cubrir el coste de un número de horas por año del servicio solicitado. Este organismo, el Servicio de Salud o el Departamento de Educación, elige una agencia (Centro de Vida Independiente u otra) para que gestione el servicio de asistentes

personales. Se establece un precio por hora de trabajo que sea suficiente para cubrir el salario de ese asistente, los gastos administrativos de la agencia y los de formación. El cliente elige entonces su asistente, cuándo, dónde y de qué manera desea que se preste ese servicio. WCIL no interfiere en esta elección ni condiciona la entrega del servicio estableciendo prioridades ni cuestiones tales como para qué requiere el asistente personal o cuántas horas le pertenecen o cuál es su necesidad, etc.

WCIL sólo se encarga de la formación y gestión administrativa y laboral de los asistentes personales contratados dejando al cliente la decisión sobre las características del servicio a realizar.

Existe en WCIL la figura del trabajador de apoyo para aquellos casos en los que el usuario sea incapaz o no desee organizar y supervisar su propio servicio. Así, cada cliente de WCIL tiene a su disposición un trabajador de apoyo en caso de que así se requiera. Es una figura que tiene dos funciones, la de supervisor, instructor y responsable de seleccionar los asistentes personales según las preferencias del cliente y anteponiéndolas a los intereses del personal, al mismo tiempo, es una figura que asegura la continuidad y seguridad del sistema. ■



## Capítulo segundo

A continuación me gustaría proponerle un sencillo ejercicio consistente en marcar cuantas opciones mejor definan, a su juicio, la naturaleza de un CVI. A medida que avance en la lectura de este libro tal vez pueda cotejar si los modelos que puedan prefigurarse en su planeamiento de CVI guardan relación con su selección previa sobre este listado.

Marque con una X en cuantas casillas considere oportunas para responder a la pregunta: ¿Qué es para usted un CVI?

- Un centro de rehabilitación funcional.
- Una residencia.
- Una comuna con servicio de taxi accesible.
- Un piso tutelado.
- Un Jardín de Infancia.
- Un hospital de día y clínica de prácticas de enfermería.
- Un centro de fisioterapia y terapia ocupacional.
- Un taller electro-mecánico de ayudas técnicas.
- Un instituto universitario o para-universitario.
- El título de un *Master* sobre discapacidad.

- La iglesia de una secta minimalista.
- Una comisión de una ONG de personas con discapacidad.
- El programa social de una Fundación filantrópica.
- Un nuevo recurso del erario público.
- Un nuevo programa del F.S.E.<sup>18</sup> gestionado por su Gobierno Autónomo, su Ayuntamiento o su ONG de referencia.
- Un centro de psicoterapia.
- Una agencia de empleo privada o de su ONG de referencia.
- Un centro de formación privado o de su ONG de referencia.
- Un centro de formación ocupacional privado o de su ONG de referencia.
- Un centro de empleo protegido de su ONG de referencia.
- Una nueva oficina de su Asistente Social.
- Un servicio de *catering*
- Un servicio de taxi.
- Una asesoría y comercio de material orto-protésico.
- Un club social para personas con discapacidad o ancianos.
- Un programa de actividades de voluntarios agnósticos.
- Un programa de actividades de voluntarios religiosos.
- Una casa de acogida y beneficencia.

Con su selección, y también con las posibilidades desestimadas, quizás no haya concretado mucho más su idea previa sobre la naturaleza de los CVI, pero tenga presente que alguna de estas opciones, que no todas (algunas, incluso, hasta puede tacharlas directamente sobre estas páginas), a menudo proporcionan servicios valiosos y pueden ser **instrumentos complementarios a utilizar en el marco de la**

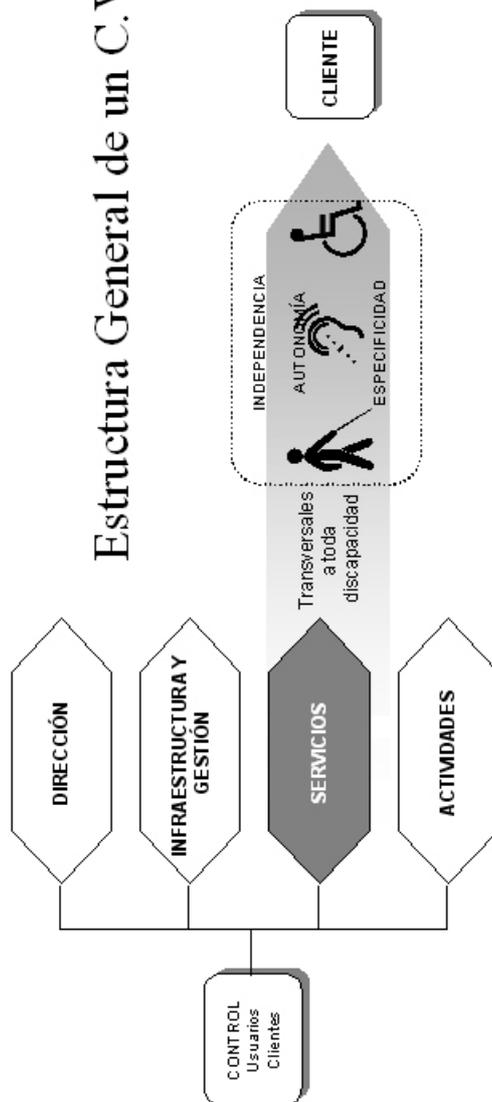
---

<sup>18</sup> Fondo Social Europeo.

**red externa de servicios** que quienes acometan esta aventura, deberán urdir para sumar recursos eficientes al CVI.

El error inicial puede estar en mezclar, sin más, elementos conocidos dentro del ámbito de los servicios convencionales a personas con discapacidad y conferir a ese “surtido” el carácter de CVI. Por tanto, desde mi parecer, una aproximación básica al modelo de organización que debe primar a la hora de concretar más la calenturienta idea de poner en pie un CVI puede seguirse desde un sencillo esquema como éste:

## Estructura General de un C.V.I.



Ciertamente, existe todo un proceso de pasos previos muy relacionado con estrategias de presencia y participación comunitaria al tiempo que con destrezas personales de los involucrados. Con independencia de lo particular de cada caso, en general es una travesía provechosa que no conviene infravalorar porque abunda en la tarea de allanar dificultades en la constitución de un CVI y hace más fructífera y rápida su intervención. En este sentido, le propongo revisar algunos elementos que su grupo puede revisar antes de abordar trabajos de otro tipo:

1. Congregue en torno a su idea a todas las personas con discapacidad de su comunidad más próxima que inicialmente intuya como potenciales usuarios del CVI. Reclame e intercambie con ellos toda la información disponible hasta el momento, estableciendo así un **nexo personal de complicidad, colaboración y entendimiento**. Busque e **identifique las evidencias e intereses en las que confluye** mayoritariamente, pero nunca olvide que un CVI es transversal a todo tipo de discapacidades. Valore esto último como un buen ejercicio de tolerancia frente a la diversidad.
2. Desde el momento en el que su propósito sea claro y firme, usted y sus compañeros están obligados a **determinar con el mayor rigor posible las ausencias y carencias en la provisión de servicios que pretenden compensar** desde el CVI. Un CVI proporciona servicios básicos, de orientación, de fortalecimiento y refuerzo personal, información y servicios de referencia. A medida que esto se cumpla, deberán adaptar y

renovar servicios y proyectos, entre otras cosas porque las necesidades y las expectativas cambiarán, pero háganlo en su momento y pausadamente, en función de la demanda; no establezcan ahora proyectos artificiosos y grandilocuentes. Analicen los problemas existentes y conocidos dentro de su comunidad de base respecto a las personas con discapacidad (los suyos entre otros, vaya...) y concentren su interés en la provisión de servicios que pueda paliar el perjuicio que su ausencia o una implantación inadecuada provoca (en todo cuanto tenga que ver con su estructura, disponibilidad, acceso, carencias, mejoras...). Aborde la tarea con la misma severidad, disciplina y avidez con la que un analista de negocios estudiaría un recurso de explotación. Recuerde siempre que su punto de vista está mediatizado por su interés concreto y cotidiano (levantarse, asearse, comer, transportarse, acudir a su trabajo o centro educativo...). Puede que su valoración no alcance las cotas del despiadado rigor técnico que habría aplicado el analista de negocios, pero a cambio tenga presente que usted siempre habla *ex cátedra* de su vida y ese es un valor que sólo usted y sus compañeros pueden incorporar como un horizonte de análisis preferencial.

3. No renuncie por ninguna causa a recabar cuanta información avale su propósito, máxime si está disponible en cualquier organismo de la Administración Pública. Recuerde que la denegación de información, su inaccesibilidad o cualquier irregularidad en proveerle de ella o del asesoramiento preciso, es un inconveniente que no puede tolerar. No deje de utilizar

todos los procedimientos de reclamación establecidos porque aun con graves carencias, fueron establecidos para ese fin y renunciar a ellos le perjudicaría. Pero tampoco se engolfe en exceso en guerras frente a la ventanilla de algún funcionario como un pertinaz picapleitos hasta el extremo de que su interés principal acabe por pasar a segundo plano.

4. No adopte actitudes del todo contrarias e inflexibles a gestos de atención hacia sus intereses por parte de la Administración Pública a partir de sus indagaciones o gestiones, máxime si estas desencadenan cualquier género de prospección o evaluación de sus necesidades.
5. A medida que su *grupo de interés* comparta la idea de que su alianza cobra una cierta solidez, quizás a la par de otros quehaceres, pueden plantearse **iniciar contactos con organizaciones locales** (sociales, culturales, recreativas incluso). Puede encontrar en ellos servicios inesperados en los que apoyar los suyos siquiera por un breve tiempo y a causa de su veteranía pueden ser buenos indicadores de estrategias con las que abordar modos de orientar a su comunidad o a las autoridades al foco de sus intereses y necesidades. Estará **creando así sinergias, atención y visibilidad** sobre sus demandas al tiempo que esbozando reglas no escritas de intercambio y cooperación entre individuos a partir de las cuales será valorado y escuchado en el entorno en el que pretende ocupar un espacio. Sea exquisito en el trato humano.

6. Aunque quizás no sea su prioridad inmediata, no está de más que asuma que si existen empresas proveedoras de servicios en su entorno, puede ganar un puñado de enemigos estratégicamente situados deseosos de ver como la tierra se abre a sus pies y les engulle a usted y su cuadrilla. Sin menoscabo de mantener el control en todo momento y no envilecer los fundamentos del CVI, **intente sopesar opciones positivas y de colaboración beneficiosas para ambos**. No corte la mies antes siquiera de haber plantado el trigo. **No compita con otras agencias o servicios**: generalmente, por la sencilla razón de que **no estará en condiciones de hacerlo ni ese es el fin de un CVI**.
  
7. Ni que decir tiene que se ande con pies de plomo en lo que concierne a su solvencia, no emprendiendo ninguna acción ni adoptando actitudes que puedan llevar a personas con discapacidad a desvincularse de servicios que perciben en ese momento y que el CVI no pueda equiparar en ese momento en calidad, frecuencia y costes.
  
8. Entienda que la provisión de servicios en el marco de un CVI no es menos complicada y trabajosa que acometer una pequeña aventura empresarial que reclamará buena porción de su tiempo y energías. Buena parte de las probabilidades de éxito de su plan estará tan fundado en la capacidad de trabajo del grupo como en la **cohesión de ideas y el reforzamiento de las señas de identidad** que el grupo mismo esté dispuesto a adquirir. A medida que éste se vaya consolidando como tal, puede ser acertado **simultanear tareas organiza-**

**tivas con dinámicas de reforzamiento grupal, de ayuda y orientación entre iguales que reúnan a los individuos en torno a la idea del CVI como un núcleo de referencia positiva.** Para todos debe estar claro que no es secundario trasladar las vicisitudes cotidianas en búsqueda de soluciones, aunque ahora muchas de ellas converjan en un fin común, el de materializar los servicios del CVI. No espere a mejores momentos porque la cohesión de grupo tiene sus propias exigencias en el tiempo. Recopile y conforme todas las experiencias que desarrollen. Por exiguos que sean sus materiales en breve pueden ser elementos para la colaboración y el trabajo en red, redes de los CVI o de personas afines a las ideas del MVI con las que probablemente podrá compartir todo el conocimiento que usted y su grupo adquieran por sí solos. Pero de ninguna manera valore este aspecto como algo prescindible o secundario o estará propiciando una construcción frágil desde los cimientos.

## **Control**

Un CVI es inconcebible si al frente de su estructura, por modesta, funcional y simple que pueda llegar a ser, no participan única y exclusivamente personas con discapacidad.

Aunque afortunadamente cada vez son menos, tanto en nuestro país como en otros, aún perviven organizaciones

de profunda raigambre en el movimiento asociativo tradicional y socialmente muy consideradas donde las personas con discapacidad están fuera de los órganos de dirección, o a lo más, comparten éstos como un formalismo que valida la custodia de intereses profesionales, religiosos, sindicales o el insaciable ego de algún caudillo de la discapacidad. Ciertamente su notoriedad social radica en parte en algunos de los servicios que estas organizaciones proporcionan a personas con discapacidad pero esto no les confiere la categoría de CVI.

El control total es uno de los signos que evidencian que la asunción de las propias responsabilidades se ha inscrito como un principio rector desde el que se ha concebido la entidad. Bien es cierto que se dan fórmulas en las que se integran familiares de personas con grandes dificultades para su autorepresentación, pero en términos generales no existe ninguna delegación en el **control total y exhaustivo de la entidad**: las personas con discapacidad están a cargo de la **dirección**, la **gestión**, la mayor parte de la **provisión de servicios y las actividades**.

Este control se focaliza especialmente en los **servicios** (el núcleo de un CVI) afectando a los **métodos** con los que se aplican éstos, la fijación y consecución de los **objetivos** pretendidos con ellos, e inequívocamente, en la capacidad en la **toma de decisiones**, ubicada en los usuarios.

Respecto a la **Dirección** permítaseme la osadía de manifestar algunas veleidades. La primera, que un CVI se entiende mejor si desde el inicio se perfila como un proyecto que rinde culto a la idea de ser **una sencilla organización de individuos que se reconocen como iguales entre si e intercambian elementos de ayuda mutua**, no dispensando ésta como un valor que incorpore el reconocimiento de fatuas personalidades o jerarquías visionarias que determinan lo que debe ser y lo que no. La necesidad impele a la comunidad de usuarios del CVI a determinar las direcciones de los programas del Centro: sea autocrítico y tenga cuidado en no convertir aquello en “su obra” y en no desarrollar el *síndrome de intransigencia del padre fundador*.

La segunda tiene que ver con reafirmarle en su segura voluntad de **fortalecer cuanto pueda las estructuras democráticas en las que se fundamente su organización**, sobre todo si esta va a poseer una estructura más civil que mercantil. Determine periodos máximos de presencia de los individuos en los órganos de dirección (evite que apóstoles soberbios y jefecillos taimados den rienda suelta a su abnegada vocación de hacer allí su cubil de por vida, evitando así una de las más proverbiales y menos honrosas tradiciones nacionales); no propicie políticas internas que trasmuten el CVI en el brazo *armado* de la Administración Pública porque acabará realizando tareas que no son de su competencia y defendiendo postulados, por complicidad u omisión, que corromperán el sentido crítico del grupo; esté alerta a que una falta de cautela comprometa su libertad a cambio de servicios subvencionados. En resumen, nos atrevemos a proponerle que siempre mantenga un utópico y difícil equilibrio no olvidando que un CVI es, primordialmente, un proveedor de servi-

cios muy sensibles y que la política es algo demasiado delicado como para dejarla sólo en manos de políticos, tanto de los de dentro como de fuera de la casa.

### **Infraestructura y gestión**

Nadie duda que la calidad en la prestación de servicios está unida a la disponibilidad de elementos que resuelvan con presteza tareas de gestión. Pero en los inicios de cualquier organización, aplicarse a la tarea de dotarse de un cúmulo de elementos “imprescindibles” es una de las trampas más habituales ante las que sucumbir y en la que enterrar infinidad de tiempo y energías.

Inicialmente, una actitud prudente emplazaría a un CVI embrionario a postergar un tanto la dotación de elementos de infraestructura, salvo que el número de personas intervinientes, una adecuada repartición de tareas entre ellas y su capacidad de trabajo coordinado lo permitan, circunstancias éstas que en toda fundación difícilmente suelen confluir.

La mayor carga de trabajo inicial debería aplicarse en cimentar una sencilla **red de información y conocimiento** establecida entre los individuos involucrados, **orientada a la adquisición de habilidades para la gestión de la Asistencia Personal** (contacto, registro, técnicas de evaluación, contratación, subvención, legislación laboral, etc.) y en **fundamentar sistemas de Pago Directo**.

Priorizar o anteponer la dotación de elementos de infraestructura (oficina o local base, vehículo de transporte accesible, utillaje de todo tipo...) a cualquier otra actividad no es fácil y conlleva contrapartidas: obligará a posponer otras faenas no menos relevantes a cuenta de esta; obligará a la persecución de recursos dinerarios, lo que compromete trabajo, tiempo y un cierto volumen de recursos humanos sujetos a esa tarea, a la vez que se incrementará el riesgo de desequilibrar las delicadas relaciones recién establecidas en el grupo.

Por demás, deberá asumir que independientemente de si el CVI en el que participe tiene una ordenación de carácter más civil que mercantilista (fundación, asociación, cooperativa, etc.), difícilmente podrá renunciar a la solicitud de financiación pública para dar viabilidad a su proyecto.

Las expectativas de su grupo de obtener subvenciones provenientes de la Administración Pública pueden trascender como una amenaza para el caudal del que vienen nutriéndose otras organizaciones de personas con discapacidad y agencias de servicios de su entorno, generando así un entorno hostil en el que será tortuoso desenvolver su actividad. Suma a esto que la Administración Pública tarda en discernir derechos ciudadanos de conveniencia política coyuntural e inequívocamente será descorazonador ver como ésta inclina su apuesta financiera hacia organizaciones denominadas como *representativas* y por tanto, *políticamente correctas*. Deberá sopesar, en suma, los riesgos de entrar en una dinámica en la que las claves de participación son mayoritariamente de habilidad política, entendida esta a la vieja usanza, que ha venido caracterizando a las organizaciones tradicionales y que este

modo de proceder, implica costes de carácter personal, tensiones intergrupales, resultados a muy largo plazo y generalmente condicionados.

Recabando recursos económicos de carácter público, el CVI deberá desarrollar estrategias para buscar su sitio en un difícil equilibrio en una delicada balanza de una Administración Pública que, en nuestro país, ha interiorizado un profundo sentido plenipotenciario en materia de servicios sociales; que, al tiempo, ha descubierto el relajo feliz en la intermediación mercantil y privatizada de estos, o que subvencionando estratégica y cicateramente a entidades de carácter social que proveen servicios a bajo coste, obtiene además una conveniente sordina sobre el artefacto social de quienes deambulan en torno a la marginación. Tenga presente en todo momento que ambas perspectivas son ciegas e intransigentes a las alternativas fundadas en el principio de autoridad y elección del ciudadano que siempre debe anteponer un CVI. En ninguna de las dos orientaciones será mucho lo que el usuario pueda decidir, pero la tozuda defensa de este criterio, sin embargo, puede ser su único norte en un mar en el que es fácil extraviarse o sufrir las dentelladas de viejos y resabiados tiburones.

### ***Los servicios***

Un CVI es primordialmente una **ENTIDAD PROVEEDORA DE SERVICIOS** y la pertinencia de estos se explicita porque:

- Atiende demandas permanentes, a largo plazo, contingentes o específicas de sus usuarios en actividades instrumentales de la vida diaria, la comunicación y necesidades paramédicas.
- Sustituye el soporte familiar por el acceso a servicios asistenciales remunerados y bajo el control pleno del usuario.
- Universaliza los servicios a todas las comunidades de personas con discapacidad sin interponer filtros previos de selección.
- Se involucra en el espacio social de la comunidad de base en la que se asienta (localismo), propiciando alternativas comunitarias eficientes y servicios abiertos (por ejemplo, extensibles a ancianos).
- Favorece la atenuación de actitudes excluyentes, de desigualdad y opresión.
- Induce e incrementa la demanda de información y asesoramiento con el consiguiente fortalecimiento de la autorepresentación y autoestima de los usuarios.
- Favorece al activismo político y el cambio social, lo que unido a los servicios de autoprovisión sobre un marco de relaciones de igual a igual, aporta un fuerte sentimiento de identidad de grupo.

Obedeciendo a las premisas en las que se inspira cualquier CVI, los servicios proporcionados por éste siempre deberán estar sujetos a los tamices insoslayables de:

- **Principio de independencia individual:** el usuario es un cliente, un consumidor de servicios, y como tal, ejerce, individualmente y en libertad el principio de autoridad y control sobre todo cuanto percibe a través del CVI. Éste, congrega y despliega servicios entendidos como extensiones funcionales del individuo. El acceso a ellos no se condiciona a ningún requerimiento o imperativo previo, filiación o modalidad retributiva.
- **Autonomía:** todos los servicios ofertados se diseñan y estructuran para el incremento y el disfrute de este derecho.
- **Flexibilidad ante lo específico:** aceptando que cada condición de la discapacidad es tan singular como el individuo que la posee y considerando sus circunstancias en el tiempo y forma en que demanda el servicio.

## Servicios y profesionalismo

El Estado y el modelo médico-rehabilitador y asistencial han establecido desde hace tiempo una relación perversa entre discapacidad y ausencia de derechos civiles en un grado que la mayoría de la población no toleraría para sí en modo alguno, pero con el que, a día de hoy, convive sin trauma. Y es que la discriminación económica y social de las personas con discapacidad, con el transcurso del tiempo, se ha convertido en una opresión endémica y perfectamente estructurada que nuestro sistema social ha convertido en una rentable categoría mercantil, supeditada a una legión de expertos, técnicos y profesionales que aplicando sus métodos de intervención y control, al tiempo que respaldados por infinidad de instrumentos políticos, perpetúan modelos de exclusión.

No por esto debe despreciar ni desestimar la conveniencia y bondad de sus aportaciones y mucho menos es necesario que permanentemente enarbole el látigo y la banqueta como un domador encerrado en la jaula de los leones. Buena parte de ellos han sido educados, socializados, adiestrados y seducidos por un proceder sistemático que siempre objetivizó a las personas con discapacidad como sujetos permeables a cualquier intervención, habida cuenta de que debían ser “normalizados” (*M. Oliver*).

Para su quehacer, se les ha otorgado la consideración de expertos y han obtenido un amplio aval social que les confiere un incuestionable poder capaz de afectar y condicionar innumerables aspectos de la vida de las personas con discapacidad. Por eso mismo es más que prudente que verifique

que los “profesionales de la discapacidad” se mantienen a una distancia prudencial, la suficiente como para evitar los zarpazos de sus acometidas. Recuerde y tenga presente en todo momento que hasta ahora, en el modelo médico-rehabilitador vigente, las personas con discapacidad hemos propiciado una torrentera de grupos de interés profesional que nos han identificado como fuentes de un *status quo* claramente necesario y beneficioso para su propia pervivencia. Esa corriente incluso ha asimilado a muchas organizaciones de personas con discapacidad que en sus servicios han insertado directrices, procedimientos y profesionales tradicionalmente adscritos a ese modelo, lo que en el transcurso del tiempo y en más ocasiones de las aconsejables no sólo ha favorecido soterradas actitudes discriminadoras sino que incluso ha potenciado procedimientos segregacionistas *de facto*.

Si presume que no va a ser reconocido como un igual en **autoridad, capacidad y conocimiento**, (empiece a memorizar y hacer suyo uno de los latiguillos más exitosos del MVI: “*¡Nosotros somos los mejores expertos en materia de discapacidad!*”), no recurra, sistemáticamente, a los ámbitos profesionales para diseñar o programar los servicios del Centro o para mejorar la eficiencia de éstos.

Si lo hace, corre el riesgo de sentir su aliento tras de su oreja todos los días indicándole, persuasivamente qué es o qué no es correcto o técnicamente aconsejable y antes de que parpadee por segunda vez, tendrá dibujado el mejor modo de vivir su discapacidad mientras ve su independencia colgada

del perchero de la entrada. Créalo: antes de optar por otras vías, piense que en su entorno es probable que encuentre a personas con discapacidad sobradamente preparadas para asumir todo tipo de tareas, con experiencia o con el sobrado ánimo para lanzarse a adquirirla.

Parte de la aventura hacia el reencuentro con nuestra identidad como grupo conlleva no desvalorizar ni malograr las oportunidades de **fomentar entre nosotros mismos sentimientos de competencia, de conocimiento y control** sobre cuanto nos afecta y decidir la idoneidad de los escrutinios y objetivos que fijamos para nuestras necesidades.

### ***Transversalidad***

La opresión y **la exclusión social es transversal a todas las discapacidades**: con diferencia en la distinción y variabilidad de necesidades e instrumentos para satisfacerlas, las personas con discapacidad confluimos, todas, en la gran avenida de la segregación social, económica, política y cultural.

Por eso, un CVI no se entiende gestionando servicios restringidos sólo a usuarios con discapacidades físicas, sensoriales o mentales. Este aspecto de los CVI es inusual en nuestro país, donde tradicionalmente **la mayor parte de las organizaciones de personas con discapacidad han secundado los esquemas impuestos por un rancio modelo médico-**

**rehabilitador, organizándose poco menos que según un patrón de clasificación diagnóstica** y hasta casi la extenuación semántica de éste. Esto enfatiza y refuerza una percepción social de grupos de enfermos organizados en torno a su disfunción y en quejumbrosa y constante demanda de atención, servicios y recursos sociales que, como tales, las más de las veces no tienen relación directa con la especificidad de la disfunción que los congregó y les apellida.

Para más de un foráneo resulta sorprendente observar como en nuestro país se velan las infranqueables fronteras que delimitan ámbitos, acciones y políticas según se halla adquirido una discapacidad física, sensorial o mental, llegando incluso a abocetar algo parecido a clases sociales según se sea una persona ciega o con secuelas de una parálisis cerebral, porque serán distintos los cursos que podrán dar a sus vidas o el acceso que tendrán a distintas panoplias de oportunidades. Un desigual mosaico de parcelas severamente acotadas, de segmentos de poder y de presencia social, sumado al ánimo casi neurótico por constituir organizaciones, ha hecho de la cuestión de la discapacidad y de la mayor parte de las organizaciones, sujetos desvitalizados, vulnerables a los envites de la clase política y donde buena parte de los individuos han sido arrollados por consensuadas razones de fuerza mayor, demasiadas veces burladas con contrapartidas legales sin ningún valor efectivo.

La involucración **de personas con distintas discapacidades en torno a una organización común**, cimentada en estructuras de autoayuda como promueve un CVI, refuerza el sentimiento de valoración positiva de la diversidad, conocimiento y tolerancia; se concentra en la oferta de soluciones particulares al tiempo que generalistas; brinda posibilidades con las que **no desubicar social ni geográficamente a los usuarios por causa del acceso a servicios** especializados, favoreciendo la diseminación y el acceso a estos, al tiempo que tiende a expandir un valioso sentimiento de control de los individuos sobre aspectos relegados de sus vidas y las estructuras de todo orden que las condicionan.

### ***Autoayuda***

La cultura dominante, aún a través de sus mutaciones, ha establecido desde hace mucho los lindes de la *normalidad* en la que dice reconocerse a sí misma. Como tal cultura, su influjo ha sido interiorizado y replicado en generaciones de individuos para quienes la percepción del sujeto diferente ha sido resuelta categorizándolo como un *problema*. Como tal elemento perturbador, distorsionador del patrón genérico, el *problema* debía vivir aislado, irreconocible, o simplemente ser eliminado. Tanto daba. Tanto da.

Con el correr del tiempo, cierto avance del racionalismo, el liberalismo económico y la fuerza de los azotes de sus propias contradicciones, la cultura de la normalidad se dio también a desbrozar el solar de los derechos humanos.

Tras despejar la capa de desatino que nos cubría no apreciaron en nosotros *derechos*, pero sí infinidad de *necesidades*, por lo que dedujeron que si éramos un *problema*, era debido a tanta necesidad evidente -de la que se condolían-, no a la ausencia de derechos no sembrados en nuestra parcela. Así, la civilización de la normalidad llegó a la edad de entender, puerilmente, que el individuo diferente atesoraba dentro de sí el problema y lo que es anormal debe ser tratado, arreglado, incluido, asimilado (lo cual no deja de ser otra forma de evaporarlo, de hacerlo desaparecer). Enjambres de ávidos profesionales vienen atendiendo *el problema* desde entonces sin resolverlo, a sabiendas, las más de las veces, de que éste es sólo **un factor más de la diversidad humana** y que la calidad de individuos desaventajados que se nos ha conferido no es más que otra de las complejas sustancias que destila un sistema económico y social injusto y brutal.

Este influjo cultural ha sido, también, sutil pero firmemente grabado en la conciencia individual y social de las personas con discapacidad a través de poderosos mensajes perceptibles tanto en el gesto más intrascendente de su cotidianidad como en la demanda más concreta, nítida y beligerante de sus derechos civiles.

Organizar un CVI conlleva ser consciente de todo este legado, de su vigorosa pervivencia en el presente y de los efectos que provoca sobre las personas con discapacidad, **construyendo espacios para ubicar sistemas de autoayuda y asesoramiento entre iguales** a modo de rompeolas frente a los procesos de exclusión institucionalizados.

La autoayuda no sólo se refiere aquí a la adquisición de destrezas individuales con las que solventar de modo autónomo vicisitudes de la vida diaria en un entorno hostil y opresivo. La autoayuda **aborda tanto cuestiones prácticas y funcionales (acceso a los recursos, a la información, etc.), como el derribo de los muros emocionales y culturales de mitos y estereotipos que han levantado alrededor nuestro.** Debe entenderse también como **el análisis crítico, guiado sólo por los propios usuarios, con el que encontrar puentes sobre el bloqueo establecido a nuestras capacidades y derechos fundamentales.** Los sistemas de autoayuda combaten esos penetrantes mensajes ante los que nos hemos plegado sumisamente hasta descubrir que no podemos vivir autónomamente, tomar decisiones incondicionales, trabajar, educarnos, relacionarnos, o construir el mismo espacio vital o el proyecto de vida en el que la comunidad no discapacitada se adiestra a sí misma.

Al igual que a muchos otros colectivos a los que se obliga a vivir en estratos sociales de nivel inferior, **muchas personas con discapacidad son poseedoras de un acervo común y vital elaborado desde esa vida fronteriza en la que han desarrollado su cultura de grupo.** Esa cultura de grupo posee, al tiempo que recursos instrumentales, prácticos y cotidianos, una perspectiva de la discapacidad desde la que se considera que el individuo no debe contraerse sobre sí mismo y arrancar con esfuerzos de todo tipo *el problema* enquistado en él. Contrariamente, trata de hacer evidente que la discapacidad es una disfunción al tiempo que algo externo al individuo, un opresivo artificio social construido por la

comunidad no discapacitada que viene coartando su libertad y sus derechos más elementales desde antaño.

Así, la constitución de grupos o sistemas de ayuda entre iguales como parte de un CVI se fundamenta en:

- **Validar el conocimiento y el beneficio de la experiencia de “un igual” como recurso óptimo** y eficiente para afrontar multitud de circunstancias asociadas al suceso de la discapacidad.
- **Propiciar la toma de decisiones** desde situaciones de respeto a las preferencias individuales.
- **Generar entornos de empatía** a los que trasladar cuestiones muy afectas al individuo y tradicionalmente desatendidas.
- **Reforzar actitudes sobre opciones simples y cotidianas** cuyo ímpetu se extinguiría en la soledad, lejos de un grupo de apoyo, ejercitándose en el principio de autoridad fundamentado en la responsabilidad y el derecho.

## **Reportaje: CVI's en Europa**

### **Centro de Vida Independiente de Dublín, República de Irlanda**

*Manuel Lobato (Foro de Vida Independiente)*

Es importante destacar que el concepto de Vida Independiente no es una religión. Lo que subyace bajo estas palabras es el derecho a vivir de las personas con discapacidad y a tener el control de sus vidas. Los centros de vida independiente son simples mecanismos destinados a alcanzar este objetivo. Como simples herramientas, éstas se pueden implementar de diferentes maneras y lo único que hay que mantener es la coherencia con el modelo de discapacidad planteado por la filosofía de Vida Independiente. Es curioso como esta coherencia no es un proceso forzado sino natural y espontáneo, independientemente de la fórmula jurídica que se elija para los centros.



Yo diría que una de las grandes diferencias (hay otras muchas) entre las organizaciones activas dentro del movimiento de vida independiente y las organizaciones tradicionales del sector de la discapacidad es que, para las primeras, la organización está al servicio de las personas con discapacidad, mientras que para las segundas, la persona está al servicio de la organización. Esto se observa en que los recursos que consumen los centros de vida independientes son, generalmente, bajos en dotaciones tanto humanas como materiales, mientras que para los segundos es justo lo contrario. La explicación de esto se

encuentra en que para los CVI los recursos han de estar controlados o bajo el control de las propias personas con discapacidad para que ejerzan, precisamente, su derecho a vivir.

A continuación, se presentan otros ejemplos de CVI en dos ciudades de la Unión Europea; Dublín y Oslo. Organizativamente son dispares entre sí, pero los resultados finales son similares.



Centro Carmichael. Sede del CVI de Dublín.

El CVI de Dublín está ubicado en un edificio rehabilitado propiedad de la Administración y compartido con otras muchas entidades de carácter social, aunque dispares en naturaleza y objetivos.

El edificio, conocido como el "Carmichael Centre for Voluntary Groups", brinda servicios comunes a todas las organizaciones que lo ocupan: sala de reuniones, servicio de reprografía, *parking*, etc.

La Administración irlandesa concede una subvención anual general, básica, para el mantenimiento de las actividades de todas las entidades y claramente insuficiente, por lo que todas ellas han de trabajar conjuntamente para conseguir fondos que les permitan seguir trabajando (*fundraising*). Esta situación permite compartir y conocer situaciones sociales de diferentes grupos de personas que, de otra manera, permanecerían aislados, no pudiendo aprovecharse de las sinergias del trabajo cooperativo.

Un ejemplo de esto es la presencia en el *Carmichael Centre* de una entidad conocida como *Disability Legal Resources (DLR)*, formada por abogados y cuya misión es la defensa de los derechos de las personas con discapacidad frente a situaciones de discriminación, el desarrollo de los derechos humanos en lo que se refiere al campo de la discapacidad y la formación, en materia legal, de las propias personas con discapacidad. Lógicamente, el compartir un espacio común hace que el CVI de Dublín y DLR colaboren de manera particularmente estrecha.



Martín Naughton, miembro del CVI de Dublín y destacado activista del movimiento de vida independiente en Irlanda

El CVI de Dublín es una Sociedad Limitada, creada en el año 1992, con cuarenta y tres socios y una junta de cinco directores. Es una organización de bases, es decir, creada y dirigida por las propias personas con discapacidad que trabaja de manera "colaborativa" con una gran variedad de entidades. Su misión es potenciar y posibilitar el que las personas con discapacidad alcancen una vida independiente, que puedan elegir y tener control sobre sus vidas y apoyarlas para que alcancen unos niveles de actividad y participación como el del resto de ciudadanos de la sociedad.

Las actividades que desarrolla se encuentran en las siguientes líneas de actuación:

- Influencia política a nivel local, nacional y europeo (el CVI de Dublín es miembro muy activo de la Red Europea de Vida Independiente – ENIL).
- Desarrollo del MVI, captando miembros y formando a líderes.
- Mejora de las oportunidades de participación en la sociedad de todas las personas con discapacidad (sin distinción por patologías o etiologías).
- Promoción de la colaboración internacional para el intercambio de información sobre materias que afectan a las personas con discapacidad.

Los proyectos que inicia se basan en los siguientes principios:

- Firme creencia en el trabajo comunitario, es decir, con todos los agentes sociales. Se hace hincapié en el papel del CVI como “catalizador” y “posibilitador” de situaciones para la plena y real participación social de las personas con discapacidad.
- Se potencia a las personas para que localmente se organicen y se autogestionen. Ayudan a la creación de CVI locales pero en ningún caso retienen la propiedad de los mismos, sino que dejan que éstos se desarrollen libre y particularmente (véase el caso del CVI de Limerick, también en esta sección).
- Basados en la cooperación, el trabajo sólido, el compromiso, una visión estratégica y un desarrollo organizativo.
- Hacer campaña por el cambio social, de alguna manera como síntesis de su naturaleza última.

Los proyectos que han llevado a cabo son los siguientes:

1. Introducción del primer programa de asistencia personal en Irlanda, potenciando el sistema de Pa-

go Directo en el que la persona con discapacidad es empleador de su asistente personal. No obstante, si la persona con discapacidad no quiere asumir este papel, el CVI le presta servicios, fundamentalmente de gestión, sin que se vea mermado el control de ésta sobre las tareas que ha de realizar su asistente personal.

2. Iniciación de CVI en diferentes lugares de Irlanda. En la actualidad existe una red de 27 centros, cada uno de ellos con identidades propias y sólo vinculados por los principios de la filosofía de Vida Independiente que comparten.



El CVI de Dublín ha sido el principal promotor, en nombre de la ENIL, de la "Marcha de la Libertad a Estrasburgo" en el año 2003. Cientos de activistas del movimiento de vida independiente de toda la Unión Europea se manifestaron y debatieron con los europarlamentarios el futuro de la asistencia personal en Europa.

3. Creación de *Vantastic*: un sistema de transporte accesible en la ciudad de Dublín. Este proyecto pierde importancia ya que los transportes públicos

se van haciendo cada vez más accesibles, fundamentalmente gracias al trabajo del CVI.

4. Asesoramiento en materia de vivienda, pero siempre utilizando los recursos comunitarios existentes.
5. Programas de formación y capacitación de personas con discapacidad para que sean capaces de liderar sus vidas. Estos programas se realizan en colaboración con otras entidades.
6. Proyectos y acciones a nivel europeo.

Para realizar el trabajo que todo esto conlleva, el CVI de Dublín tiene contratados a tres trabajadores. Las tareas que realizan están dentro de estas categorías:

- Diseño y producción de publicaciones.
- Control para la eficacia y eficiencia de los recursos disponibles.
- Coordinación y buen desarrollo de las actividades del CVI.
- Contabilidad y gestión de personal y administrativa.
- Desarrollo de programas y proyectos.
- Apoyo a la junta directiva y al equipo de gestión estratégica.
- Coordinación y desarrollo de actividades de comunicación (entre otras, desarrollo y mantenimiento de la página Web del CVI).
- Coordinación y gestión de proyectos e iniciativas internacionales, especialmente las realizadas para la Red Europea de Vida Independiente (ENIL).

En la actualidad y después de doce años, se está produciendo un cambio cualitativo en el CVI de Dublín, fundamentalmente producido por la red de centros que ha ayudado a crear en este tiempo. Las actividades van teniendo un mayor carácter político y de apoyo a esta red. Su destino es convertirse en el entorno para que las personas

con discapacidad exploren y se den cuenta de sus derechos humanos, civiles, políticos y económicos. ■



Martín Naughton, su asistente personal y el enviado de AIES manteniendo una charla informal con la Primera Ministra de Irlanda, la Sra. Bertie Arhen, durante la visita al CVI de Dublín.



## Capítulo tercero

### *¡Pago yo!*

Aun a riesgo de que pueda entenderse como una digresión, creemos oportuno valorar algunos aspectos que condicionan sobremanera la libertad de las personas con discapacidad en disponer de herramientas para su autonomía o para construir para sí mismas sistemas de autoayuda y provisión, los CVI.

Nos estamos refiriendo a la ausencia en nuestro país de un sistema de Pago Directo de prestaciones sociales para la vida independiente y autodeterminada. Entre los muchos obstáculos que se suman a la dificultad de la clase política de entender la participación ciudadana en la gestión presupuestaria y de los servicios, se encuentran las obsoletas pautas de un sistema que sólo parece capaz de habilitar prestaciones sociales con las que financiar (y muy deficitariamente) situaciones personales de dependencia, no de vida independiente, actitud que contradice otros enormes esfuerzos políticos y de inversión pública que se han realizado, sobre todo, en el ámbito de las personas con discapacidad y el empleo, valga el ejemplo.

En el caso de las personas con discapacidad, dependencia e institucionalización guardan un malévolo y fluido nexo. El MVI entiende que el concierto de todas las circunstancias que propicien y enriquezcan la permanencia de las personas con discapacidad en sus casas es la opción que mejor responde a criterios de respeto individual y racionalidad social. ¡¡Necesitamos a la gente en sus casas!! ¿Dónde mejor, sino...? Sin embargo, el más sencillo proyecto de vida autodeterminada es para una gran mayoría de personas con discapacidad de nuestro país tan inviable como alternativa institucional, como nocivo para sus libertades individuales permanecer en la situación actual.

Con matizables excepciones, la gran mayoría de las prestaciones sociales establecidas por el Estado para personas categorizadas como dependientes, están extraviadas en un modelo en el que rara vez se discierne poco más allá de que éstas sólo puedan precisar de servicios asistenciales básicos (comer, asearse...) y a vista de las exiguas cuantías que aportan, sólo pueden valorarse como un irrisorio complemento a las mermadas economías familiares. En alguna medida son parecidas a esos misteriosos vórtices que aparecen sorpresivamente y succionan todo cuanto encuentran ante sí, en este caso la libertad individual, para ya no hacerla visible nunca más, quedando forzada a diluirse en la de la familia, hasta que la estructura de ésta, o sus componentes, se quiebren por la fatiga o el paso de los años.

El capital aplicado por el Estado a mitigar la situación de gran parte de la población de personas con discapacidad raramente sirve para satisfacer sus necesidades más elemen-

tales, razón por la cual sólo grupos muy minoritarios de beneficiarios pueden destinar aportaciones dinerarias a otros cometidos vitales. Sumando a esto la provisión directa de muchos servicios por parte del Estado (diseñados y aplicados según raquíticas disponibilidades presupuestarias y en función del talante discrecional del estamento político o funcional al caso), se puede observar como el dinero público trasega de un lado a otro, incapaz a veces de remediar poco menos que situaciones de urgencia social, nutriendo cumplidamente a toda una industria de servicios y siempre fuera del control directo del beneficiario.

Esta omnipresente y sofocante actitud tutelar, además de ahogar cualquier proyecto individual de independencia, corrobora perniciosamente al resto de la sociedad en la equívoca apreciación social de las personas con discapacidad como un colectivo indolente y gravoso.

El sistema estatal de provisión de servicios directos tiende a anteponer fórmulas de internamiento institucional, sin detenerse a valorar otras, para las personas que precisan de cuidados a largo plazo sobre la base de que éstos sólo son sostenibles desde un poderoso sistema de inversiones y control estatal, aun a pesar de quedar exhausto, según dice, en cada experiencia. Aliviando al sistema y rentabilizando algo más el volumen de inversiones desde concepciones y estructuras más austeras, esta práctica institucionalizadora ha sido emulada por multitud de asociaciones y todo tipo de ONG que han prodigado un tupido mosaico de centros residenciales de menor entidad sujetos a una frágil e intrincada red de dependencias políticas locales y económicas de carácter público y privado.

El total desamparo o la institucionalización, contrariamente a lo que se tiende a pensar, es parte del futuro inmediato hacia el que colectivamente se nos desliza resbalando sobre las cada vez más intensas crisis de sostenibilidad de los sistemas públicos de salud y servicios sociales y la voracidad de los sistemas privados de seguridad social. Una expectativa que aún será de agradecer para cuantos no sean capaces de subdividir aún más su salario en las nuevas porciones que ya reclama un fondo privado de pensiones, un seguro de dependencia...

El sistema social de prestaciones permanece encastillado y viciado en un obstinado proceder endógeno que de modo directo o indirecto aboca a la institucionalización forzada de muchas personas. Como bien apunta Gerry Zarb, aún no ha sabido resolver la diferencia contradictoria entre proveer recursos orientados al “cuidado” o establecer sistemas para la “vida independiente”<sup>19</sup> y desoyendo la invitación a debatir sistemas alternativos no institucionalizadores, apuntamos nosotros, válida procedimientos indirectos atentatorios de los derechos humanos más elementales de muchas personas con discapacidad.

Sin embargo, éstas han construido desde hace tiempo modelos sobre los que fundamentar su proyecto de vida liberada, conscientes de que el núcleo del problema tiene un fundamento económico, sociológico e institucionalmente inscrito a fuego en la frente de la cultura dominante de la que ema-

---

<sup>19</sup> “*What Price Independence*”, conferencia de Gerri Zarb patrocinada por la European Network on Independent Living (ENIL), disponible en Internet en <http://www.independentliving.org/docs2/enilfuture.pdf>

nan las actitudes discriminatorias y opresivas. Sus propuestas no propiciarán soluciones generalistas pero sí pueden ampliar el horizonte de alternativas fundadas en la libertad de elección y la flexibilidad de los programas. De manera concreta, **el MVI es valedor del establecimiento de un sistema de PAGO DIRECTO** a los ciudadanos con discapacidad y necesidades asistenciales sufragado con fondos públicos, reconociéndoles en ese acto su condición de ciudadanos con igual derecho que los demás al control sobre los bienes de consumo de servicios sensibles para su vida. Es una de las demandas del MVI en la que mejor se concreta su divisa de **“LIBERTAD y RESPONSABILIDAD”**.

Un sistema de PAGO DIRECTO es un recurso para el desarrollo de una VIDA INDEPENDIENTE, por lo que su denegación bien puede valorarse como gesto quizás indirecto y no deliberado pero igualmente atentatorio hacia las libertades individuales de las personas con discapacidad y mayores. Financiado desde las arcas públicas reintegra a estas la responsabilidad sobre sus vidas, enajenada hasta entonces. La libertad es así una responsabilidad que muchas personas con discapacidad están dispuestas a asumir para poner distancia entre ellas y la pasividad sobre una suerte de conformismo y dependencia sobrevenida que les mantiene en los lindes de la indigencia.

El fundamento para esta demanda del MVI está avalado por la simple valoración de su puesta en marcha en muchos de los países del entorno de la Unión Europea (Irlanda, Reino Unido, Suecia...), donde el sistema viene siendo aplicado hace años y evaluado con un altísimo índice de satisfacción de los usuarios y una evidente y contrastable reducción

de costes frente a políticas institucionalizadoras (estimables en la mayoría de los casos en una reducción que oscila entre el 30 y el 40% de los costes residenciales individuales).

Respecto a los argumentos que valoran la modalidad de pago directo para financiar sistemas personales de asistencia personal como muy costosa para el Estado, no sopesan con equidad el volumen de servicios retribuidos desde el erario público de los que sólo disfruta la gran mayoría de la sociedad y en los que las personas con discapacidad no participan, o lo hacen con grandes dificultades (transporte, enseñanza, sanidad, servicios comunitarios...). La asistencia personal, combinada con una adecuada provisión de ayudas técnicas eficientes y de calidad (no sujetas a un otorgamiento de exclusiva discrecionalidad médica o de inexpertos funcionarios)<sup>20</sup>, no solo no incrementa el gasto público sino que reporta beneficios a éste al hacer productivo, en todos los sentidos, el tiempo de muchos individuos que ahora malgastan su vida ajustándola a un programa institucional o esperando inermes por un trabajador municipal no muy bien retribuido y seguramente cansado.

---

<sup>20</sup> Los mecanismos, los distintos baremos del Sistema Nacional de Salud, el rango y la calidad de los elementos tecnológicos para la ayuda personal a los que mayoritariamente tenemos acceso las personas con discapacidad, evidencian una vez más el talante de un modelo social para el que éstos sólo son un objeto más de un negocio que discurre al margen de las consideraciones de los usuarios. El deplorable sentido cicatero y corto de miras con el que se nos proporcionan esas aplicaciones tecnológicas, pone de relieve la baja consideración que se otorga a estos: productos con los que se nos permite interactuar en su mundo para no modificarlo y nunca valorándolos como una vía para el acceso igualitario a bienes y servicios.

Desde aquí, pues, sólo deseamos resaltar las evidentes correspondencias que enlazan el sistema de Pago Directo con la libertad de adoptar opciones personales y el respeto a la diversidad de necesidades de distintas poblaciones de usuarios (clientes) y el establecimiento de sistemas de apoyo (los CVI). Así pues, en el inmediato futuro de los retos sociales a conseguir, valgan estas notas como una pequeña aportación más para el trazo de ese perfil de un sistema mucho más justo:

- Un sistema de Pago Directo se establece bajo una demanda individual de necesidades, evidentemente, evaluables, individualmente considerada y reconocida (cualquier proceso evaluativo debe considerar a todo individuo como ser independiente y autónomo y no valorar recursos de su núcleo de convivencia).
- Un sistema de Pago Directo debe proveer una asignación que permita una provisión de servicios estables y con índices de calidad que reporten al individuo un estatus de seguridad aceptable en función de los salarios que este puede asignar, las garantías de perdurabilidad, etc.
- Se establece desde una relación conveniada e informada con las autoridades públicas financiadoras en la que se regulan las responsabilidades mutuas, no pudiendo estas últimas reasignar esos fondos, sustituirlos por servicios directos o condicionarlos a un gasto específico ni inducido a ser aplicado en un proveedor directo o indirecto.
- Se establece con la clara finalidad de atender no sólo la provisión de cuidados personales esenciales, sino de extenderse en el acceso a servicios libremente de-

signados y retribuidos por el usuario en aras a su permanencia en su residencia habitual, contratando la asistencia personal que favorezca el óptimo mantenimiento de sus relaciones familiares y sociales (laborales, educativas, de ocio...).

- Un sistema de Pago Directo racional y equilibrado proporciona soluciones flexibles a las necesidades cotidianas relacionadas con la residencia, el trabajo, la educación, la vida familiar, la socialización y la ayuda personal, favoreciendo la independencia, la inclusión social y la autoestima.
- Establece un presupuesto individual como un marco capaz de atender un plan de vida “autodefinido” por lo que es permeable a las singularidades y debe permitir una alta flexibilidad en la reasignación de partidas en función de cualquier variación o contingencia estimada por el perceptor.
- Reconoce el principio de autoridad del usuario en la contratación y despido de sus asistentes personales.
- Reconoce y favorece el rol de organizaciones de apoyo a personas con discapacidad (los CVI) que realicen tareas de apoyo y control a las que libremente pueda acceder el perceptor para establecer relaciones de soporte individual que éste estime oportunas.

Ciertamente, la consecución de un sistema de Pago Directo es una tarea de orden político que desde estas páginas solo podemos subrayar como apremiante e ineludible, abogando porque cada individuo lidere esa demanda en detrimento de las ya experimentadas estrategias de impenitentes élites negociadoras.

Quizás no todas, pero muchas personas con discapacidad hemos renunciado a acceder a nuestros derechos civiles mediante una permanente y desigual lucha que solo satisface a quienes han establecido así la disponibilidad de cuanto nos es debido. Renunciamos concebir el menor y más simple gesto cotidiano como un combate contra un enemigo de proporciones descomunales, un continuo golpear a inmensos e intangibles molinos de viento con los que nadie se identifica ni desea ser relacionado pero que mantienen en constante movimiento un sistema de desigualdades.

Sabemos ya que mientras el mundo gira ocupamos un espacio en él por derecho; que no somos enfermos ni necesitamos procedimientos exógenos ahogando nuestra vida cotidiana, sino sistemas fundados en el libre acceso a la asistencia personal autogestionada. Y para disponer de ésta y acceder a facetas de nuestra vida que seguramente aún ni hemos explorado, necesitamos dotarnos de un sistema de Pago Directo. Es nuestro derecho y uno de los horizontes inmediatos para muchos de nosotros, confiados en que, llegado ese momento, este pequeño libro tenga un mayor sentido.



## **Reportaje: CVI's en Europa**

### **ULOBA, Oslo, Noruega**

En Noruega, los ayuntamientos han tenido desde siempre el monopolio de la prestación de servicios para personas con discapacidad. Muchos de estos servicios han sido y son proporcionados de forma paternalista e inflexible, especialmente los de asistencia personal.



ULOBA es en la actualidad una alternativa viable y sostenible en Noruega. Fue creada en 1991 por el trabajo de cinco personas, todas ellas con discapacidad severa. Su estatus jurídico es el de cooperativa. Hoy día son 400 los cooperativistas con discapacidad los que conforman ULOBA, la cual tiene contratados a 2.300 asistentes personales. Su ámbito de actuación es nacional y gestiona el 27% de los servicios de asistencia personal en Noruega, con un incremento anual de este porcentaje.

Inicialmente, ULOBA nace para dar servicio de asistencia personal a personas con discapacidad que vivían en la zona de Oslo, la capital, que querían evitar una institucionalización segura o recibir servicios de asistencia personal que no se adaptaban a las peculiaridades personales y actividades a desarrollar.



Una vez que ULOBA se creó, se insistió en que se fuesen creando otras cooperativas por todo el país, pero esta idea no cuajó. No se encontraron grupos de personas dispuestos a seguir el ejemplo, sin embargo se recibían demandas de asistencia personal desde todas las partes del país. Este es el motivo por el que la estructura de ULOBA ha tenido que crecer mucho.

Las oficinas de ULOBA se encuentran en *Drammen*, a 40 Km. de *Oslo*. La inmensa mayoría de los empleados (35) en la administración de ULOBA tienen discapacidades significativas y, a su vez, son usuarios de asistentes personales, parte de cuyas tareas se desarrollan en el puesto de trabajo de la persona con discapacidad.

Para comprender el posicionamiento de ULOBA en la realidad noruega, tendríamos que explicar la situación de la asistencia personal en este país.

En Noruega coexisten tres modelos de gestión de la asistencia personal:

1. El tradicional modelo en el que el servicio es gestionado por los ayuntamientos. Un trabajador social evalúa las necesidades de la persona para, posteriormente, enviar a la, o las personas, que actuarán de asistente personal. Es el ayuntamiento el que paga a los asistentes. Incluso este modelo,

parecido al que existe en España, es más completo ya que admite más horas de servicio y tareas del asistente fuera de la vivienda.

2. El modelo de Pago Directo, en el que la propia persona con discapacidad decide sus necesidades previo acuerdo con el o la trabajadora social del ayuntamiento. El ayuntamiento da la cantidad que cubre el servicio pactado directamente a la persona con discapacidad, que es quien selecciona y contrata a su o sus asistentes. Toda la responsabilidad propia de un empleador relativa a gestión (pago de nóminas, pago de impuestos y seguridad social, etc.) recae en la persona con discapacidad.



3. ULOBA es la tercera alternativa. En este modelo es la persona con discapacidad la que acude al ayuntamiento (previo asesoramiento por parte de ULOBA) y después de pactar el tipo de servicio y el número de horas, es ULOBA quien recibe, por parte del ayuntamiento, la cantidad de dinero para cubrir el coste. La selección del asistente personal y el control sobre los servicios que presta corre a cargo de la persona con discapacidad, pero la gestión

administrativa (contrato, pago de impuestos y seguros sociales) incluyendo el pago de la nómina al asistente personal son competencias de ULOBA.

Algunas dependencias de ULOBA: Recepción, área de despachos y el servicio de gestión automática de documentos en papel



Es el momento de decir que los principios que rigen ULOBA son los del MVI. El usuario de los servicios de asistencia personal, que decide ser cooperativista de ULOBA, tiene control total sobre el servicio. Si desea despedir a su asistente, ULOBA lo hace en su nombre sin cuestionar la o las decisiones que el usuario del servicio tome.

La ausencia de otras cooperativas es sustituida por una formación y entrenamiento especiales de lo que ellos llaman "líderes". Son personas con discapacidad usuarias de servicio de asistencia personal, localizadas por todo el país que asesoran y forman (*peer counselling - peer training*) a los nuevos cooperativistas en el conocimiento de "cómo funcionan las cosas" para sacar el mayor rendimiento al sistema, es decir, el mayor número posible y razonable de horas de asistencia personal. Estos "líderes" están comunicados con las oficinas de ULOBA, entre sí y con los respectivos usuarios que les han sido asignados, a través de un sistema complejo y muy fiable basado en Internet. Cualquier cooperativista recibe ayuda de su "lí-



Bente Skangard (al fondo), fundadora de ULOBA, durante una reunión informal a la hora de la comida

der” para resolver cualquier duda o conflicto que pueda ocurrir.

También se prestan servicios complementarios para los cooperativistas usuarios de asistencia personal: reclutamiento y formación de asistentes personales, así como servicios de asistencia legal y jurídica si se precisan.

Paralelamente, ULOBA despliega una gran actividad política con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de Noruega. Durante nuestra visita a sus instalaciones tuvimos la suerte de hablar con una madre de una niña con discapacidad, contratada por ULOBA, para lanzar una campaña con el fin de que el gobierno noruego y los ayuntamientos financien una nueva modalidad de asistencia personal destinada a niños. Los responsables de esta nueva campaña creen que el que los niños dispongan de asistentes personales especialmente cualificados para ellos beneficiaría las posibilidades de desarrollo

de estos niños, especialmente los que tienen dificultades de aprendizaje.

Otras campañas destinadas a difundir las bondades de la asistencia personal, ya sea mediante carteles o en la televisión, ocupan gran parte de la actividad de ULOBA. A continuación reproducimos un cartel de una gran belleza (al menos para mí) utilizado en una campaña para transmitir que una persona con discapacidad significativa



va puede cuidar de sus hijos y realizar las tareas domésticas que le corresponden mediante los servicios de asistencia personal, sin que estas tareas recaigan en su pareja por el mero hecho de serlo. ■

## Capítulo cuarto

### *¡Por fin soy jefe...!*

La gestión de un sistema de asistencia personal es para muchas personas con discapacidad la de su libertad individual, la de sus parejas o la de sus familiares más directos gracias a la organización de este recurso compensatorio de sus limitaciones funcionales. Con el reconocimiento social de la autodeterminación y del principio de libre elección y autoridad sobre la gestión de la asistencia personal, ésta ya no se agota en la provisión de ayuda para el aseo personal, el vestido o la comida, sino que se propaga a todos los ámbitos sociales del individuo equiparándole como sujeto interdependiente en las relaciones con sus conciudadanos.

Reseñado en el contexto de estas páginas, bien puede parecer la referencia a un servicio especializado, cuando en realidad se trata de la contratación de labores de lo más común a las que infinidad de hombres y mujeres recurren a diario como un medio para organizar sus circunstancias persona-

les ordinarias y disponer así de las opciones y el tiempo para desarrollar otros aspectos de su vida laboral, familiar o social.

La diferencia estriba en que esta relación retribuida (y no de carácter voluntarista como pueda ser norma en muchos casos) ubica a las personas con discapacidad en la misma línea de salida de la carrera a la que diariamente se incorporan los miembros de la comunidad no discapacitada. Con el concurso de la asistencia personal, acudir al puesto de trabajo, a la universidad, comprar una camisa o asistir a una cena, deja de convertirse en algo imposible o en una anormal carrera por laberintos de combinaciones sutiles que, para muchos ciudadanos con discapacidad, transforman lo cotidiano e intrascendente en aventuras tan estresantes como surrealistas. Pero, sobre todo, posibilita hacerlo en libertad y en la misma franja de tiempo que discurre para el resto de individuos. Es por esto que la provisión de un **sistema de Pago Directo** razonable y equilibrado con las necesidades individuales, unido a la figura del **Asistente Personal** y con la dotación de **ayudas técnicas** para la autonomía individual, conforman parte del conjunto de *elementos clave* que el MVI entiende como esenciales para facilitar un proyecto de vida autodefinida.

Pero, ¿qué entendemos, aquí, por **Asistencia Personal**?

Es el servicio de ayuda personal contratado directamente por un ciudadano con necesidades asistenciales transitorias o permanentes (aquí una persona con discapacidad, o sus representantes legales) mediante la disponibilidad de una asignación dineraria pública -Pago Directo- para desarrollar o aumentar la eficiencia de sus necesidades cotidianas. Este servicio comprende, implícitamente, la designación, la programación y el control absoluto por parte del cliente de todos los aspectos de la ejecución de la tarea, el tiempo y la forma en que ésta tiene lugar.

En lo concreto, el tipo de tareas que atiende un servicio de asistencia personal y como semblanza ilustrativa, bien puede comprender:

**Tareas domésticas:**

- Cocina
- Mantenimiento de útiles y equipos domésticos
- Lavandería/planchado
- Limpieza de casa y tareas de mantenimiento
- Compras
- Cuidado de niños
- Cuidado de animales domésticos
- Tareas eventuales y/o complejas

### **Tareas no domésticas:**

- Habilidades administrativas (de gestión, escritura, etc.)
- Lectura
- Incorporar y acostar.
- Control del intestino y la vejiga
- Baño, vestido y aseo personal
- Asistencia paramédica
- Adecuación del entorno.
- Alimentación
- Transferencia
- Transporte y acompañamiento (asistencia y/o conducción)

En este breve conjunto de actividades, que prefigura rápidamente el perfil profesional de la asistencia personal, y que establece una relación de tan marcado carácter bilateral ¿qué papel puede desarrollar un CVI?

### ***El rol del CVI***

A poco que se examine el bosquejo descrito hasta el momento y considerando siempre el marco de relaciones establecidas entre un ciudadano y las instituciones públicas de las que obtiene un recurso dinerario para la procura de los servicios que le son necesarios, la intervención de un CVI, se puede entender como prescindible y auxiliar.

En realidad, todo debería reducirse a un sencillo procedimiento que propiciase que el gesto de proximidad a un modo de vida construido sobre valores de independencia y autodeterminación no fuese otro que el de una decisión personal fundada en la responsabilidad individual y en aras de la consecución del horizonte de vida que cada cual fija para sí mismo.

Sin embargo, para muchas personas con discapacidad esa deliberación lleva largos años postergándose por imposibilidad económica y debido a que no es una tarea fácil si sus percepciones, actitudes y habilidades sociales se han distorsionado, por ejemplo, tras permanecer buena parte de su vida segregadas en instituciones, donde infinidad de decisiones de todo calibre relativas a su existencia son resueltas sin su consulta ni tan siquiera su comunicación. Por otra parte, un proyecto de vida autodeterminada construido sobre el modelo de participación de la Asistencia Personal no deja de ser un procedimiento de gestión que debe atender aspectos que demandan un control que garantice los mayores niveles de eficacia, seguridad y estabilidad en la relación entre empleador y empleado. Y es por esto que la referencia y proximidad de un grupo local de apoyo puede llegar a convertirse en crucial para valorar distintas elecciones (o siquiera para tener otro sesgo de conocimiento de ellas), al tiempo que para solventar dificultades específicas.

Los modelos asistenciales con los que los CVI se identifican como entidades de respaldo a los usuarios rehúsan replicar estructuras como las dispuestas por el Sistema Nacional de Salud o las autoridades responsables en materia de asuntos sociales cuando recurren a la contratación de agen-

cias para la prestación de servicios de ayuda domiciliaria básica. Su vertiente de entidades prestadoras de servicios no anula su oposición a la proclividad de actitudes intervencionistas y dirigistas en las que suele tropezar la Administración Pública y tanto en Europa como en los EE.UU., cuidan sobre manera que por muy profesional y eficiente que pueda llegar a ser su involucración, nada pueda soslayar o influenciar los principios de autoridad y libertad de elección de la persona con discapacidad.

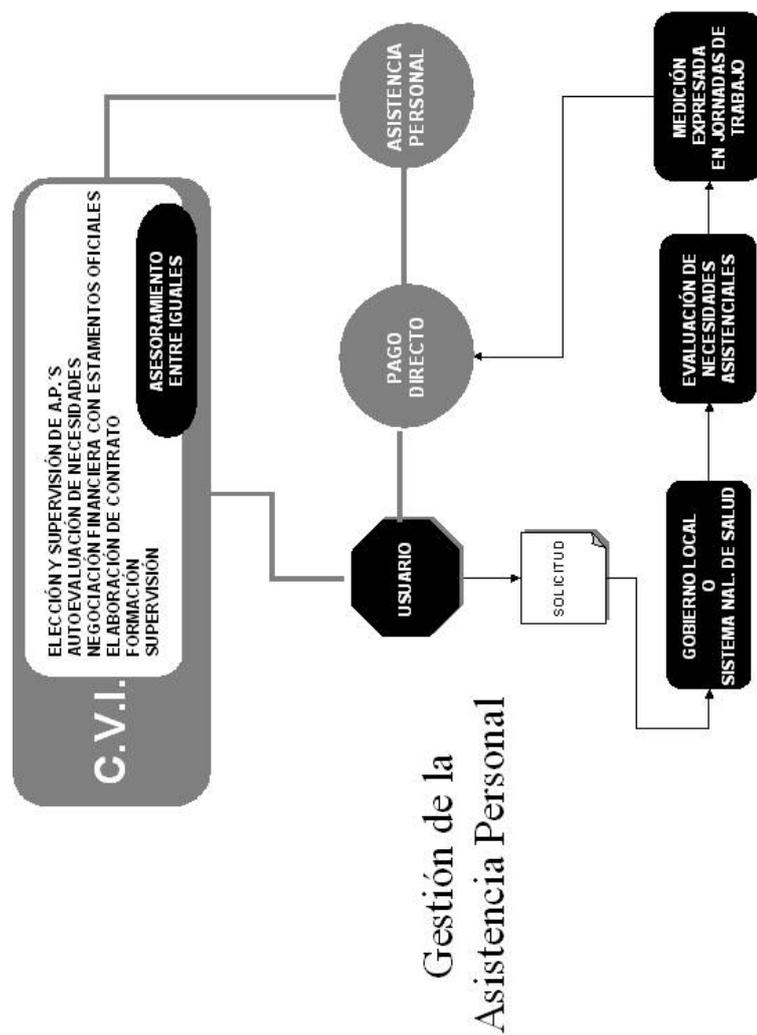
El esquema que se muestra a continuación intenta describir sucintamente el género de relaciones y prestaciones que un CVI puede establecer con el usuario, único nexo capacitado entre el CVI y la Administración, reseñando al tiempo cómo éstas se extienden más allá de la disponibilidad de servicios de Asistencia Personal e ilustrando, a la vez, el flujo de cooperación que el usuario regula para dotarse de una estructura de apoyo.

### **Proceso de solicitud y evaluación**

La experiencia viene demostrando que la instauración de un sistema de Pago Directo parece inducir a la búsqueda de recursos de asesoramiento entre iguales, propiciando esquemas de relación de apoyo mutuo y de modelos a imitar. Es decir, la oferta de opciones anima las decisiones para el cambio.

Iniciar un trámite de solicitud de percepción de Pago Directo en ocasiones puede ser un signo de ruptura con el aislamiento y con todo un universo de dependencias coacti-

vas, la restitución de la práctica de la toma de decisiones influenciada por la cercanía de un contexto de apoyo que la favorece. Para muchos individuos puede ser determinante percibir que pueden ser ayudados por la experiencia, la orientación y el conocimiento de *iguales* instruidos, a su vez, en el intercambio recíproco de habilidades de recurso común.



Un CVI debe poder estar en disposición de ofrecer ese entorno, oponiendo así una *cultura positivista*, de la competencia y del ejercicio de la autoridad individual frente a una visión de la discapacidad entendida como referencia social de la enfermedad, la indolencia y la deriva de la voluntad. Su influencia puede desencadenar modelos a emular que se materialicen en proyectos de vida autodeterminada, de ahí que la programación en la oferta de asesoramiento e información permanentemente accesible a cualquier usuario potencial (mediante cursillos, pequeños talleres de reflexión, coloquios o entrevistas)<sup>21</sup> se mantenga con regularidad en las programaciones periódicas del Centro.

Así, el acompañamiento de un CVI en el proceso evaluador de un usuario, ya sea de modo autónomo o gestionado, suelen iniciarse en la orientación sobre la correcta aplicación del procedimiento legal establecido (información, requerimientos, plazos...), contribuyendo en la orientación y ayuda para disponer de las exigencias necesarias para acceder a éste.

---

<sup>21</sup> Respecto a las técnicas aplicadas en la orientación a semejantes en entornos como los de un CVI, puede consultar en Internet un breve y didáctico documento de referencia de Bill y Vicki Bruckner, en español, con el título “Introducción al *Peer-counselling*”, en la dirección: [http://www.asoc-ies.org/peer\\_counselling.pdf](http://www.asoc-ies.org/peer_counselling.pdf). Muchos CVI disponen de servicios de *peer-counselling*, entendiendo estos como recursos de orientación y consejo, (inicialmente fundados en las técnicas del psicólogo Carl Rogers [1902-1987]), conducidos por las propias personas con discapacidad convenientemente adiestradas en métodos de escucha y diálogo activo. Estos procedimientos carecen de finalidad y ánimo terapéutico o de modificación de la conducta, ciñéndose únicamente a la ayuda para facilitar el redescubrimiento por parte del usuario de la potencia transformadora de la autoestima y la autodeterminación.

Respecto a la evaluación de las necesidades asistenciales, en algunos países del ámbito de la Unión Europea estos procesos comienzan a desarrollar y aplicar métodos que tratan de involucrar al ciudadano en toda la valoración, demandando de éste una presencia activa a lo largo del protocolo aplicado por los evaluadores responsables, conveniendo en todo momento las áreas de su interés prioritario, los aspectos singulares del caso, plazos y formas de revisión... La racionalidad aplicada a la Administración Pública en busca de la atenuación de conflictos, la participación ciudadana y la calidad del servicio.

Todos los acuerdos de la negociación con el usuario se suelen reflejar en informes preliminares, susceptibles de ser revisados, ámbito éste en el que el CVI puede ser requerido para hacer una estimación que contraste la autoevaluación que puede haber sido auspiciada por el CVI y la obtenida de los responsables de la autoridad pública. El asesoramiento para que ésta se adecúe a los intereses del usuario es una de las etapas de mayor repercusión en la obtención de la asignación solicitada. Se pretende **que el usuario posea herramientas de *análisis individual* suficientes para que la información tenga una aplicación práctica**. No debe olvidarse que los procesos administrativos de valoración, por influjo de la burocracia, tienden a ser generalistas y uniformes en tanto que las necesidades de cada individuo, son por su naturaleza, singulares.

Tras la evaluación, el usuario obtiene algo similar a un Plan de Asistencia individualizado (*Care Plan*) que, en términos generales, concentra su relevancia en la conversión a horas de trabajo de las necesidades asistenciales (y que

puede incluir la dotación de ayudas técnicas o adecuaciones específicas). Contempla procedimientos de revisión y ajuste que acomoden rápidamente las previsiones con la realidad y, finalmente, la valoración en dinero en efectivo que el usuario percibirá.

Es su asignación para el Pago Directo, la financiación para la gestión de sus necesidades asistenciales.

### ***¿Y ahora qué?***

La disponibilidad de un servicio de Asistencia Personal no vinculado emocional o sentimentalmente o por relaciones de parentesco, ni supeditado a la provisionalidad y subordinación de organizaciones de voluntariado social, reporta un invaluable control sobre la propia vida, pero como cualquier otra responsabilidad personal, conlleva su porción de obligaciones y cuidados que reclaman atención.

La práctica cotidiana en la gestión de este servicio, entre otros, ha conducido a muchas personas con discapacidad a organizarse constituyendo Centros u Oficinas de Vida Independiente con los que complementar entre sí destrezas, habilidades y revertir la experiencia acumulada en criterios de calidad y en prácticas que se han mostrado como eficientes en la contratación de servicios de Asistencia Personal. Evidentemente, para muchos grupos de personas con discapacidad es además una opción que equilibra los objetivos de autonomía y seguridad evitando el riesgo de situaciones de desprotección en nombre de la autodeterminación.

Seguidamente, quisiera reflejar aquí una semblanza de las prácticas habituales de los CVI respecto de la oferta de servicios que brindan en el ámbito de gestión de la Asistencia Personal, reseñando que muchas de estas organizaciones mantienen una escrupulosa distancia entre el soporte para la gestión y la oferta directa de servicios de asistencia personal, rehuyendo así situaciones de conflicto de interés que podrían degenerar en entornos de dependencia de los usuarios.

## **Autoevaluación**

La persona con discapacidad que mantiene un vínculo con el CVI y que decide iniciar un proceso de solicitud a sistemas de asistencia personal autogestionada recibe de este el adiestramiento estructurado e individual orientado a:

- Identificar y determinar claramente la naturaleza de sus necesidades de asistencia externa.
- Especificar qué tipo de ayuda puede ser resolutive para ella y tratar de determinar qué porción de tiempo precisaría para satisfacerla.
- Analizar cualquier otro género de ayudas que puedan ser precisas en el entorno del usuario (ayudas técnicas, otros servicios especializados...) y su complementariedad con la provisión de asistencia personal a solicitar.
- Elaborar un presupuesto individual que contemple sin restricciones las necesidades de asistencia personal traducidas en horas/jornadas de trabajo, la especificación de

ayudas técnicas, las modificaciones necesarias del entorno, etc.

- Analizar los recursos financieros hacia los que dirigir sus demandas y las exigencias de estos.
- Revisar que dispone de cuanta documentación pueda ser demandada y los recursos de que dispone para afrontar cualquier posible contingencia administrativa.

## Descripción de la tarea

En este ámbito de colaboración, el usuario del CVI recibe orientación con la que **confeccionar una detallada descripción del trabajo** que espera que realice su asistente personal, equilibrando tareas y tiempos.

- Se trata de coadyuvar a responder a la pregunta: “*¿Qué quiero que haga mi asistente personal?*” mediante la **confección de listas de deberes y responsabilidades** asignables a éste.
- Trasponer la selección de deberes y responsabilidades a los límites de una jornada laboral equilibrando el rango de las tareas y las exigencias de tiempos para cada cometido; valorar la complejidad, el esfuerzo, etc., de cada una de ellas, sin obviar los periodos de descanso.
- Describir una jornada de trabajo del asistente personal.

- Confeccionar una programación detallada del trabajo del asistente personal.

## Búsqueda y selección

Aunque en estas facetas el procedimiento no difiere sustancialmente del que pueda ser aplicado por un servicio de intermediación laboral en la oferta de un empleo, los orientadores del CVI no son ajenos a la evidencia de que un asistente personal pasa a ser un trabajador muy imbricado en el hogar y la privacidad de la persona con discapacidad, y aun cuando pueda resultar incómodo poner de manifiesto cuestiones relativas a la salvaguarda de la intimidad y la seguridad personal, **el usuario debe ser consciente de los riesgos implícitos y de las previsiones a tomar en aras a mantener en todo momento el control** ante cualquier eventualidad.

De igual modo, desencadenar un procedimiento de búsqueda y selección de trabajadores conlleva la responsabilidad de proporcionar una información clara y veraz de la tarea eliminando el riesgo de equívocos, precisando los términos relevantes de la oferta, obviando la difusión de información no pertinente, etc.

El CVI puede disponer de registros actualizados de demandantes de empleo ajustados a un perfil genérico de asistente personal u orientar la oferta cuidando de armonizar la protección del usuario y la responsabilidad ante el demandante de empleo. Como organización ubicada en la localidad posee una información más precisa de los ámbitos más idóneos o publicaciones donde insertar anuncios de oferta (ofi-

cinas de empleo locales, instituciones, boletines, revistas...). Esto, sumado a la experiencia y el conocimiento directo de la misma circunstancia en la mayor parte de los ya usuarios del CVI, serán los mejores indicadores que faciliten el tránsito sobre los escollos que pueda representar la actualización y seguimiento de la oferta, su concreción (horarios, contacto, remuneración, incentivos, etc.), la atención y seguimiento de los candidatos, la comprobación de referencias laborales...

El CVI puede **asesorar o conducir todos los aspectos relacionados con la selección de los candidatos**, ayudando al usuario en la aplicación de criterios (generalmente vinculados a aspectos de confiabilidad, experiencia previa, aspiraciones económicas...). De igual modo, **facilita adiestramiento y procedimientos para conducir entrevistas** con los aspirantes, o para desarrollarlas de modo más eficaz (p. ej., confeccionando listas de comprobación para el usuario, verificando que se cumplimenta una solicitud de trabajo, acreditaciones que se aportan, referencias anteriores y modo de contacto, calendario laboral y horario, modelo de contrato, procedimientos de revisión,...)

## **Contratación**

Ciertamente es el aspecto que mayor embrollo puede conllevar y que puede inducir la recurrencia del usuario a organizaciones de apoyo como un CVI, con experiencia en las particularidades a observar en la contratación y gestión de asistentes personales.

El proceder adecuado ante estas obligaciones asociadas es fundamental para la calidad en la prestación del servicio y la confianza del trabajador. Por añadidura, se debe tener presente que la asignación del Pago Directo tiende a realizarse como una aportación neta que el Estado realiza y en cuya valoración deben haberse previsto las cantidades que retornarán a las arcas públicas en concepto de impuestos, cuotas al sistema de Seguridad Social, etc., y al igual que cualquier otra persona, el usuario puede ver reducidas las gestiones administrativas recurriendo a servicios de tramitación y asistencia que bien puede encontrar en un CVI.

Tras el establecimiento de una relación laboral con un individuo que desarrollará tareas de asistencia personal para personas con discapacidad, son muchos los CVI que tienden a involucrar a los usuarios en el **mantenimiento de sistemas alternativos de asistencia** y que se establecen como recurso de la organización ante situaciones eventuales de ausencias del personal contratado, bajas por enfermedad, despidos sorpresivos, etc. En este mismo orden de cautelas y previsiones, usuarios y centros suelen convenir alertas para proceder a un despido inmediato o procedimientos de urgencia relativos a la seguridad personal o cómo abordar este aspecto en procesos de evaluación de la prestación del servicio.

Las particularidades de la tarea objeto del contrato, y las situaciones de estrecha y obligada convivencia en un mismo entorno durante la jornada laboral del asistente, ha generado un cúmulo de experiencias que muchos CVI tienden a orientar ayudando a los usuarios a reflejar claramente y por escrito anexos al contrato describiendo los protocolos a

los que se ajustará el desempeño del trabajo. De modo general suelen ajustarse a consignar:

- Delimitar responsabilidades del empleado y del empleador.
- Deberes.
- Conocimientos y habilidades complementarios a la tarea principal.
- Comportamientos y hábitos no tolerados.
- Horarios y listados de actividades (programa fundamentado en los términos del contrato).
- Salarios.
- Directrices u observaciones de carácter médico.
- Distancias kilométricas máximas de disponibilidad.
- Persona/s con competencia de supervisión.
- Procedimientos de aviso para los permisos.
- Exigencias de confidencialidad.
- Directrices de valoración personal subjetiva (usos, costumbres, comunicación y comportamiento, integridad, respeto, responsabilidad, equidad, etc.).

## Evaluación

Con independencia de los procedimientos de revisión establecidos por las autoridades financiadoras<sup>22</sup>, los CVI sue-

---

<sup>22</sup> En las evaluaciones llevadas a término en los países del entorno comunitario en los que ha sido instaurado un sistema de Pago Directo, generalmente se ha podido verificar que los usuarios han desarrollado una fuerte percepción de que la inversión era la correcta para la satisfacción de sus necesidades, al tiempo que se constataba en éstos un incremento

len desarrollar sus procedimientos evaluadores fijados a partir de los indicadores y criterios de calidad identificados por los propios usuarios. Se trata de que estos puedan reajustar las condiciones establecidas por ellos mismos y a través de las que vienen percibiendo el servicio y proceder rápidamente a revisar contratos, corregir hábitos o planificar anticipadamente otras negociaciones con los estamentos financiadores.

Por otro lado, y como parte de la filosofía de cooperación sobre la que se sustenta el MVI, los procesos de evaluación no sólo son entendidos allí como un mero instrumento de revisión y corrección, sino también como un método recopilatorio de información y experiencias personales útiles en la orientación y el asesoramiento a semejantes (ayuda entre iguales). **¡El conocimiento individual es valioso para el grupo!**

## Formación

La opción de algunas personas con discapacidad, adoptando un modo vida sustentado en buena medida en un sistema de Asistencia Personal mediante la fórmula de Pago Directo, necesariamente ha de ser contrario al patrón del perfil profesional del asistente que los servicios públicos proporcionan en la actualidad. El usuario, el cliente, es **el único y más experto conocedor de las características de la tarea** para las que se proveyó de un trabajador. Es así que él decide cómo han de ser ejecutadas y paga por ello. Consecuente-

---

del sentido de responsabilidad al utilizar recursos públicos de modo directo para la satisfacción de necesidades personales.

mente, es el usuario quien forma al trabajador en todo lo concerniente a la ejecución de la tarea.

Aceptar procedimientos de ejecución de la tarea amparados en la pertinencia de criterios profesionales, no sólo desnaturaliza la relación del contrato establecido sino que además puede ser un rápido modo de desembocar en entornos de dependencia inaceptables.

Es por esta razón que la formación en los sistemas de asistencia personal siempre han sido entendidos por el MVI en un sentido unidireccional. Esto es: **la única persona capacitada para la formación de un asistente personal es el usuario, el empleador**. Sólo él puede dar respuesta a los interrogantes sobre los que se fundamenta la prestación del servicio: ¿quién me va a asistir?, ¿en qué?, ¿cuándo?, ¿dónde? y ¿cómo?

Cosa distinta puede ser el cúmulo de habilidades necesarias para una óptima prestación del servicio, por parte del asistente personal, y para la más correcta gestión de éste, por parte del patrono y el rol que puede desempeñar al respecto una organización de apoyo.

Es decir, un CVI actúa como un servicio de soporte a personas con discapacidad (no necesariamente a *socios*) que gestionan un sistema de Pago Directo y la diversidad que esto puede llegar a congregar, obliga en muchas ocasiones a la organización de prácticas en habilidades que aparentemente todo el mundo parece poseer. Sin embargo, destrezas tan dispares como controlar una dieta equilibrada, encomendar tareas de modo taxativo y al tiempo respetuoso, controlar su

ejecución o gestionar racional y responsablemente los recursos financieros asignados, no siempre son habilidades correctamente desarrolladas. Por demás, el recurso a sistemas de asistencia personal no siempre está exento de dificultades que sólo acabarán por hacerse evidentes en el entorno de trabajo (el hogar del usuario) y que pueden condicionar seriamente la calidad del servicio o degenerar en conflictos en los que sea difícil mediar o determinar responsabilidades.

En este sentido, muchos CVI programan regularmente seminarios vinculados a la gestión cotidiana de la asistencia personal, *conducidos por los propios usuarios más expertos*, complementándolos en ocasiones con prácticas para el desarrollo de destrezas para la gestión del personal, técnicas de comunicación asertiva, de resolución de conflictos o de habilidades financieras elementales. Cuando es preciso, estos servicios formativos incluso son atendidos en el domicilio del usuario cuando éste no puede hacer uso de las instalaciones del CVI o por la especificidad de la formación (p. ej., instruir a un asistente en la correcta manipulación de una ayuda técnica instalada en el domicilio del usuario).

La tabla que se muestra a continuación refleja una aproximación al enfoque con el que suele ser habitual atender el aspecto formativo desde el ámbito de un CVI.

FORMACIÓN <sup>23</sup>	TÉCNICA	LEGAL / ADMINISTRATIVA	RELACIONAL
<b>Usuario/Cliente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Metodología de manejo y traslado</li> <li>• Técnicas de selección de personal</li> <li>• Gestión de RR.HH.</li> <li>• Técnicas de negociación y programación.</li> <li>• Gestión financiera.</li> <li>• Aplicación de las Nuevas Tecnologías</li> <li>• Técnicas de evaluación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Legislación y reglamentación laboral aplicada al caso (inexistente en la actualidad en España)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoafirmación</li> <li>• Autoevaluación de necesidades</li> <li>• Técnicas de comunicación y escucha.</li> </ul>
<b>Asistente Personal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manejo</li> <li>• Movilidad</li> <li>• Salud</li> <li>• Seguridad</li> <li>• Higiene</li> <li>• Nutrición</li> <li>• Primeros auxilios</li> <li>• Nuevas tecnologías</li> <li>• Conocimientos básicos sobre discapacidades, sin énfasis en dimensión médica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Objeto y Finalidad del Contrato</li> <li>• Límites y responsabilidad</li> <li>• Derechos y Obligaciones</li> <li>• Evaluación</li> <li>• Autoevaluación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respeto, confidencialidad, intimidad, comunicación</li> <li>• Equilibrar teoría y praxis</li> <li>• Habilidades de comunicación</li> <li>• Evaluación y motivación</li> </ul>

<sup>23</sup> Fuente: “Integración Social – Eliminación de barreras técnicas y sociopsicológicas” - HELIOS E.I.A. Informe anual de 1995 publicado por el Grupo de Expertos de HELIOS – Bruselas (Bélgica). Programa HELIOS II, auspiciado por la Comisión Europea entre 1993-1996, DG V/E.3 HELIOS.



## Capítulo quinto

### ORIENTACIONES LEGALES PARA LA CONSTITUCIÓN DE LOS “CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE”,<sup>24</sup>

El proyecto de creación de un CVI debe cubrir, como cualquier otro proyecto, todas las etapas de definición del mismo, ya sea este un proyecto empresarial individual o colectivo. Una vez definida la idea, los promotores, el ámbito de actuación, los medios con los que se cuenta, los que se van a necesitar, los fines, las formas de actuación, etc., llega el momento de valorar y elegir la forma jurídica de la que se va a dotar a esta nueva entidad. Esta elección va a condicionar el proceder de la nueva organización tanto en sus relaciones internas como externas (entre los socios, la administración, otras entidades, etc.) El CVI se convertirá en una entidad con vida propia, jurídicamente distinta de la de las personas que lo crearon y de las que en cada momento sean participes. Tendrá sus propias reglas de funcionamiento, lo que aportará seguridad y transparencia en sus relaciones. Trataremos aquí

---

<sup>24</sup> Basado en el Informe técnico-legal realizado por Jesus Angel Nieto Herce (Lic. en Derecho) para esta publicación.

de sugerir pautas para elegir las figuras jurídicas con las que constituir un CVI, bosquejando las principales características de cada una de ellas.

No quisiera iniciar este análisis sin dejar de hacer referencia a una figura no regulada jurídicamente, pero que es fruto de la espontaneidad de los movimientos sociales y que refleja con claridad el fenómeno que puede preceder a la constitución de un CVI: el “colectivo”.

## ***El Colectivo***

Lo que aquí denominamos “colectivo” nace cuando un grupo de personas decide unirse de forma espontánea en base a un fin común. Seguramente todos tenemos referencia de esta figura como agrupación espontánea para organizar actividades, fiestas populares, homenajes, etc. Estos colectivos podrían obtener personalidad jurídica posterior constituyéndose en asociaciones, pero mientras tanto, constituyen un fenómeno calificado como *entes sin personalidad jurídica* perfectamente válido en Derecho, en tanto en cuanto sus fines no sean contrarios, por analogía, al Artículo 22 de la Constitución Española. Estos entes jurídicos son parientes cercanos de las asociaciones, pues en ambos institutos se persigue una finalidad colectiva de colaboración y dan vida a una organización en la cual la voluntad de sus miembros determina las reglas de su actividad. Sin embargo, en lo que respecta al patrimonio, es evidente que los entes sin personalidad jurídica no pueden ser titulares, por ejemplo, de bienes inmuebles. Las mismas dificultades surgen para la concesión

de ayudas públicas y donativos. Se trata, por tanto, de una figura legal con muchas limitaciones en cuanto al desarrollo de actividades que se prevean como continuistas y que involucren exigencias de responsabilidad patrimonial.

Sin embargo, pese a sus limitaciones, puede ser el germen de una congregación de individuos en torno a la idea de constituir un CVI y ante todo debe valorarse como una coordinación de esfuerzos, un valioso aporte de identificación grupal ante terceros sobre el propósito a lograr. Cumple, también, un entorno previo donde facilitar el desarrollo de todo tipo de habilidades personales al tiempo que clarifica las necesarias responsabilidades y competencias en orden a dotar a esta agrupación de una personalidad jurídica posterior. Ante cualquier interlocutor, sus limitaciones legales se verán compensadas por su imagen de cohesión y el firme propósito de conformarse legalmente más allá de un *grupo de interés*.

### ***El proyecto y la forma.***

Partimos de la base de que un CVI es un proyecto colectivo, es decir, habrá más de una persona involucrada en su creación y desarrollo, lo que conlleva que debemos tener en cuenta aspectos tales como: si estas personas pretenden desarrollar un trabajo voluntario o remunerado, los costes de constitución y los trámites exigidos para ello, el acceso a fuentes de financiación aplicables, etc. Todo está supeditado a la opción de la figura jurídica por la que optemos para el desarrollo de la actividad pretendida.

En este sentido debe quedar claro que todo proyecto empieza con unas ideas determinadas que pueden variar en el

tiempo, por lo que nunca habrá que descartar que una vez seleccionada la figura jurídica que estimamos más pertinente se pueden producir cambios que aconsejen, o bien, la modificación de esa figura, o bien, la creación de otras figuras que, interrelacionadas con la primera, nos permitan optimizar al máximo los resultados.

A lo largo del capítulo se analizan cuáles de estas figuras se acomodan mejor a las posibles actividades a desarrollar.

Finalmente, remarcar la necesidad de ser exhaustivos en todas las averiguaciones previas hasta estar completamente seguros del paso que en cada momento vayamos a dar y de las consecuencias del mismo. Los aspectos fundamentales que se han de tener en cuenta a la hora de seleccionar una de las diferentes formas jurídicas posibles en el ordenamiento español son:

- Aspectos constitutivos.
- Participación y gobierno.
- Actividad.
- Responsabilidad.
- Financiación y fiscalidad.

## ***Aspectos constitutivos.***

Referida ya la posibilidad de iniciar las tareas preliminares de cohesión y organización básica bajo la figura de “colectivo”, un paso más comprometido conlleva superar las limitaciones de esta estructura y acomodar al grupo en una organización capaz de aportar estabilidad y perdurabilidad a las tareas que se emprendan. Se trata también de obtener una cobertura legal acomodada al entorno social capaz de facilitar procedimientos de trabajo fundados sobre la seguridad y la transparencia.

El tránsito desde esta embrionaria agrupación de voluntades hasta la constitución de un ente legal capaz de proporcionar instrumentos para conducir este empeño colectivo, está descrito en las diferentes normas que regulan cada una de las diferentes fórmulas por las que podemos optar para nuestro fin, desde la Sociedad Limitada, la Asociación sin ánimo de lucro, la Cooperativa o la Fundación. Y si bien es cierto que cada figura jurídica puede contribuir a favorecer la idoneidad de ciertos aspectos para nuestra meta (constituir un CVI), la perspectiva que hemos adoptado aquí es la de desbrozar el camino para abordar la tarea concentrándonos en las figuras jurídicas más habituales y de más fácil constitución.



Cualquiera que sea la fórmula jurídica que adoptemos para viabilizar la instauración de los CVI, debemos ser conscientes de que ésta se desligará de los individuos en un momento dado cobrando naturaleza propia y diferenciada de todos cuantos fueron sus promotores. Este cambio acontece

en el momento que éstos ejecuten determinados actos legales que pueden requerir, o no, la participación de terceros.

Así, mientras las Sociedades de Responsabilidad Limitada<sup>25</sup>, Cooperativas y Fundaciones<sup>26</sup> requieren de un acto notarial, es decir, de una escritura pública de constitución y de su posterior registro en las Oficinas del Registro correspondiente para adquirir personalidad jurídica propia, las Asociaciones sin ánimo de lucro son las más sencillas de crear y con menor coste implícito, careciendo además de estas formalidades externas y quedando válidamente constituidas (tomando por tanto personalidad jurídica propia) mediante la manifestación por escrito de la voluntad de los promotores y la aprobación de unos Estatutos.

En el caso de las Asociaciones sin ánimo de lucro, el registro posterior sólo tiene funciones de publicidad ante terceros y es una forma de dar seguridad en el tráfico habitual a quienes contraten con dichas Asociaciones. Así pues, el registro no es el acto en sí mismo que otorgue personalidad a la entidad asociativa, este viene dado por el Acta Fundacional. Esta es la principal diferencia formal, pero no la única, en el proceso de constitución de las diferentes entidades. Tenemos el caso de las SRL, donde, por ejemplo, se exige un capital mínimo de 3.005,06 euros. Puede constituirse incluso por un único socio (en el caso de las Sociedades de Responsabilidad

---

<sup>25</sup> Secciones I y II del Capítulo II de la Ley 2/1995 de 23 de marzo de Sociedades de Responsabilidad Limitada.

Ley 7/2003, de 1 de abril de Sociedad Limitada Nueva Empresa que modifica la Ley 2/1995 de 23 de marzo de Sociedades de Responsabilidad Limitada.

<sup>26</sup> Ver Anexo Legislativo al final de la obra.

Limitada Unipersonales), y, como ya hemos dicho, es necesaria la Escritura Pública de Constitución y su posterior registro en el Registro Mercantil.

Si nos planteamos la creación de una Fundación nos encontraremos con requisitos similares a los exigidos para la Sociedad Limitada, es decir, vuelve a ser necesaria la escritura pública notarial o testamentaria y el posterior registro, así como un patrimonio mínimo valorado en 30.000 euros.

En el caso de las Cooperativas también se exigen como requisito para su constitución la escritura pública notarial y el posterior registro, y, como no, un capital mínimo de constitución que variará dependiendo de la Comunidad Autónoma y del tipo de cooperativa<sup>27</sup>.

Vemos, pues, que la ley exige para cada figura jurídica una serie de requisitos y formalidades que pueden ser relevantes a la hora de decidirse por una u otra. En todos los casos hay una expresión de voluntad de los promotores de crear la entidad, pero se diferencian en la forma de hacerlo y en que, salvo en las Asociaciones sin ánimo de lucro, debe existir un patrimonio o capital disponible y un desembolso mínimo de dinero con el que afrontar los gastos notariales y de registro. En cualquiera de los casos, la pregunta siguiente es: ¿qué contenido debe poseer la declaración de voluntad de

---

<sup>27</sup> Un ejemplo: esta cuantía puede oscilar desde los 3.005,06 euros en Valencia o Andalucía, hasta los 300 euros de La Rioja en el caso de las cooperativas denominadas de iniciativa social o la fijación del capital mínimo en los Estatutos como en el caso de Aragón, sin exigencia mínima de cantidad por la Ley.

crear una entidad, sea esta declaración realizada ante un notario o no?

El contenido pormenorizado de esta declaración se encuentra reflejado con toda claridad en cada una de las normas que regulan las diferentes figuras jurídicas, pero las notas comunes a todas ellas son:

- Identificación de los promotores.
- Declaración de la voluntad de constituir la entidad.
- Denominación de la entidad.
- Aprobación de Estatutos.
- Designación del Órgano de Gobierno.

Para una correcta redacción del Acta Fundacional es aconsejable asesorarse de un profesional del Derecho y sobre todo en los casos en los que en la constitución participa el notario, no está de más realizar cuantas consultas sean necesarias hasta tener muy claro cómo plasmar la voluntad de los promotores en un documento, aunque se pueden conseguir modelos de Acta Fundacional en los diferentes Registros, sobre todo en el caso de las Asociaciones sin ánimo de lucro.

### **Estatutos.**

Una parte esencial que forma parte del acto fundacional de cualquier entidad es la aprobación de los Estatutos, pero, ¿qué son?

Los Estatutos son la regla fundamental por la que se va a regir una entidad, son de obligado cumplimiento para

sus socios, para la propia entidad y para sus órganos de gobierno. Así pues, nos encontramos con las “reglas de juego” que van a regir la vida de una organización y de quienes forman parte de ella. Es un entramado completo que regula los aspectos fundamentales de la vida de una entidad, desde cómo admitir nuevos socios, las formas de adoptar determinadas decisiones, las causas de expulsión de los socios o las reglas que hay que seguir ante la disolución de la propia entidad.

La Ley exige que los Estatutos tenga un contenido mínimo capaz de solventar las situaciones habituales en la vida de toda entidad, y, en todo caso, siempre será ella la que regule y complemente todo lo que esté reseñado en los Estatutos.

Pueden ser mínimos, como en el caso de las Sociedades de Responsabilidad Limitada<sup>28</sup>, o algo más amplios, dejando a la voluntad de las partes (siempre dentro de los límites marcados por la Ley), la definición de las reglas que les van a afectar. Es el caso de las Asociaciones<sup>29</sup> o Cooperativas.

Independientemente del contenido que pueden o deben tener unos Estatutos, prevalecen dos normas básicas: la

---

<sup>28</sup> Ver **Artículo 13 de la Ley 2/1995 de 23 de marzo de Sociedades de Responsabilidad Limitada** en ANEXO Legislativo.

<sup>29</sup> Ver **Artículo 7 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación** en ANEXO Legislativo.

primera, que nada de lo establecido en ellos puede ir en contra de la Ley que regula a la entidad correspondiente, y la segunda, que ante todo lo que no se haya reglamentado, se estará a merced de lo que disponga esta misma Ley.

Es claro, pues, que en todo momento deben entenderse los Estatutos como las normas de autorregulación que los promotores se otorgan así mismos y que regirán desde entonces tanto la vida de la entidad como de las relaciones de los socios con ésta. Pero, si bien es cierto que los Estatutos nacen con espíritu y vocación de permanencia (como toda norma que trata de regular un hecho o acto jurídico y al mismo tiempo proporcionar seguridad), siempre pueden modificarse para facilitar cualquier necesidad de ajuste y adecuación de la entidad, observando, eso sí, el procedimiento y garantías establecidos por la Ley y los Estatutos para este proceso. Normalmente, los propios Estatutos suelen observar las normas a seguir para poder ser modificados e incorporan instrumentos que intentan aportar estabilidad exigiendo mayorías calificadas para este evento y evitar que pueden modificarse al antojo de una parte de los socios. Ha de existir un cierto consenso sobre la necesidad de su modificación.

Naturalmente, las exigencias legales de requisitos mínimos no ponen límite en cuanto al contenido máximo de los mismos, facilitando con ello regular todo aquello que las partes deseen con el único imperativo legal de que ningún acuerdo pactado podrá ser contrario al ordenamiento jurídico. Sin embargo, una vez regulados los aspectos fundamentales, no es conveniente saturar los Estatutos de normas que hagan farragosa su interpretación y aplicación. El gobierno de cualquier entidad está lleno de acontecimientos que se van resolviendo en base a criterios ajustados a las circunstancias y la

capacidad de dar respuesta a los mismos, por lo que es deseable que con el tiempo se establezcan protocolos que la experiencia y la práctica hayan revelado como útiles, prácticos y transparentes. Intentar desde un primer momento dar respuesta a cualquier eventualidad es una tarea poco menos que imposible. El modo más razonable de aplicar respuestas eficientes a cuestiones contingentes es dejar abierta la puerta para que el órgano de gobierno designado elabore, informe y proponga para su aprobación a la Asamblea cuantos protocolos considere necesarios. En la mayoría de los casos se tratará de procedimientos pura y exclusivamente de administración interna que siempre será posible valorar, discutir o revocar en el marco de ese mismo órgano de gobierno de la entidad en caso de desacuerdo.

Obviamente, todo asunto que no afecta a terceros, es decir, todos los que únicamente vinculan a los socios y la entidad pueden ser reflejados en protocolos que atiendan cuanto se considera útil para el buen funcionamiento de la organización pero cuya regulación está ausente de los Estatutos. Son los que se han dado llamar Reglamentos de Régimen Interno. Estas normas de procedimiento no estarán registradas y por tanto no gozarán de la presunción de conocimiento público. Por demás, debe quedar claro que los Reglamentos Internos tendrán como límite: los Estatutos de la Entidad, la Ley que la regula y el ordenamiento jurídico en general. Sería una perversión utilizar estos reglamentos no para desarrollar eficientemente los Estatutos sino para escapar de su publicidad y llegar a acuerdos contrarios a la Ley o a cuanto expresen esos mismos Estatutos y los fines de la Entidad. En todo caso, si esto sucediera, siempre serían acuerdos nulos de pleno derecho y por tanto no exigibles y denunciabiles ante las

autoridades competentes, tanto dentro como fuera de la propia organización.

### **Finalidad.**

Mientras que el fin último de una entidad como las SRL está definido por la propia elección de una figura jurídica con un marcado carácter que manifiesta su intencionalidad de alcanzar beneficios económicos, existen fórmulas como las Cooperativas donde se conjugan fines económicos con fines sociales, las Asociaciones sin ánimo de lucro o las Fundaciones, donde los objetivos, fundamentalmente, son los de alcanzar una serie de beneficios sociales, amplios en el caso de las declaradas como de Utilidad Pública, y más concretos en el resto.

Habida cuenta de que las SRL se establecen para alcanzar el máximo de beneficios económicos posibles, en sus Estatutos no suelen figurar los fines de la entidad sino las actividades económicas a las que se va a dedicar y a través de las cuales va a cumplir su fin último que, repetimos una vez más, no es otro que conseguir beneficios económicos.

Las Cooperativas, sin embargo, presentan una dualidad en cuanto a su finalidad, y si por un lado tienen como finalidad alcanzar un beneficio económico, no es menos importante la labor social que realizan o pueden realizar<sup>30</sup>. Tanto en el espíritu de la norma como en el

---

<sup>30</sup> La Alianza Cooperativa Internacional define una cooperativa como “una asociación autónoma de personas que se han unido voluntariamente para hacer frente a sus necesidades y aspiraciones económicas, sociales y

lenguaje aplicado en el entorno cooperativista se observa esta dualidad. La propia Ley destaca la ayuda mutua entre los asociados como base o principio de toda cooperativa, siendo habitual ver expresiones como satisfacción de *necesidades sociales* refiriéndose a las motivaciones del grupo fundador o de *excedentes* al referirse a las ganancias.

Las Asociaciones sin ánimo de lucro tienen este mismo carácter social con la salvedad de que, generalmente, en sus orígenes no preveían desarrollar una actividad empresarial, sino social, aún habiéndose congregado también voluntariamente para satisfacer aspiraciones o necesidades comunes de un grupo de personas. La circunstancia de que sus fines, normalmente expresados de modo generalista y abierto, estén claramente definidos en los Estatutos, no es óbice para el desarrollo de cualquier tipo de actividad que pueda ser coherente con los fines de la entidad. Es decir, la actividad empresarial no tiene porque ser incompatible con los objetivos de una Asociación sin ánimo de lucro.

---

culturales comunes, por medio de una empresa de propiedad conjunta y democráticamente controlada.”

---

	<b>Constitución</b>	<b>Capital mínimo</b>	<b>Gastos iniciales</b>	<b>Fines</b>
<b>Sociedad de Responsabilidad Limitada</b>	Escritura Pública Notarial y Registro	3.005,06 euros	Notario y Registro	Económicos
<b>Sociedad Cooperativa</b>	Escritura Pública Notarial y Registro	Desde 300 euros en algunos casos	Notario y Registro	Económicos y sociales
<b>Asociación sin ánimo de lucro</b>	Acta de Constitución privada	Ninguno	Registro	Sociales
<b>Fundación</b>	Escritura Pública Notarial y Registro	30.000 euros	Notario y Registro	Sociales

### **Participación y Gobierno.**

La participación directa y el control absoluto de las personas con discapacidad en la toma de decisiones es un rasgo definitorio, irrenunciable e inseparable en la constitución de un CVI. La asunción de la responsabilidad en la toma de decisiones es la que valida el lema del MVI: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. En base a este principio, una de las características esenciales de un CVI es la de dotarse de instrumentos de autorregulación que garanticen el control y la participación de las personas con discapacidad en clave de

transparencia ante todo género de decisiones. Los Estatutos de la entidad, observando las exigencias mínimas que la Ley dicta, y desarrollados con mayor o menor amplitud, cumplen parte de ese cometido aún a pesar de tratarse de una norma que pone mayor énfasis en su objetivo protector y regulador que como elemento que invite a la participación social.

El ámbito constitucional español que enmarca toda regulación bajo principios democráticos y de no discriminación no puede excluir el requerimiento de voluntariedad para la pertenencia, el requisito de manifestación de un acuerdo entre las partes cualquiera que sea el tipo de entidad. La obviedad de que nadie está obligado a crear o participar en una organización de cualquier índole, no excluye que en el ámbito de las Sociedades Cooperativas y Asociaciones sin ánimo de lucro, los Estatutos contemplen requerimientos y condiciones de admisión. El ánimo de inclusión es distinto respecto a organizaciones de tipo mercantil, caso de la SRL, donde la aportación de capital y las expectativas de rentabilidad son los elementos sustanciales que nos identificarían como socios.

Estos pre-requisitos, las distintas calidades de socio o los períodos de prueba no deben ser entendidos como criterios restrictivos o de limitación a la participación sino como un recurso válido para custodiar la unidad de intereses y necesidades del colectivo, la preservación de los fines y propósitos que fundamentaron el establecimiento de la organización.

Si para una SRL su capital social es el dinero, el patrimonio en el caso de una Fundación, para las Asociaciones sin ánimo de lucro y para las Cooperativas su principal riqueza es el capital humano, sus socios, y por demás, entendidos no como simples sujetos numerarios, sino como colaboradores activos en los propósitos de la Entidad.

En los Estatutos de la organización y en el horizonte de los intereses de un CVI, que no es otro que el de propiciar servicios a individuos, quizás es pertinente revisar añejos criterios que no sean los de valoración de una organización en función del número de sus socios. Esos criterios, que pueden adecuarse a los juegos de intereses de representación de la Administración y de quienes osan rebasar la realidad para arrogarse cupos de representación social, incluso de todo un colectivo como elemento de presión, quedan un tanto alejados de los intereses de una organización que pretenda ejercer como CVI.

En aras a la eficiencia, a la más óptima y honesta relación intergrupal, a la valoración de los individuos, quizás convenga reflexionar sobre la presencia de procedimientos estatutarios que incentiven la participación, que involucren activamente a los socios en el entramado de relaciones que están ligadas a los fines y perdurabilidad de la organización. Abonar “sin más” una cuota periódica para tener acceso a servicios a bajo costo, en ocasiones es el proceder que más vitalidad resta a una organización y la encamina a una lenta extinción.



En el orden de imperativos que satisfacen las orientaciones del MVI relativas a las organizaciones de usuarios, recordar, como ya hemos referido antes, la inexcusabilidad de que el control de éstas entidades sea detentado única y exclusivamente por personas con discapacidad como una garantía para la consecución de *sus* fines e intereses. La exigencia de estructuras de gobierno desde las que representar legalmente a la organización, tomar y ejecutar decisiones, las hace en sí mismas necesarias.

Normalmente, además de cuanto se consigne en los Estatutos de cada Entidad, la normativa relativa a cada figura jurídica establece unos órganos de gobierno esenciales como son una Asamblea o Junta General y un órgano administrativo o Junta Directiva.

En el caso de las Sociedades de Responsabilidad Limitada viene regulado con todo detalle en la Sección I y II del Capítulo IV de la Ley 2/1995, de 23 de marzo, de Sociedades de Responsabilidad Limitada. Lo mismo ocurre en las diferentes regulaciones autonómicas de las Cooperativas. En el caso de las Asociaciones sin ánimo de lucro y Fundaciones hay que tener en cuenta el artículo 11 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y los artículos 14 y 15 de la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, así como la regulación autonómica allí donde exista.

## **Valoración de las distintas formas jurídicas**

A cuenta de la experiencia, puede decirse que no existe un arquetipo, un modelo de CVI. Su dualidad como entidad prestadora de servicios al tiempo que como organización de defensa de los derechos civiles, extiende ante los promotores de un CVI una extensa gama de orientaciones que aún puede incrementarse sopesando los condicionantes de ubicación (rural, urbana), el rango de necesidades individuales y colectivas a las que pretende responder, etc. Aun afianzándose más en un extremo que en otro, optando, por caso, por acentuar su actividad como organización prestadora de servicios, no podrá renunciar al otro término del binomio del que forma parte (sus servicios son recursos paliativos de deficiencias de organización social), el que le vincula con la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad sin perder buena parte de su naturaleza y razón de ser.

Ciertamente, una orientación del grupo guiada por sus convicciones, intereses y circunstancias discriminará unas tareas en detrimento de otras, condicionando el género de actividades a desarrollar y, consecuentemente, la opción por la figura jurídica que mejor se adecue a éstas deliberaciones. En este sentido podemos contribuir a esta determinación analizando los aspectos más destacables que aporta cada posibilidad organizativa.

### **Sociedades de Responsabilidad Limitada.**

Es una posibilidad organizativa de inequívoco carácter mercantil y por tanto un instrumento eficiente para elaborar servicios sobre una demanda y ofrecerlos a cambio de una

retribución dineraria. Como cualquier transacción económica que acontezca en ese entorno mercantil, llevará implícito como fin último un beneficio económico.

Los elementos de valoración que pueden considerarse para sopesar este entorno como estructura en la que enmarcar un CVI, pueden ser:

- Su estructura empresarial circunscribe toda relación a una compra-venta de servicios y la categoría de “cliente” del usuario final no contempla posibilidades relevantes para el control del servicio.
- El mismo carácter estricto de empresa hace poco menos que imposible percibir recursos financieros públicos para reducir los costes de acceso a los servicios que habrían sido calculados incluyendo los márgenes de beneficios y gravámenes fiscales y limitando drásticamente el posible número de clientes a un selecto club de usuarios con capacidad adquisitiva suficiente. Máxime cuando los sistemas estatales no prevén la instauración de un sistema de Pago Directo.
- La indesligable faceta social de la organización y su inequívoca relación con la demanda de derechos civiles de una colectividad, no encontraría una fácil y efectiva ubicación en una estructura mercantil (asesoramiento, orientación...) y cuanto pudiera ser integrada en ésta sobredimensionaría los costes del servicio

constriniéndolos a la severidad de un entorno de mercado.

- Las relaciones con el entorno socio-político con las que un CVI tiende a establecer nexos de todo tipo, se verían dificultadas y en más de un aspecto serían confusas e incoherentes con el espíritu del MVI.

Sólo se nos ocurren dos supuestos en los que tendría un cierto sentido la idea de dotar un CVI de la forma jurídica de SRL:

- a) Varios usuarios, demandantes de servicios o productos (Asistencia Personal, Ayudas Técnicas...) que disponen de capacidad económica suficiente entre sí para asegurarse el acceso a éstos y que constituyen una SRL para optimizar recursos individuales y limitar la responsabilidad individual como contratantes de servicios. Incluso cabe la idea de que intenten rentabilizar al máximo los medios de que disponen como empresa mediante la contratación con terceros de los servicios y productos. Se trataría de un CVI con una finalidad muy determinada y que se estaría autolimitando en sus posibilidad de acción y financiación<sup>31</sup>.

---

<sup>31</sup> Incluso en este supuesto, siempre cabría estudiar la opción de la cooperativa de usuarios o consumidores, entidad con un carácter mucho más social que la Sociedades de Responsabilidad Limitada y en la que la acción empresarial es sólo un instrumento para alcanzar un fin social (si se sopesase esta opción, deberán tenerse muy en cuenta las limitaciones de contratación con terceros que tienen algunos tipos de cooperativas en determinadas legislaciones autonómicas).

- b) Otro supuesto podría ser el de un CVI ya constituido y en funcionamiento con diferentes actividades y servicios para sus usuarios que a la hora de gestionar un determinado servicio decidiese crear una SRL Unipersonal con miras a obtener una autonomía fiscal y contable y que además limite las posibles responsabilidades al capital social de la empresa sin que los resultados negativos afecten de manera directa al resto de actividades que preste la Entidad.

### **Sociedades Cooperativas.**

La Sociedad Cooperativa presenta limitaciones en cierto modo similares a las que podemos encontrar en las Sociedades de Responsabilidad Limitada: exige la congregación de un grupo de usuarios determinados a dotarse de esos servicios y es preceptivo que posean capacidad económica suficiente para constituirlos.

Salvados los obstáculos económicos, es esta, quizás, una de las alternativas más afín a los preceptos del MVI relativos al control de los órganos de gobierno de un CVI por parte de los usuarios, así como a las posibilidades de definición y configuración del servicio.

La orientación y consideración social de que goza esta fórmula empresarial, sin embargo, minimizaría en alguna medida los obstáculos que pudiera encontrar en sus relaciones con otros interlocutores, si bien es cierto que no es equiparable a la valoración que se otorga por ejemplo, a una Asociación sin ánimo de lucro. Sólo la naturaleza del servicio y el perfil de los usuarios compensaría en algún grado las posi-

bles carencias representativas y las reivindicaciones sociales que siempre están interrelacionadas con la actividad de un CVI frente a un interlocutor sagaz.

### **Fundaciones.**

De modo general, podríamos decir que una Fundación es la dedicación de un patrimonio a un fin determinado; su razón última sería la de proveer fondos para conseguir los fines que se propuso con su constitución. Ese fin puede ser la promoción de Centros de Vida Independiente, o la financiación directa o indirecta a determinados usuarios de servicios o productos con los que se promueva la filosofía de la Vida Independiente entre las personas con discapacidad. Su actividad estaría tan sólo limitada por la voluntad de quienes la constituyeron y determinaron su fin último, teniendo los patronos la encomienda de dar fiel cumplimiento a esa voluntad.

Respecto a los indicadores que venimos manejando para orientar nuestro pronunciamiento por una figura jurídica u otra lo más acorde posible a los intereses de un CVI, ha de tenerse en cuenta que las actuaciones y las decisiones adoptadas desde la estructura legal de una Fundación siempre serán ajenas al control y participación de los usuarios receptores de sus actividades. Incluso estas circunstancias difícilmente pueden ser paliadas de modo indirecto si, hipotéticamente, alguno de los patronos está vinculado a una organización de personas con discapacidad donde éstas sí posean el control en la toma de decisiones de modo incuestionable. Los beneficiarios últimos no ostentan representación social ni

política alguna de una entidad que no nació como una agrupación voluntaria de personas, sino de bienes. Por lo tanto, aunque una Fundación tuviera como objetivo dedicar su patrimonio a la promoción de la Vida Independiente, por ejemplo a través de un CVI, los usuarios siempre estarían al margen de la toma de decisiones.

La figura de una Fundación quizás puede ser estimable concebida como un instrumento a través del cual propiciar la instauración de los CVI que posteriormente funcionen autónomamente y sean del todo ajenos a su influencia.

### **Asociaciones sin ánimo de lucro.**

De modo breve y recopilatorio, hasta el momento hemos podido sopesar las limitaciones que conllevan determinadas figuras jurídicas a la hora de adecuar el entorno legal más idóneo al fin último de constituir un CVI, demasiado alejadas aún de figuras tan solidarias y próximas a las ideas de la autogestión como las cooperativas, o tan confusas para nuestro propósito como el entorno mercantil de las SRL.

La carencia *de facto* de un sinnúmero de derechos civiles de las personas con discapacidad, sumado a la ausencia de un sistema de Pago Directo, inclinan a reflexionar sobre de otras fórmulas jurídicas en tanto se quiebra el permanente bloqueo a nuestros derechos sociales.

Con esta directriz vamos a ponderar la Asociación sin ánimo de lucro, como una fórmula legal que se beneficia de un alto reconocimiento social, y que, como ya hemos observado en lo relativo a los aspectos constitutivos, dispone de un

amplio margen para desarrollar actividades vinculadas a la prestación directa o indirecta de servicios. Flexibilidad ésta que, por otro lado, se enriquece con su carácter de representación social (la propia, la de los asociados, y la pública frente a otros interlocutores) y sus demandas en el ámbito de los derechos civiles.

Sin embargo, con miras al establecimiento de un CVI, el rasgo no lucrativo de ésta figura jurídica puede suscitar interrogantes como:

¿Qué implica?, ¿limita en algo las actividades posibles?, ¿pueden lo propios asociados beneficiarse de las actividades?, ¿imposibilita para desarrollar actividades mercantiles remuneradas...?

El significado jurídico que se atribuye en nuestra legislación a la carencia de ánimo de lucro no es tan estricto como puede deducirse del simple enunciado y se refiere única y exclusivamente a la imposibilidad de repartir beneficios entre los asociados al final de un ejercicio económico anual. Estos, caso de haberlos, deberán quedar en la propia entidad para destinarlos a los fines para los que fue creada. Por tanto, una Asociación está capacitada para:

- Beneficiar a sus socios con su actividades.
- Dedicarse a actividades empresariales.
- Tener excedentes económicos a finales de año.

Respecto al desempeño de actividades, podríamos concluir que una Asociación sólo esta limitada por sus propios fines fundacionales.

## **Responsabilidad**

Nos referimos aquí a la responsabilidad patrimonial (no a la ética o moral) que queda involucrada en todos los compromisos que adquiere un CVI en su labor, y que, como en cualquier otra actividad social de intercambios, se tiende a limitar, legítimamente, la responsabilidad patrimonial individual.

Debe quedar claro que nos estamos refiriendo a responsabilidades sobre las *deudas sociales de carácter patrimonial* que puedan acaecer y no de otro tipo, al tiempo que estamos hablando de *supuestos* en los que esas deudas sociales sean únicamente fruto del devenir diario de la entidad y como obligación de ésta al respeto de las normas establecidas en sus Estatutos, a la Ley y al ordenamiento jurídico en general. Si en el caso de las SRL, Cooperativas y Fundaciones existe un patrimonio o capital social con el que hacer frente a las deudas sociales, esto no ocurre en el supuesto de las Asociaciones sin ánimo de lucro en la mayoría de los casos. En los tres primeros tipos de entidades está claro que cada una de ellas responde de sus deudas hasta el límite establecido por el capital social y que esta deuda no afectará al patrimonio personal de los socios, a los asociados de la entidad. Sin embargo, existen determinadas deudas, las que se contraen con las diferentes administraciones (impuestos, seguros sociales...) ante las que este límite se desvanece y los socios son responsables en proporción a su grado de participación en las Entidades deudoras. Ante esta situación de insolvencia económica, la ley establece diferentes tipos de instrumentos que intentan paliar las graves consecuencias que estas situa-

ciones pueden producir a terceros ajenos a la gestión de la Entidad. Estamos hablando desde la declaración de suspensión de pagos, a la declaración de quiebra que intentan, al menos, establecer un orden en el caos que supone la insolvencia de una Entidad.

Sin embargo, en el caso de las Asociaciones sin ánimo de lucro, no existe este capital mínimo exigido con el que se pueda responder en un momento dado de las deudas sociales, por lo que hay menos garantías de cobro para quienes realicen transacciones con ellas. La responsabilidad de estas entidades queda definida en el artículo 15, puntos 1º y 2º de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación donde se establece:

*“1. Las asociaciones inscritas responden de sus obligaciones con todos sus bienes presentes y futuros.*

*2. Los asociados no responden personalmente de las deudas de la asociación...”*

Pero ¿qué ocurre en el caso de las Asociaciones no registradas? El artículo 10, punto 4º de la misma Ley nos da la respuesta:

*“...4. Sin perjuicio de la responsabilidad de la propia asociación, los promotores de asociaciones no inscritas responderán, personal y solidariamente, de las obligaciones contraídas con terceros. En tal caso, los asociados responderán solidariamente por las obligaciones contraídas por cualquiera de ellos frente a terceros, siempre que hubieran manifestado actuar en nombre de la asociación.”*

Así pues, es evidente que el requisito de registro de la Asociación es relevante para la extensión, o no, de las responsabilidades de la entidad al patrimonio personal de los promotores o de los asociados que hayan contraído obligaciones frente a terceros actuando en nombre de la Entidad. Vemos que en todos los casos referidos aquí, las deudas sociales, en situaciones de normalidad, tienen el límite establecido en el capital social y los bienes de la Entidad. Sin embargo, hay que destacar que la responsabilidad que se exige a los socios o asociados que forman parte de los órganos de administración de estas Entidades tiene relación con el comportamiento ejemplar que su cargo confiere. Implica lo que en otros ámbitos legislativos se ha denominado tener un comportamiento propio de *un buen padre de familia* o de *un buen comerciante*.

Así, el artículo 15 de la Ley que regula las Asociaciones sin ánimo de lucro, en sus puntos 3º, 4º y 5º, establece:

*“3. Los miembros o titulares de los órganos de gobierno y representación, y las demás personas que obren en nombre y representación de la asociación, responderán ante ésta, ante los asociados y ante terceros por los daños causados y las deudas contraídas por actos dolosos, culposos o negligentes.*

*4. Las personas a que se refiere el apartado anterior responderán civil y administrativamente por los actos y omisiones realizados en el ejercicio de sus funciones, y por los acuerdos que hubiesen votado, frente a terceros, a la asociación y a los asociados.*

*5. Cuando la responsabilidad no pueda ser imputada a ningún miembro o titular de los órganos de gobierno y representación, responderán todos solidariamente por los ac-*

*tos y omisiones a que se refieren los apartados 3 y 4 de este artículo, a menos que puedan acreditar que no han participado en su aprobación y ejecución o que expresamente se opusieron a ellas.”*

En el caso de las SRL, el artículo 69 nos remite a la legislación de la Sociedad Anónima en cuanto a la responsabilidad de los administradores, donde se determina que éstos responden solidariamente por el daño causado por actos contrarios a la ley, a los estatutos o realizados sin la diligencia debida, salvo que prueben la inexistencia de su culpa. Se vuelve a repetir, pues, la máxima exigencia de responsabilidad y diligencia para quienes ocupan cargos de administración y gestión.

Finalmente está el caso de las Fundaciones, las únicas entidades donde no existen socios o asociados sobre los que pueda recaer la responsabilidad por la deudas contraídas pero en las que sí existe un órgano de gestión, el patronato. La Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones establece hasta dónde alcanza la exigibilidad de responsabilidad, como refleja en su artículo 17, punto 1º y 2º:

*“Artículo 17. Responsabilidad de los patronos.*

*1. Los patronos deberán desempeñar el cargo con la diligencia de un representante leal.*

*2. Los patronos responderán solidariamente frente a la fundación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a los Estatutos, o por los realizados sin la diligencia con la que deben desempeñar el cargo. Quedarán exentos de responsabilidad quienes hayan votado en contra del acuerdo, y quienes prueben que, no habiendo intervenido en su adopción y ejecución, descono-*

*cían su existencia o, conociéndola, hicieron todo lo conveniente para evitar el daño o, al menos, se opusieron expresamente a aquel.”*

En resumen:

- La responsabilidad de una Entidad queda limitada a su capital social (en el caso de que exista este), o a su patrimonio y bienes eximiendo directamente a los miembros que forman parte de ella, salvo en el supuesto de las Asociaciones sin ánimo de lucro no inscritas en el Registro pertinente, en cuyo caso los promotores y asociados responderán solidariamente de las obligaciones contraídas en nombre de la Asociación.
- Las personas que formen parte de los órganos de administración y gobierno deben ejercer sus cargos “como un buen comerciante” y se les exige una diligencia acorde al cargo que ocupan, por lo que se les podrá pedir responsabilidades por los daños causado a la entidad, por dolo, culpa o negligencia siempre y cuando no demuestren haber tomado las medidas oportunas para intentar evitar el daño.

## ***Financiación y fiscalidad***

Si bien en entidades como las SRL, la principal vía de financiación es la “venta” de servicios a sus “clientes”, en las Asociaciones sin ánimo de lucro la solicitud de subvenciones dispuestas por las diferentes Administraciones y otras organizaciones sociales posibilitan sus actividades y su perdurabilidad.

La Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación en su artículo 4<sup>32</sup> establece como deben ser las relaciones con la Administración.

Aparte de asegurar su independencia al prohibir a la Administración interferir en la vida interna de las Asociaciones, se establece que para recibir ayudas o subvenciones públicas deberán cumplir los requisitos establecidos en cada caso y establece la prohibición de facilitar ningún tipo de ayuda a las Asociaciones que en su proceso de admisión de socios o funcionamiento sean discriminatorias o promuevan o justifiquen el odio o la violencia. Respecto al difícil binomio financiación pública e independencia, las organizaciones sociales solicitantes quizás cada vez estén más obligadas a abordar una reflexión crítica en la que sopesar su actitud ante las directrices sobre las que, legítimamente, que no siempre *razonadamente*, la Administración condiciona la financiación de actividades acordes a las prioridades de su sesgo político.

De esta reflexión quizás puedan obtenerse respuestas a cómo la voluntad asociativa, las más de las veces deriva de

---

<sup>32</sup> Ver **Artículo 4. Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación** en ANEXO legislativo.

“*lo que se desea hacer*” (razón de su naturaleza inicial) a acomodarse en “*lo que nos financian*”, o cómo responsabilidades de la Administración se delegan a bajo coste en la voluntariedad social hasta transformar entidades ciudadanas en malas empresas de servicios. Reflexiones, quizás, que evocan cuestiones relativas a los grados de democracia y presupuestos participativos a los que la sociedad actual, cada vez más informada, se aproxima más. En este sentido los CVI no pasan a ser sino la oportunidad que un grupo de ciudadanos se otorga a sí mismos con la justa participación que reclaman al sistema social del que son parte, bien financiado esas estructuras, bien ensayando sistemas de Pago Directo.

No hemos nombrado hasta ahora ni a las Cooperativas, con sus restricciones en algunos casos para realizar operaciones con terceros y por tanto con límites para su financiación, ni a las Fundaciones que se desenvuelven como las Asociaciones sin ánimo de lucro en lo que a financiación se refiere.

La Cooperativa funciona en el mercado como una empresa más por lo que sus principales vías de financiación serán las mismas que para la SRL. Sin embargo, ha de tenerse en cuenta que en algunas de las legislaciones autonómicas su capacidad de financiación está limitada en operaciones con terceros no asociados<sup>33</sup>. En cuanto al acceso de las Cooperativas a posibles líneas de ayudas públicas destinadas a financiar la actividad social que realizan, nos encontraremos con los mismos pros y contras referidos a las Asociaciones sin ánimo de lucro.

---

<sup>33</sup> Ver **Artículo 58. Ley de Sociedades Cooperativas de Madrid (Ley 4/1999, de 30 de marzo)** en ANEXO legislativo.

En cuanto a la fiscalidad, es decir, el conjunto de impuestos que gravan la actividad de una entidad, vamos a intentar esbozarla mediante una tabla que nos permita observar rápidamente las diferencias existentes entre entidades *con* o *sin* ánimo de lucro y considerando, en estas últimas, si la actividad está dentro de sus fines o no. El impuesto que grava los rendimientos de las personas jurídicas es el Impuesto de Sociedades<sup>34</sup> y es el que vamos a analizar.

---

<sup>34</sup> Real Decreto Legislativo 4/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Impuesto sobre Sociedades.

Tipo de entidad	Requisitos	Tipo impositivo
SRL	Requisitos generales del tipo de Sociedad	35%
SRL de Reducida Dimensión	Importe neto de la cifra de negocios habida en el período impositivo inmediato anterior sea inferior a 6 millones de euros	<p>Por la parte de base imponible comprendida entre 0 y 90.151,81 euros, al tipo del 30 %.</p> <p>Por la parte de base imponible restante, al tipo del 35 %.</p>
Sociedades Cooperativas	Requisitos generales del tipo de Cooperativa	<p>20%</p> <p>Resultados extracooperativos: 30%-35%</p>
Fundaciones y Asociaciones declaradas de Utilidad Pública y Asociaciones inscritas en el registro de la AECl:	Artículo 3 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.	<p>Estarán exentos los resultados de actividades propias de sus fines y que no supongan una explotación económica.</p> <p>También estarán exentos los resultados de actividades propias de sus fines que supongan una exploración económica cuando esta actividad sea alguna de las recogidas en el artículo 7 de la Ley 49/2002 de 23 de Diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.</p> <p>No estarán exentas y tributarán al tipo del 10% los resultados de actividades que no sean propias de sus fines y supongan una explotación económica.</p>

## ***Asistentes Personales***

El derecho a la Asistencia Personal es uno de los requisitos previos e irrenunciables que permiten a las personas con discapacidad tener un control sobre su vida y decidir sobre ella. Es la alternativa que el MVI propone frente a la institucionalización y la dependencia familiar.

En nuestro país aún no está reconocida la categoría profesional de “Asistente Personal” y las que presentan una mayor similitud conllevan excesivas inadecuaciones al perfil genérico que se viene aplicando en el entorno del MVI.

La ausencia de un convenio colectivo que regule su relación laboral, nos lleva en las páginas siguientes a reflejar algunas consideraciones que pueden contribuir a que el contrato que podamos convenir con nuestro asistente refleje del mejor modo posible todas las circunstancias relativas a la prestación del servicio. Ese documento se convierte en el único instrumento regulador, tanto si es suscrito con una empresa de servicios o con un trabajador autónomo (con lo que será un **contrato mercantil** de prestación de servicios) como si recurrimos a la contratación directa de personal a nuestro servicio (lo que será un **contrato laboral**). Confiando en que la presión social de las personas con discapacidad frente a la Administración obligará a ésta a viabilizar y reglamentar la Asistencia Personal, hasta entonces, y aunque puedan ser factibles modalidades de contratación que no necesariamente deban quedar reflejadas por escrito, instamos a los posibles usuarios a recurrir **siempre** a hacer constancia documental de los contenidos en los que se pacta la prestación del servicio.

## Contrato mercantil

Se trata de un *negocio* celebrado entre las partes, un acuerdo de voluntades por el que éstas se obligan a lo pactado o establecido. Su diferencia con respecto a los contratos laborales es que aquí estaremos contratando *los servicios* de Asistencia Personal, bien con un trabajador autónomo (el propio asistente personal que nos va a dar directamente los servicios), o bien con una empresa dedicada a este tipo de tareas.

Como “cliente”, nuestra única obligación principal será el pago de lo que se haya pactado por la prestación de los servicios. Se trataría pues de un **contrato de arrendamiento de servicios** por el que una parte se obliga a realizar una prestación de servicios (la asistencia personal), en interés de otra, a cambio de una remuneración.

En principio el proveedor de los servicios estaría obligado a desarrollar su actividad personalmente, pero se puede ayudar de empleados o colaboradores, por lo que deberemos fijar muy claramente en el contrato si dejamos abierta esta posibilidad o si no consideramos relevante la continuidad de quien los desarrolla.

## Contratos laborales

Un contrato de trabajo o laboral *es un acuerdo entre un empresario y un trabajador* por el que éste se obliga a realizar determinados servicios por cuenta del empresario y bajo su dirección, a cambio de una retribución.

Nos encontramos aquí con la primera dificultad: en esta modalidad de contrato se habla de acuerdo entre empresario y trabajador, es decir, que la persona que contrate *debe cumplir con todos los requisitos para ser empresario*, bien como **persona física** o bien como **persona jurídica**.

En el caso de empresario **persona física** se le exigirá que cumpla con la obligación de darse de alta en la Seguridad Social en el régimen correspondiente, teniendo que afrontar la paradoja de asumir los costes económicos que esto supone, aún a pesar de que no se trate de realizar ninguna actividad económica sino de recibir un servicio. En el caso de las personas físicas que no puedan atender los costes de este supuesto (empresario como persona física) la única alternativa aceptable legalmente es la figura del **empleado del hogar**, un régimen éste de la Seguridad Social que permite el establecimiento de relaciones laborales sin que la persona que contrate desempeñe la función de empresario, sino la de un mero usuario de servicios. Se aplica este régimen a los trabajadores mayores de 16 años que se dediquen a servicios exclusivamente domésticos para uno o varios cabezas de familia, siempre que estos sean prestados en la casa que habite el cabeza de familia y por los que perciban un sueldo o remuneración de cualquier clase. Están incluidos los trabajos de guardería, jardinería, conducción de vehículos y otros análogos, en los supuestos en que se desarrollen formando parte del conjunto de tareas domésticas.

Atención: podríamos pensar, *equivocadamente*, que esta categoría profesional *comprende* la realización de las tareas propias de la asistencia personal, que nos permitan realizar las actividades de la vida diaria tales como bañarse,

vestirse, realizar las tareas de la casa o las compras o incluso movernos por la ciudad o viajar con el.

Sólo procede el alta en este Régimen cuando los servicios que se presten tengan una duración mínima de 72 horas al mes, efectuadas, al menos, durante 12 días en cada mes. Se debe tener presente que están excluidos de este régimen el cónyuge, descendientes, ascendientes y demás parientes del cabeza de familia, por consanguinidad, afinidad o adopción hasta el segundo grado inclusive, con la única excepción de los familiares de sexo femenino de sacerdotes célibes que convivan con ellos y reúnan las demás condiciones requeridas, no pudiendo quedar comprendido más que un solo familiar por sacerdote. También están excluidos los prohijados o acogidos de hecho o de derecho.

Visto el precedente que se establece para los sacerdotes, sería deseable que esta excepción, sin limitación del sexo del asistente personal, se extendiera a las personas con discapacidad. Por demás, podría valorarse que la contratación de familiares (sin pervertir la idea inicial de liberar al entorno familiar de estas cargas de trabajo) pudiese ser factible al tiempo que la de un empleado, ambos remunerados desde el inicio de este servicio, hasta que, paulatinamente, el primero fuese sustituido por el empleado, quien se haría cargo de la prestación del servicio beneficiándose así con un período de adaptación y aprendizaje.

Respecto a las obligaciones para con la Seguridad Social referentes a altas, bajas, cotizaciones, etc., depende de si el trabajador presta sus servicios a más de una persona. Así, cuando el asistente personal preste sus servicios a un solo usuario en su casa durante un tiempo igual o superior a 80

horas de trabajo efectivo al mes, deberá ser el propio usuario quien solicite la afiliación a Seguridad Social y esté al tanto de altas y bajas. Por el contrario, deberá hacerlo el asistente personal si es que presta servicios de forma parcial o discontinua para uno o varios cabezas de familia. En el caso de que exista exclusividad en la prestación del servicio las altas se comunicaran con anterioridad al inicio de la actividad, mientras que en el supuesto de empleados que trabajen para varios usuarios a la vez, se realizará dentro de los 6 días naturales siguientes al inicio de la actividad.<sup>35</sup> Este plazo es el mismo que se establece para comunicar las bajas en cualquiera de los supuestos.

Cuando el empleado de hogar preste sus servicios a un solo empleador y la duración de estos sea superior a la mitad de la jornada habitual, se entenderá que aquél trabaja de manera exclusiva y permanente, correspondiendo entonces al cabeza de familia efectuar la cotización deduciendo del salario la parte a cargo del trabajador. Contrariamente, si el empleado de hogar presta sus servicios con carácter parcial o discontinuo a uno o más cabezas de familia o empleadores, es este trabajador el obligado a cotizar a este Régimen Especial (123,48 euros). El contrato suscrito deberá registrarse en las oficinas del INEM en el plazo de diez días desde que se firmó.

Finalmente, vamos a considerar la posibilidad de que, en vez de ser la persona, sea la entidad jurídica que hemos

---

<sup>35</sup> Anualmente se establece una base de cotización para este Régimen, que para el año 2004 está fijada en 561,30 euros/mes. El tipo de cotización es del 22% siendo el 18,3% a cargo del empleador (102,72 euros) y el 3,7 por 100 a cargo del trabajador (20,76 euros).

creado quien realice la contratación de los asistentes, sin que por ello el usuario pierda el control sobre el asistente personal desde su elección hasta su posible despido.

Actualmente existen distintos tipos de contrato que tratan de armonizar las necesidades empresariales por un lado y la promoción del empleo por otro<sup>36</sup>. La conveniencia para optar por uno de ellos estará determinada por una evaluación de nuestras necesidades asistenciales, si son transitorias o indefinidas, el número de horas precisas, etc. Un aspecto muy importante a tener en cuenta a la hora de formalizar un contrato es el periodo de prueba. Es un elemento optativo pero que en el caso de las particularidades que entran en liza en el desempeño de la asistencia personal (privacidad, hábitos de convivencia, destrezas de sociabilidad...), puede ser un recurso de evaluación que asiste a la persona con discapacidad. Su duración máxima, al no existir convenio, no podrá exceder de tres meses y durante este período se podrá rescindir la relación laboral por voluntad de cualquiera de las partes, sin alegar causa alguna y sin preaviso, salvo que se hubiese pactado lo contrario. De haber contratado ya a un asistente personal bajo cualquier modalidad de contratación y para las mismas funciones, no podremos establecer un periodo de prueba en el nuevo contrato que realicemos con él.

Habida cuenta del periodo de tres meses de prueba del que se dispone en los contratos de duración indefinida y si, previo a este, se han seguido pautas muy claras para la definición de las tareas, horarios, etc., puede valorarse sin gran

---

<sup>36</sup> Para una información más completa, pueden visitarse en Internet las páginas Web del INEM [http://www.inem.es/ciudadano/p\\_empleo2.html](http://www.inem.es/ciudadano/p_empleo2.html) o <http://www.espaciopyme.com/contratos.htm>

temor la posibilidad de suscribir un contrato de esta modalidad. Aportará factores de estabilidad para el trabajador que pueden reforzar la calidad del servicio y cierta seguridad en la disponibilidad del mismo. Naturalmente, podremos alternar este contrato indefinido con el establecimiento de otros con otros asistentes de disponibilidad temporal con los que afrontar necesidades eventuales (bajas de nuestro asistente, vacaciones, viajes...).

Sea cual fuere la figura jurídica desde la cual se establezca la asistencia personal (bien sea en el propio contrato en el caso de Sociedades de Responsabilidad Limitada o Cooperativas, o a través de reglamentos internos del servicio en el caso de Asociaciones), es imperativo e indelegable que sea siempre el usuario quien adopte todo género de decisiones finales, incluido el despido.

## **ANEXO LEGISLATIVO**

### **SOCIEDAD DE RESPONSABILIDAD LIMITADA**

- Ley 2/1995 de 23 de Marzo de Sociedades de Responsabilidad Limitada.
- Ley 19/1989, de 25 de Julio de reforma parcial y adaptación de la legislación mercantil a las directivas de la CEE en materia de sociedades.
- Ley 7/2003, de 1 de Abril de Sociedad Limitada Nueva Empresa que modifica la ley 2/1995 de 23 de Marzo de Sociedades de Responsabilidad Limitada.

### **SOCIEDADES COOPERATIVAS**

- Ley 2/1999, de 31 de Marzo, de Sociedades Cooperativas de Andalucía.
- Ley 9/1998, de 22 de Diciembre, de Sociedades Cooperativas de Aragón.
- Ley 20/2002, de 14 de Noviembre, de Sociedades Cooperativas de Castilla-La Mancha.
- Ley 4/2002, de 11 de Abril, de Sociedades Cooperativas de Castilla y León.
- Ley 18/1993, de 5 de Julio, de Sociedades Cooperativas de Euskadi.
- Ley 1/2000, de 29 de Junio, de modificación de la Ley de Sociedades Cooperativas de Euskadi.
- Ley 2/1998, de 26 de Marzo, de Sociedades Cooperativas de Extremadura.
- Ley 5/1998, de 18 de Diciembre, de Sociedades Cooperativas de Galicia.
- Ley 4/2001, de 2 de Julio, de Sociedades Cooperativas de La Rioja.
- Ley 4/1999, de 30 de Marzo, de Sociedades Cooperativas de Madrid.

- Ley Foral 12/2002, de 2 de Julio, de Sociedades Cooperativas de Navarra.
- Decreto Legislativo 1/1998, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Cooperativas de la Comunidad Valenciana.
- Ley 27/1999, de 16 de Julio, de Sociedades Cooperativas.
- Ley 20/1990, de 19 de Diciembre, de Régimen Fiscal de las Sociedades Cooperativas.

#### **ASOCIACIONES SIN ANIMO DE LUCRO**

- Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.
- Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo
- Real Decreto 1270/2003, de 10 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento para la aplicación del régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.
- Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones
- Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública

#### **FUNDACIONES**

- Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones
- Decreto 279/2003, de 7 de octubre, por el que se crea el registro de Fundaciones de Andalucía y se aprueba su reglamento de organización y funcionamiento.
- Ley 12/2003, de 3 de octubre, de reforma de la Ley 13/2002, de 15 de julio, de Fundaciones de Castilla y León.
- Ley 5/2001, de 2 de mayo, de Fundaciones, de Cataluña
- Ley 2/1998, de 6 de abril, de Fundaciones Canarias

- Ley 1/1998, de 2 de marzo, de Fundaciones de la Comunidad de Madrid
  - Ley 8/1998, de 9 de diciembre, de la Generalitat Valenciana, de Fundaciones de la Comunidad Valenciana.
  - Real Decreto 316/1996, de 23 de febrero por el que se aprueba el Reglamento de Fundaciones de Competencia Estatal, pervive únicamente a los efectos de asignación del Protectorado dentro de la Administración General del Estado.
  - Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo
  - Real Decreto 1270/2003, de 10 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento para la aplicación del régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.
- 

**Artículo 13 de la Ley 2/1995 de 23 de marzo de Sociedades de Responsabilidad Limitada:**

“En los estatutos se hará constar, al menos:

La denominación de la sociedad.

El objeto social, determinando las actividades que lo integran.

La fecha de cierre del ejercicio social.

El domicilio social.

El capital social, las participaciones en que se divida, su valor nominal y su numeración correlativa.

El modo o modos de organizar la administración de la sociedad, en los términos establecidos en esta Ley.”

---

**Artículo 7 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación:**

“1. Los Estatutos deberán contener los siguientes extremos:

---

- a. La denominación.
- b. El domicilio, así como el ámbito territorial en que haya de realizar principalmente sus actividades.
- c. La duración, cuando la asociación no se constituya por tiempo indefinido.
- d. Los fines y actividades de la asociación, descritos de forma precisa.
- e. Los requisitos y modalidades de admisión y baja, sanción y separación de los asociados y, en su caso, las clases de éstos. Podrán incluir también las consecuencias del impago de las cuotas por parte de los asociados.
- f. Los derechos y obligaciones de los asociados y, en su caso, de cada una de sus distintas modalidades.
- g. Los criterios que garanticen el funcionamiento democrático de la asociación.
- h. Los órganos de gobierno y representación, su composición, reglas y procedimientos para la elección y sustitución de sus miembros, sus atribuciones, duración de los cargos, causas de su cese, la forma de deliberar, adoptar y ejecutar sus acuerdos y las personas o cargos con facultad para certificarlos y requisitos para que los citados órganos queden válidamente constituidos, así como la cantidad de asociados necesaria para poder convocar sesiones de los órganos de gobierno o de proponer asuntos en el orden del día.
- i. El régimen de administración, contabilidad y documentación, así como la fecha de cierre del ejercicio asociativo.
- j. El patrimonio inicial y los recursos económicos de los que se podrá hacer uso.
- k. Causas de disolución y destino del patrimonio en tal supuesto, que no podrá desvirtuar el carácter no lucrativo de la entidad.

2. Los Estatutos también podrán contener cualesquiera otras disposiciones y condiciones lícitas que los promotores consideren convenientes, siempre que no se opongan a las leyes ni contradigan los principios configuradores de la asociación.

3. El contenido de los Estatutos no podrá ser contrarios al ordenamiento jurídico.”

---

**Artículo 4. Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.**

Relaciones con la Administración.

1. Los poderes públicos, en el ámbito de sus respectivas competencias, fomentarán la constitución y el desarrollo de las asociaciones que realicen actividades de interés general.
2. La Administración no podrá adoptar medidas preventivas o suspensivas que interfieran en la vida interna de las asociaciones.
3. El otorgamiento de ayudas o subvenciones públicas y, en su caso, el reconocimiento de otros beneficios legal o reglamentariamente previstos, estará condicionado al cumplimiento de los requisitos establecidos en cada caso.
4. La Administración competente ofrecerá el asesoramiento y la información técnica de que disponga, cuando sea solicitada, por quienes acometan proyectos asociativos de interés general.
5. Los poderes públicos no facilitarán ningún tipo de ayuda a las asociaciones que en su proceso de admisión o en su funcionamiento discriminen por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.
6. Los poderes públicos no facilitarán ayuda alguna, económica o de cualquier otro tipo, a aquellas asociaciones que con su actividad promuevan o justifiquen el odio o la violencia contra personas físicas o jurídicas, o enaltezcan o justifiquen por cualquier medio los delitos de terrorismo o de quienes hayan participado en su ejecución, o la realización de actos que entrañen descrédito, menosprecio o humillación de las víctimas de los delitos terroristas o de sus familiares.

Se considerará, a estos efectos, que una asociación realiza las actividades previstas en el párrafo anterior, cuando alguno de los integrantes de sus órganos de representación, o cualesquier otro miembro activo, haya sido condenado por sentencia firme por pertenencia, actuación al servicio o colaboración con banda armada en tanto no haya cumplido completamente la condena, si no hubiese rechazado públicamente los fines y los medios de la organización terrorista a la que perteneció o con la que colaboró o apoyó o exaltó.

Asimismo, se considerará actividad de la asociación cualquier actuación realizada por los miembros de sus órganos de gobierno y de representación, o cualesquiera otros miembros activos, cuando hayan actuado en

nombre, por cuenta o en representación de la asociación, aunque no constituya el fin o la actividad de la asociación en los términos descritos en sus Estatutos.

Lo dispuesto en este apartado se entiende sin perjuicio de lo establecido en la legislación penal y en el artículo 30.4 de la presente Ley.

---

**Artículo 58. Ley de Sociedades Cooperativas de Madrid. Ley 4/1999, de 30 de marzo. Operaciones con terceros.**

1. Las cooperativas podrán realizar actividades y servicios cooperativizados con terceros no socios cuando lo prevean los Estatutos en el marco de la presente Ley y cuando resulte de la legislación sectorial aplicable o de las características de conciertos u otros vínculos con las Administraciones públicas. En todo caso se computarán como operaciones con socios las realizadas con excooperativistas que hayan causado baja no justificada, por el tiempo y en los términos a que se refiere el número 4 del artículo 20.

2. No obstante, cuando, por circunstancias no imputables a la cooperativa, la operatoria exclusiva con sus socios y, en su caso, con terceros dentro de los límites establecidos por esta Ley, ponga en peligro su desarrollo económico, podrá ser autorizada para realizar o, en su caso, ampliar sus actividades con terceros por el plazo y hasta la cuantía que fije la autorización. La autorización se resolverá por la Dirección General competente en materia cooperativa de la Consejería de Economía y Empleo.

La autorización deberá darse siempre en casos de fuerza mayor y cuando la cooperativa demuestre que se han realizado ofertas claras y ajustadas a los Estatutos para que los terceros se integren como socios de la cooperativa y éstos se han negado explícitamente o no han respondido dentro del plazo estatutario.

3. Los resultados positivos o negativos que obtengan las cooperativas de las actividades realizadas con terceros se imputarán a la reserva obligatoria. Ley de Sociedades Cooperativas de Madrid (Ley 4/1999, de 30 de marzo )





# Vida Independiente Nuevos modelos organizativos

**Juan José Maraña**

**E**l paradigma que ofrece el Movimiento de Vida Independiente sólo es un ejercicio de responsabilidad de las personas con discapacidad ante sí mismas y ante las actitudes de dependencia, control y segregación social sobre las que se fundamenta el modelo médico-rehabilitador imperante. Ante éste, oponen modelos enraizados en la autodeterminación, tangibles, cotidianos, centrados en la autoridad del individuo, en la libertad de elección y en la equiparación de derechos civiles.

Este pequeño libro sólo quiere contribuir a ese fenómeno incrementando en la medida que pueda el debate social. Con igual fin, señala a los Centros u Oficinas de Vida Independiente como nuevos marcos de relaciones a los que es posible trasladar buena parte de cuestiones del fenómeno de la discapacidad, máxime, por que, cada vez más, así lo entienden los actores últimos, las personas con discapacidad.

COLECCIÓN VIDA INDEPENDIENTE

Edita:



**EDICIÓN NO VENAL**

