

Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente



enero 2008

Autores¹:

Antonio Centeno

Manuel Lobato

Javier Romañach

Copyleft

Esta información es libre. Usted puede redistribuirla y/o modificarla bajo los términos de la Licencia Pública General GNU publicada por la Fundación del Software Libre; o la versión 2 de la licencia o, (en su elección) cualquier versión posterior.

Nota:

Este documento se debe distribuir siempre acompañado de una hoja de cálculo Excel (IVI.xls) que permite el uso rápido y eficiente de los indicadores de vida independiente para valorar proyectos concretos.

¹ Los autores agradecen enormemente las correcciones y aportaciones de Gregorio Esquinas, Mariola Rueda, Vicente Valero, Carmen Morales, Jose Antonio Nóvoa y Luis Miguel Bascones, todos ellos miembros del Foro de Vida Independiente.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	5
1. LA NECESIDAD DE UN INDICADOR OBJETIVO	5
2. EL DERECHO A LLEVAR UNA VIDA INDEPENDIENTE.....	6
3. PRINCIPIOS BÁSICOS PARA CONSEGUIR LA VIDA INDEPENDIENTE	7
3.1 Vida Independiente y Derechos Humanos.....	7
3.2 Los principios en el sistema legislativo español	8
3.2.1. Discriminación	8
3.2.2. Igualdad de oportunidades.....	10
3.2.3. La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: malos principios, malas herramientas	11
4. PRINCIPIOS ESPECÍFICOS DE VIDA INDEPENDIENTE.....	13
5. REIVINDICACIONES DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE.....	14
6. LISTA DE PRINCIPIOS Y DEMANDAS.....	15
6.1 Principios	15
6.2 Demandas	16
7. LOS CONCEPTOS NECESARIOS PARA UN PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE	17
7.1 Participación en la Vida Comunitaria.....	18
7.1.1. Definición.....	18
7.1.2. Justificación	18
7.1.3. Indicadores:	18
7.1.4. Principios y demandas apoyados.....	19
7.2 Evitar y compensar los déficits de ciudadanía.....	19
7.2.1. Definición.....	19
7.2.2. Justificación:	19
7.2.3. Indicadores	20
7.2.4. Principios y demandas apoyados.....	22
7.3 Centrados en la persona	22
7.3.1. Definición:.....	22
7.3.2. Justificación:	22
7.3.3. Indicadores:	22
7.3.4. Principios y demandas apoyados.....	24
8. PRIORIZACIÓN, PONDERACIÓN Y VALORACIÓN DE INDICADORES	24

8.1 Indicadores.....	24
8.2 Tipos de indicadores y sus valores.....	25
8.3 Ponderación de Indicadores.....	28
8.4 Justificación de la ponderación	30
9. INDICADOR DE VIDA INDEPENDIENTE.	31
10. LA HERRAMIENTA.....	31
10.1 Estructura básica	32
10.2 Uso de esta herramienta.....	36
11. BIBLIOGRAFÍA	36

Introducción

En estos últimos meses, se observa el desembarco de medidas legales, iniciativas y proyectos basados en la filosofía de Vida Independiente en España².

La primera experiencia en esta línea tuvo lugar en San Sebastián en 2004 y fue seguida por los proyectos piloto de Madrid (julio de 2006), Barcelona (noviembre 2006), Andalucía (marzo 2007), Cataluña (abril 2007) y Galicia (octubre 2007). Varias iniciativas más están en ciernes, como la de Valencia, y otras por venir. Además, a lo largo del año 2007 se esperaba el desarrollo del artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, que establece la Asistencia Personal como derecho subjetivo y se espera, ya en el 2008, el reconocimiento de la figura del asistente personal y la paulatina extensión del llamado Sistema Nacional para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Para garantizar que estos proyectos e iniciativas sirvan *de facto* para los objetivos de igualdad de oportunidades y erradicación de la discriminación, que persigue la filosofía de Vida Independiente, resulta imprescindible el desarrollo de indicadores que permitan evaluarlas con objetividad.

Este documento es la primera propuesta de conceptos e indicadores que permitan a la ciudadanía y al colectivo de políticos y profesionales del sector evaluar desapasionadamente en qué medida algunas de las políticas sociales y sus actuaciones concretas, en este caso los proyectos de Vida Independiente, nos acercan a los objetivos ya establecidos en la legislación española por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

1. La necesidad de un indicador objetivo

La necesidad de un indicador objetivo surge de varias circunstancias:

1. La filosofía de vida independiente, pese a su sencillez, supone un **cambio profundo** en el modo de llevar a cabo las políticas sociales, completamente distintas a las tradicionales, basadas en un modelo médico-rehabilitador, todavía vigente. La inercia del pasado suele hacer difícil adoptar nuevas formas de pensamiento. Por ello, este indicador puede resultar de ayuda a todas las personas e instituciones interesadas en el concepto de vida independiente, aunque carezcan de la necesaria

² La elaboración de este documento se basa, además de en preceptos recogidos en la Constitución española, en el principio de "diálogo civil" (artículo 2. Principios. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad) y en los artículos 1 y 2 de la "Declaración sobre el derecho y el deber de los individuos, los grupos y las instituciones de promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales universalmente reconocidos" de la ONU (1998): "*Toda persona tiene derecho, individual o colectivamente, a promover y procurar la protección y realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales en los planos nacional e internacional*"(artículo 1). "Los Estados tienen la responsabilidad primordial y el deber de proteger, promover y hacer efectivos todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, entre otras cosas, adoptando las medidas necesarias para crear las condiciones sociales, económicas, políticas y de otra índole, así como las garantías jurídicas requeridas para que toda persona sometida a su jurisdicción, individual o colectivamente, pueda disfrutar en la práctica de todos esos derechos y libertades" (artículo 2).

- experiencia para valorar o evaluar iniciativas y actividades en esta materia.
2. Las personas involucradas en el propio movimiento de Vida Independiente, incluso aquellas que han puesto en marcha proyectos basados en ella, tienen dudas a cerca de la amplitud e intensidad de la aplicación de los principios fundamentales de vida independiente.
 3. En España, la filosofía de vida independiente ha llegado hace muy poco tiempo y plantea una visión novedosa e innovadora para comprender la diversidad funcional (discapacidad). Muchas entidades no se han resistido a apuntarse al “carro de la modernidad” que representa la vida independiente, lanzando propuestas y proyectos que, sin embargo, no hacen más que poner la nueva etiqueta y mantener los principios de siempre. Este documento puede ayudar a detectar este tipo de “fraudes”.
 4. Parte del espíritu que inspira a la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las Personas en Situación de Dependencia (LEPA)*³ se corresponde muy tímidamente con la filosofía de Vida Independiente. Este documento puede ayudar a las administraciones públicas a desarrollar esos aspectos de la forma más adecuada posible.

2. El derecho a llevar una Vida Independiente

Dado que el movimiento de Vida Independiente arrancó con fuerza muy recientemente en España, a finales de 2001, existe un profundo desconocimiento sobre sus raíces, su apoyo y su alcance.

Sin embargo, el derecho a desarrollar políticas basadas en esta filosofía está recogido en el artículo 19 de la *Convención sobre los derechos de las personas*

³ Por ejemplo, en el texto de la Ley 39/2006 se establece que:

Artículo 3. Principios de la Ley.

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

*e) La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para **garantizar la igualdad real.***

*f) La **personalización de la atención**, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de **mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.***

*i) **La permanencia de las personas** en situación de dependencia, siempre que sea posible, **en el entorno en el que desarrollan su vida.***

Artículo 4. Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia.

2. Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes:

*a) A **disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales**, con pleno respeto de su **dignidad e intimidad.***

*e) A **participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar**, ya sea a título individual o mediante asociación.*

*k) A **la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal**, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.*

con discapacidad de las Naciones Unidas, aprobada el 6 de diciembre de 2006 y suscrita por el gobierno de España, junto con otros 80 países el día 30 de marzo de 2007: “**Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**”

También en la legislación Española, en la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)*, se especifica que uno de los principios de esa ley es el de Vida Independiente: “**Artículo 2.a) Principios. Vida independiente**”.

Por lo tanto, al hablar de iniciativas en el ámbito de Vida Independiente, estamos hablando de respetar los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional y de desarrollar políticas acordes a la legislación española.

3. Principios básicos para conseguir la Vida Independiente

Las políticas e iniciativas que se desarrollan bajo la filosofía de Vida Independiente se apoyan en dos pilares: en unos principios generales y básicos establecidos y definidos tanto en la *Convención de la ONU*, como en la *LIONDAU* y en unas demandas específicas que ha desarrollado el propio movimiento de Vida Independiente. Estas demandas consisten en elementos más prácticos y practicables que sirven para garantizar el cumplimiento de los principios básicos de una manera definida por las propias personas con diversidad funcional.

Pasemos primero a analizar los principios más generales:

3.1 Vida Independiente y Derechos Humanos

El *modelo de vida independiente* y su desarrollo más moderno, el *modelo de la diversidad*⁴, parten de que las personas con diversidad funcional son personas que tienen la **misma dignidad** y, por lo tanto, sus vidas deben ser valoradas como iguales a las de los demás ciudadanos y ciudadanas, por lo que a este colectivo se le deben de reconocer los mismos derechos (y obligaciones) que al resto de la ciudadanía.

El sustento de esta concepción se encuentra fundamentalmente en el sistema de Derechos Humanos y específicamente en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, aprobada el 6 de diciembre de 2006 y suscrita por el gobierno de España, junto con otros 80 países el día 30 de marzo de 2007.

Los principios de la Convención se especifican en su artículo 3:

“Artículo 3. Principios generales

Los principios de la presente Convención serán:

⁴ PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «*El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*». Ediciones Diversitas - AIES. 2006. Disponible en Web:

<http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>

- a) *El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;*
- b) *La no discriminación;*
- c) *La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;*
- d) *El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;*
- e) *La igualdad de oportunidades;*
- f) *La accesibilidad;*
- g) *La igualdad entre el hombre y la mujer;*
- h) *El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.”*

3.2 Los principios en el sistema legislativo español

Centrándonos en el núcleo gordiano de lo establecido por la ONU podemos ver que, en esencia estaba ya formalmente contemplado en el sistema legislativo español, en lo establecido en la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)*.

Esta ley se centra en conseguir **erradicar la discriminación** permanente que sufre este colectivo de personas y adoptar las medidas oportunas para garantizar su **igualdad de oportunidades** dando relevancia preponderante a la accesibilidad.

Ambos principios, la no discriminación y la igualdad de oportunidades, se confunden a menudo como iguales, pero son en realidad complementarios y se necesita el cumplimiento de ambos para conseguir alcanzar una vida independiente.

3.2.1. Discriminación

Una persona con diversidad funcional está permanentemente discriminada, sea cual sea su diversidad. Por poner algunos ejemplos: la ausencia de subtítulo discrimina a la persona con diversidad auditiva, los sistemas educativos discriminan a las personas con diversidad intelectual, la ausencia de sistemas de información y orientación acústica discrimina a las personas con diversidad visual, los sistemas laborales a las personas con diversidad mental, los escalones a la mayoría de las personas con diversidad física, etc.

Erradicar la discriminación no es tarea sencilla y requiere acciones por parte de la sociedad, que tardan mucho en ser establecidas, como pueden atestiguar otros colectivos discriminados como las mujeres o los homosexuales, ya que la mayor parte de los elementos discriminatorios forman parte de la mentalidad de las personas que forman una sociedad.

En la LIONDAU, estas medidas se establecen en los artículos 6 y 7.

“Artículo 6. Medidas contra la discriminación.

1. Se consideran medidas contra la discriminación aquellas que tengan como finalidad prevenir o corregir que una persona con discapacidad sea tratada de una manera directa o indirecta menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable.

2. Se entenderá que existe discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.

Artículo 7. Contenido de las medidas contra la discriminación.

Las medidas contra la discriminación podrán consistir en prohibición de conductas discriminatorias y de acoso, exigencias de accesibilidad y exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables.

A estos efectos, se entiende por:

a) *Conducta de acoso*: toda conducta relacionada con la discapacidad de una persona, que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo.

b) *Exigencias de accesibilidad*: los requisitos que deben cumplir los entornos, productos y servicios, así como las condiciones de no discriminación en normas, criterios y prácticas, con arreglo a los principios de accesibilidad universal de diseño para todos.

c) *Ajuste razonable*: las medidas de adecuación del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

Para determinar si una carga es o no proporcionada se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda.

A este fin, las Administraciones públicas competentes podrán establecer un régimen de ayudas públicas para contribuir a sufragar los costes derivados de la obligación de realizar ajustes razonables.

Las discrepancias entre el solicitante del ajuste razonable y el sujeto obligado podrán ser resueltas a través del sistema de arbitraje previsto en el artículo 17, de esta ley, sin perjuicio de la protección administrativa o judicial que en cada caso proceda.”

Como se puede ver, erradicar la discriminación requiere un conjunto grande y complejo de medidas, no todas sencillas.

Lo que sí resulta algo más sencillo es determinar si un hecho, política, acción u omisión resulta discriminatoria de manera directa o indirecta.

Ejemplificando, si una persona con diversidad física no puede realizar un viaje en tren, en cualquier tren, a cualquier hora, por no ser el tren accesible, está siendo discriminada respecto al resto de la ciudadanía. ¿Es hoy día imaginable el que no se permitiera viajar en algún tren a alguna persona de otro colectivo tradicionalmente discriminado como una mujer, por el simple hecho de ser diferente?

Dado que existen colectivos discriminados que llevan muchos más años de lucha por sus derechos, como es el de las mujeres, se puede utilizar ese avance para ayudar a detectar la discriminación. Así, la pregunta clave para averiguar si hay o no discriminación podría ser: ¿Qué pasaría si ese hecho, acción u omisión le ocurriera a una mujer por el simple hecho de ser mujer?

Siguiendo con el ejemplo del tren, aunque todos los trenes fueran accesibles y cualquier persona pudiera viajar a cualquier hora, existen personas que por su diversidad pueden necesitar viajar acompañadas, como las personas con necesidad de apoyos constante o las personas con diversidad visual, por poner unos ejemplos. Para poder hacerlo, deberán pagar dos billetes en vez de uno, estando en desigualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía a la hora de viajar.

Por lo tanto, no bastará con disponer de un tren sin barreras, pensado para todos, no discriminatorio por tanto, para garantizar la igualdad de oportunidades de una persona con diversidad funcional.

Lo mismo ocurriría con un entorno plenamente accesible con un baño adaptado, que no será suficiente para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas que, por su diversidad, necesiten asistencia de otra para ir al baño.

Por lo tanto, en el caso de las personas con diversidad funcional, hay que ir más allá de la ausencia de discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades.

3.2.2. Igualdad de oportunidades

En el sistema legislativo español, la vulneración de la igualdad de oportunidades para las personas con diversidad funcional queda recogida en la LIONDAU:

“Artículo 4. Vulneración del derecho a la igualdad de oportunidades.

Se entenderá que se vulnera el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas.”

Como se puede observar, la igualdad de oportunidades depende de cuatro conceptos fundamentales:

- Ausencia de discriminación, directa o indirecta
- Acosos
- Accesibilidad
- Medidas de acción positiva

Es decir, no basta con que no exista la discriminación, sino que además se requiere un entorno accesible y la existencia de medidas de acción positiva⁵.

La pregunta que surge ahora es: ¿Quién debe garantizar esa igualdad de oportunidades? La respuesta aparece en el artículo 5 de la propia LIONDAU:

“Artículo 5. Garantías del derecho a la igualdad de oportunidades.

Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.”

Son los poderes públicos los que deberán establecer dichas medidas (de acción positiva y contra la discriminación) y los que, por lo tanto, deberán evitar nuevas medidas discriminatorias para las personas con diversidad funcional, aunque ya se dan lagunas en el cumplimiento de este artículo y, por extensión de esta ley.⁶

Las medidas establecidas en la LEPA, deberían haber sido parte de las medidas de acción positiva de las administraciones públicas para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional que viven en situación de “inDependencia”, pero no fue este el enfoque elegido por el gobierno español, de manera que ahora está en manos de las Comunidades Autónomas adoptar medidas de ese tipo, a través de programas de Vida Independiente orientados a erradicar la discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional de manera efectiva.

Son estos dos principios: igualdad de oportunidades y no discriminación los que sustentan básicamente la filosofía y los proyectos de Vida Independiente, pero hay algunos más que son específicos de esta filosofía.

3.2.3. La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: malos principios, malas herramientas

Es evidente que la promulgación de la LEPA ha supuesto un hito importante en el panorama de la política social en el estado español. Esta ley responde a una demanda insistente de la sociedad y a la necesidad de “aprobar” una asignatura pendiente que, por un motivo u otro, se ha dejado para el final de un proceso político que comienza con el final de la dictadura y la construcción de una sociedad democrática y de derecho, hace ya algo más de 30 años. Por lo tanto, hay razones sociales (demanda social clamorosa e insistente y una abultada deuda histórica contraída con más de tres millones de ciudadanos y ciudadanas discriminados por su diversidad funcional), así como legales (un robusto marco legislativo a nivel nacional e internacional) que deberían de haber hecho de la LEPA no sólo un mero sistema de reordenación y

⁵ El acoso resulta menos relevante para el objetivo de este documento, aunque no deberíamos olvidar que muchas de las propuestas que emanan de la filosofía de vida independiente han demostrado ser muy útiles para combatirlo.

⁶ Como es el caso del copago en función de ingresos en la LEPA. En este caso, las personas con diversidad funcional que viven en situación de “inDependencia” se ven obligados a contribuir en el pago de los servicios o prestaciones por ser diferentes al resto, ya que el pago en función de ingresos ya se hace vía impuestos directos. Esta medida discriminatoria ha sido adoptada por el gobierno español en el año 2006.

catalogación de servicios y productos sociales y su financiación, más cercana a una ley de promoción del empleo y el marketing social, que a una herramienta para la lucha efectiva contra la discriminación sistemática y permanente de nuestro colectivo.

Si bien es cierto que tras un proceso arduo de negociación la LEPA reconoce el derecho subjetivo a las prestaciones y servicios que contempla, los principios en los que se basa impiden la generación de herramientas a disposición de los ciudadanos y ciudadanas de nuestro país acordes al marco legal (nacional e internacional existente). Estos principios pueden resumirse en los siguientes:

1. La ideología que subyace detrás del término “actividades básicas de la vida diaria” que sólo hace referencia a las actividades de higiene y cuidado personal y domésticas, ignorando otras que hoy día son igual de fundamentales en sociedades tecnológicas occidentales, como el ocio, el disfrute del tiempo libre, las relaciones personales, etc., nos colocan al nivel de criaturas que sólo aspiran a la mera supervivencia. Este principio ideológico fomenta la “granjerización” de las personas con diversidad funcional.
 - a. Explica que la inmensa mayoría de los servicios ofrecidos sean de carácter asistencial (centros de día, residencias, ayuda a domicilio).
 - b. Explica la ausencia del concepto de vida independiente como elemento inspirador de la ley, soslayando lo establecido en otras normas vigentes (LIONDAU, Convención de la ONU).
 - c. Explica el retraso excesivo en el reconocimiento formal y oficial de la figura del asistente personal⁷.
 - d. Explica que la LEPA excluya de la prestación económica para asistencia personal las actividades de relación personal y con el entorno, tan importante o más que las actividades básicas.
 - e. Explica la incoherencia de la LEPA con las directrices europeas en materia de servicios sociales (Comisión Europea, Comité Económico y Social Europeo).
2. Obvia la responsabilidad social en el fenómeno social de la diversidad funcional, que es lo que genera discriminación, y centra el problema en la persona.
 - a. Explica que el concepto de normalización contenido en la LIONDAU quede casi ausente debido a una abrumadora mayoría de servicios institucionalizadores, que son en sí mismos excepcionales y antinormalizadores.
 - b. Explica la penalización que sufren las personas con diversidad funcional al tener que copagar los servicios en función de sus ingresos, lo que provoca un menoscabo de la igualdad de

⁷ De hecho, a fecha 7 de enero de 2008, un año después de haber entrado en vigor la LEPA, no se ha reconocido aún, por parte de la Administración General del Estado, la figura del Asistente Personal.

oportunidades y desincentiva el acceso al trabajo de las personas con diversidad funcional.

- c. Explica el que se evite incorporar a la ley un auténtico sistema de provisión de ayudas técnicas y de accesibilidad a la vivienda, dejando las cosas como están.
- d. Explica que las personas con diversidad funcional sean, como mucho, escuchadas, sin proporcionarles recursos para defender sus proyectos personales de vida y las necesidades que conllevan.

4. Principios específicos de Vida Independiente

La filosofía de Vida Independiente tiene mención específica en los dos documentos ya mencionados anteriormente: la *Convención de la ONU* y la *LINDOAU*. Y además ha definido sus propios principios en varios documentos, de los que tomaremos como referencia el *Manifiesto del Foro de Vida Independiente*.

La filosofía de Vida Independiente es uno de los principios básicos de la **LIONDAU**, tal como se establece en el artículo 2:

“Artículo 2. Principios.

Esta ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.”

Y establece en su artículo 2.a lo que, a efectos de esa ley se entiende como Vida Independiente:

“a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.”

Además, la **Convención de la ONU**, tiene un artículo que habla específicamente de Vida Independiente:

“Artículo 19 Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”

Fijándonos ahora en los principios definidos del propio movimiento de Vida Independiente, establecidos en España por el **Manifiesto del Foro de Vida Independiente**, encontramos:

“Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.”

5. Reivindicaciones del Foro de Vida Independiente

Además de los principios en los que basar el análisis, se dispone también de las reivindicaciones del Foro de Vida Independiente, expresadas en su manifiesto⁸:

“1. Que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial en el tema de la Bioética. Especial énfasis ha de ponerse en las personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, en el sentido de que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellos.

2. El modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con diversidad funcional. De igual manera, los recursos y servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados, en la medida de lo posible, por personas con diversidad funcional y, sin excepciones, se ha de procurar la capacidad de influir y controlar los mismos.

3. Las condiciones necesarias para que seamos capaces de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos. Para ello, se ha de garantizar la Accesibilidad y se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con diversidad funcional tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias.

4. Unos Servicios de Asistencia Personal que realmente nos sean útiles y donde podamos seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y que provea de los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.

5. La Educación en igual de oportunidades como herramienta fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin diversidad funcional.

6. El derecho a la sexualidad y a formar una familia.”

Basándonos en todos estos argumentos, estamos en disposición de afrontar la definición de los criterios que permitan dilucidar si un proyecto concreto se ajusta a la filosofía de vida independiente y compararlo con otros similares.

⁸ Se exponen sólo las reivindicaciones ya que el resto del contenido del manifiesto está ya reflejado en los documentos anteriores

6. Lista de principios y demandas

Teniendo en cuenta lo analizado hasta ahora, podemos hacer una tabla resumen de los principios en los que se debe basar cualquier iniciativa de Vida Independiente y de lo que ya ha demandado en documentos públicos el propio movimiento, de manera que se pueda articularlos de una manera más práctica en el siguiente capítulo, pensando ya en alguna manera de medir el grado de cumplimiento de los diferentes proyectos de Vida Independiente y se disponga de un indicador que permita medirlos:

6.1 Principios

Concepto abreviado	Principio	ONU	LIONDAU	Manifiesto FVI
Dignidad	Dignidad inherente, mismo valor de la vida	●	●	●
Autodeterminación	Independencia y libertad para tomar decisiones	●	●	●
No Discriminación	No Discriminación. Estatus de ciudadanía plena	●	●	●
Vida comunitaria	Participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad	●	●	●
Vida Independiente	Derecho a vivir de forma independiente	●	●	●
Diversidad	Aceptación de las personas con diversidad funcional como parte de la diversidad y la condición humanas	●		●
Igualdad de oportunidades	Ausencia de discriminaciones directas o indirectas, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas	●	●	●
Accesibilidad	Accesibilidad a todo el entorno, a una vivienda y a la tecnología necesaria	●	●	●
Género	Igualdad entre el hombre y la mujer	●		●
Niños	Respeto a las facultades de los niños y niñas, facilitando el proceso individual de desarrollo y su identidad específica	●	●	●

Tabla 1. Principios de Vida Independiente

6.2 Demandas

Concepto abreviado	Demanda	ONU	LIONDAU	Manifiesto FVI
Voz pública	Participación en debates públicos	●	●	●
Voz política	Las políticas se basen en principios de Vida Independiente	●	●	●
Codecisión	Determinación del PIA ⁹ (necesidades y apoyos) por parte de la PDF, siendo imprescindible el mutuo acuerdo en los casos de discrepancia con las administraciones y/o la aceptación de un sistema de arbitraje independiente.	● ¹⁰	●	●
Gestión propia	Los recursos y servicios gestionados por las propias personas con diversidad funcional.		● ¹¹	●
Asistencia Personal	Asistencia Personal. Libertad para poder seleccionar, dirigir y contratar/despedir a los propios asistentes personales (Aps)	●	● ¹²	●
Apoyo entre iguales (emancipación)	Formación para el proceso de emancipación a cargo de personas con experiencia propia en VI			●
Control de los Recursos (Pago Directo)	Control directo de los recursos, especialmente los económicos (pago directo en sus diferentes modalidades), por parte de la persona con diversidad funcional usuaria de asistencia personal. Esto requiere, por coherencia, de una personalización de los recursos, es decir, prestaciones		● ¹³	●

⁹ Programa Individual de Atención (PIA), haciendo uso de la terminología de la LEPA. En la terminología utilizada en el entorno del movimiento español de vida independiente sería "Plan Individual de VI (PIVI)"

¹⁰ Por su interés, ver artículo 12, apartados 4 y 5 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

¹¹ Esta demanda no se encuentra explícitamente en la LIONDAU pero se desprende de su espíritu. La LIONDAU persigue el que las personas con diversidad funcional tengan poder de decisión sobre su propia existencia y participen activamente en la vida de su comunidad, conforme al **derecho de libre desarrollo de la personalidad** (Artículo 2. Principios). El concepto de libre desarrollo de la personalidad es crucial, y en este derecho enmarcamos la demanda de que los recursos y los servicios sean gestionados y controlados por la propia persona con diversidad funcional. ¿Cómo se podría asegurar el derecho de libre desarrollo de la personalidad sin tener control sobre aquellos recursos que son básicos, fundamentales e imprescindibles para la existencia de las personas con diversidad funcional?

¹² La asistencia personal, en el marco de la LIONDAU, queda establecida en su artículo 9: "Contenido de las medidas de acción positiva". Esto es de gran importancia ya que legalmente se reconoce que la asistencia personal es una acción positiva para la no discriminación e igualdad de oportunidades.

¹³ Idem a la nota de pie número ¹¹.

	y servicios acordes en intensidad y presupuesto a las necesidades de cada individuo.			
Formación de APs	Formación propia de asistentes personales. Libertad para elegir la formación de cada AP, incluida la formación a cargo de la propia PDF en base a su experiencia vital			●
Ayudas Técnicas	Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, que asegure el que las personas con diversidad funcional tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias	●	●	●
Vivienda	Provisión de viviendas accesibles, con coste en función del nivel de renta disponible	●		●
Renta de suficiencia ponderada	Garantizar una renta suficiente que tenga en cuenta el gasto extraordinario que comporta un entorno (incluyendo productos y servicios) discriminatorio	●		
Familia	Derecho a la sexualidad y a formar una familia	●		●

Tabla 2. Demandas del colectivo de Vida Independiente

7. Los conceptos necesarios para un proyecto de Vida Independiente

Tras el análisis y recopilación de los principios y las demandas necesarias para garantizar que cualquier política social se ajuste a la filosofía de Vida Independiente, se pasa a continuación a hacer un análisis y recolocación de conceptos, de manera que partiendo de la realidad actual, ampliamente discriminatoria, a través de proyectos de Vida Independiente, se pueda cambiar hasta alcanzar la plena ciudadanía de todas las personas con diversidad funcional.

En la España del año 2007, y tal como lo demuestra la LEPA y su desarrollo reglamentario, se hacen políticas sobre diversidad funcional que:

- No garantizan la plena participación en la vida comunitaria y siguen haciendo que las personas con diversidad funcional tengan que elegir entre vivir con sus familias o en una institución
- Prorrogan el déficit histórico de ciudadanía
- Se basan en el principio “café para todos” en lugar de proporcionar soluciones centradas en la persona.

Con en el objetivo de erradicar esos errores, se pasa a definir ahora cada uno de los **tres cambios fundamentales que se deben perseguir con los proyectos de Vida Independiente:**

- Participación en la Vida Comunitaria

- Evitar y compensar los déficits de ciudadanía
- Centrar las acciones en la persona

Para cada cambio esperado, se especifican más adelante los indicadores que deberán usarse, de manera que se puedan establecer índices que ayuden a medir la contribución de cada acción de los proyectos de Vida Independiente para generar esos tres cambios.

El horizonte de dichas cambios es dar cumplimiento a lo establecido en los principios básicos y específicos de la filosofía de Vida Independiente.

Para cada cambio, se proporciona además un recuadro con los principios y demandas apoyados. Estos principios y demandas son aquellos que se presentaron en las Tablas 1 y 2 (páginas 15, 16 y 17) y que surgen de un análisis en profundidad de los tres documentos (ONU, LIONDAU y Manifiesto del FVI) en los que nos hemos basado para la elaboración de este documento. La finalidad de estos recuadros es resaltar los beneficios aportados por los cambios sociales que proponemos.

7.1 Participación en la Vida Comunitaria

7.1.1. Definición

Los proyectos de Vida Independiente deben dotar de las herramientas necesarias a las personas con diversidad funcional (PDF) para que puedan **participar ACTIVAMENTE en la comunidad** donde residen o donde realicen actividades, según los parámetros que la propia PDF determine y acordes a su plan individual y personal de vida.

7.1.2. Justificación

El proyecto ha de ser coherente con los principios sociales en los que está inmerso. En general, las sociedades modernas garantizan a los ciudadanos y ciudadanas el **acceso a productos, bienes y servicios** para que ellos y ellas puedan **tomar decisiones** fundamentales que les permitan **desarrollarse personal, social y laboralmente, en libertad**.

Las personas que no están discriminadas por su diversidad funcional no son aisladas en sus domicilios o aparcadas en residencias, sino que la sociedad, a través de la educación, el ocio y el trabajo adopta medidas que garanticen a sus miembros un lugar en su comunidad.

7.1.3. Indicadores:

Este cambio ha de conseguirse haciendo que los proyectos de Vida Independiente garanticen que:

1. **Las horas de asistencia personal (AP) han de estar destinadas a la realización de todo tipo de actividades** no sólo a las “actividades básicas de la vida diaria” (ABVD). Las actividades quedan determinadas y delimitadas por el criterio de ser las habituales a las de cualquier ciudadano(a) homologable de la comunidad a la que la PDF pertenece.

2. **Las horas de asistencia personal(AP) han de ser las que la PDF necesita** por lo que, a priori, no ha de haber limitación en el número de horas diarias destinadas a asistencia personal (véase también nota al pie ¹⁵ en la página 26).
3. **Estar abiertos a cualquier PDF, independientemente de su proyecto de vida.** Es responsabilidad de las personas, incluidas las personas con diversidad funcional, el elegir la orientación que dan a sus proyectos de vida. La asistencia personal es una herramienta básica para el desarrollo personal de algunas PDF y no ha de depender de proyectos de vida que son considerados mejores por otros diferentes a la propia PDF. No debemos negar la asistencia personal a nadie si éstos no estudian o trabajan o, en general, exigir un proyecto de vida determinado.
4. **Se adopten acciones de apoyo para obtener una vivienda.** Esta herramienta puede concretarse en acciones para influir en las políticas de vivienda en el entorno donde esté ubicado el proyecto, o medidas prácticas de apoyo en la búsqueda de vivienda.
5. **Se adopten acciones de apoyo para conseguir ayudas técnicas.** Esta herramienta puede concretarse en acciones para influir en las políticas de los servicios de provisión de ayudas técnicas en el entorno donde esté ubicado el proyecto, o a través de medidas prácticas de apoyo en la búsqueda y obtención de ayudas técnicas.

7.1.4. Principios y demandas apoyados

Autodeterminación	No Discriminación	Vida comunitaria	Vida Independiente
Igualdad de oportunidades	Niños	Voz pública	Voz política
Gestión propia	Asistencia Personal	Control de los Recursos (Pago Directo)	Formación de APs
Apoyo entre iguales (emancipación)	Ayudas técnicas	Vivienda	Familia

7.2 Evitar y compensar los déficits de ciudadanía

7.2.1. Definición

Los proyectos de Vida Independiente deben adoptar medidas para evitar y compensar los efectos del modelo médico-rehabilitador que aún influye en las políticas y servicios sociales dirigidos a personas con diversidad funcional.

7.2.2. Justificación:

El modelo médico-rehabilitador centra el objeto de su actividad en la PDF, a través de su diagnóstico. Como consecuencia, los protagonistas “activos” del sistema son los profesionales a través de las instituciones (incluyendo la familia). Esto provoca que muchas PDF sean “pasivas”, lo que ha provocado en muchos casos unos déficits en el desarrollo personal que coloca a las PDF, a la

hora de la toma de decisiones, en una clara “desventaja” y “dependencia” con respecto al resto de nuestros conciudadano(a)s sin diversidad funcional, lo que se traduce en un déficit de ciudadanía.

Por otro lado, el sistema actúa responsabilizando de la situación a las PDF y obviando su propia responsabilidad (tal y como se reconoce en la LIONDAU¹⁴). Esta responsabilidad viene derivada de que la dependencia es producida por un entorno físico e ideológico que discrimina desde su diseño a las PDF, reduciendo ostensiblemente su nivel de ciudadanía, ante la tibia actuación de las administraciones públicas.

Una consecuencia de esta responsabilización hacia las personas, es que el sistema obliga a las PDFs a participar en los costes de las herramientas que necesitan (productos o servicios) aplicando principios diferentes que al resto de los ciudadano(a)s y pese a ser el entorno el que discrimina, entorno que por otra parte ha creado la propia sociedad y de cuyas normativas de diseño son responsables las administraciones públicas.

Esta merma de recursos económicos de las PDF limita sus oportunidades de participación social en igualdad de condiciones, por lo que su condición de ciudadano(a)s, en relación al resto, queda restringida.

7.2.3. Indicadores

Este cambio de concepto ha de traducirse en que los proyectos de Vida Independiente cumplan las siguientes condiciones:

6. ***Estar abiertos a la participación de todas las personas con diversidad funcional*** sin tener en cuenta el tipo de la misma (física, sensoral, psíquica o mental). Han de estar basados en la idea de que la PDF es un ciudadano(a) de pleno derecho y que éstos no están determinados en función de la diversidad funcional. En ausencia de autonomía moral, como en el caso de los niños y niñas, o en algunos casos de diversidad funcional intelectual o mental, la gestión de la asistencia personal recaerá en los padres, madres, tutores designados por sentencia judicial o persona elegida por la PDF.
7. ***Estar abiertos a la participación de todas las PDF sin tener en cuenta su edad***. Los niño(a)s y las persona mayores también son ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Los servicios de asistencia personal, así como cualesquiera otros que se implementen, han de adaptarse a sus planes de vida y actividades propias, desde un punto de vista individual.
8. ***Ofrecer formación en la filosofía de la diversidad y la Vida Independiente***. Con frecuencia, las PDF son rehenes del discurso médico-rehabilitador. Este discurso las convierte en individuos

¹⁴ Véase Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, en su exposición de motivos: “*hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos.*”

pasivos, con una identidad difusa e ignorantes de los derechos que les corresponden y una tendencia a delegar en otros la lucha por esos derechos. La formación en temas relacionados con el concepto de ciudadanía, diversidad, dignidad y derechos, es una potente herramienta para crear o restaurar las destrezas y habilidades para tener y mantener el lugar que les corresponde en nuestra comunidad. Esta formación también ha de contemplar los derechos de los asistentes personales. Las personas usuarias de asistencia personal han de conocer y defender los derechos laborales de sus asistentes (seguridad e higiene, seguridad social, convenios, etc).

9. **Ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y la consultoría entre iguales.** Son las propias personas con diversidad funcional con experiencia en VI las que se encuentran en la mejor disposición para comprender y, por lo tanto, ayudar a otras que comienzan el camino de la vida independiente. Un proyecto de vida independiente ha de basarse en la experiencia de las PDF, ya sean éstas del propio proyecto o externas al mismo. El apoyo (discrecional) o la consultoría (formal y remunerada) brindados por PDF han de ser el contrapunto a la predominancia de los profesionales del modelo médico, lo cual no significa que éstos no puedan participar sino que han de ceder el liderazgo a las propias PDF. La existencia de consultoría entre iguales es, además, una garantía de calidad para que la determinación de horas y la gestión de la asistencia personal sea la adecuada y precisa y se evite el fraude.
10. **La libertad que proporciona la asistencia personal no debe ser sufragada económicamente por la persona con diversidad funcional.** Aunque pueda parecer extraño, no se trata de una cuestión de índole económica sino de igualdad de oportunidades. Si los recursos necesarios para obtener la libertad e igualdad de la que otros disfrutan “cuestan dinero” se coloca a la persona en un punto de partida que no es igual al del resto de las personas. Se trata de alcanzar el punto en el que las PDF estén en condiciones equiparables al resto de la comunidad. A partir de ahí, será responsabilidad de la PDF, sus intereses y ambiciones subjetivas las que determinen el rumbo de sus vidas. Partir de una situación en la que, para ser libre, se merma la capacidad económica de la persona, tiene como consecuencia una clara desigualdad de condiciones y oportunidades.
11. **Deben ponderarse las prestaciones económicas para compensar el gasto extraordinario que comporta un entorno discriminatorio.** Incluso una vez cubiertos los gastos extraordinarios más “evidentes” que comporta la diversidad funcional (asistencia personal y ayudas técnicas), muchas PDF siguen sometidas a una asfixia económica permanente debido a que los gastos “ordinarios” que también tienen el resto de ciudadanos resultan mucho más elevados. Esto es así porque el acceso a productos y servicios (transporte, alojamiento, vestido, comida, ...) queda restringido por la falta de accesibilidad y diseño universal, disminuyendo drásticamente las opciones de las PDF, que frecuentemente se ven

abocadas a las más caras del mercado. Esta herramienta puede concretarse en acciones para influir en las políticas de prestaciones económicas de esta naturaleza en el entorno donde esté ubicado el proyecto, o a través de medidas prácticas de apoyo en la búsqueda y obtención de este tipo de prestaciones económicas.

7.2.4. Principios y demandas apoyados

Dignidad	Autodeterminación	Vida comunitaria	Vida Independiente
Igualdad de oportunidades	Niños	Voz pública	Voz política
Gestión propia	Asistencia Personal	Control de los Recursos (Pago Directo)	Formación de APs
Apoyo entre iguales (emancipación)	Renta de suficiencia ponderada	No discriminación (edad, tipología de diversidad)	

7.3 Centrados en la persona

7.3.1. Definición:

Los proyectos de vida independiente son meros instrumentos al servicio de las PDF, **no son objetivos en sí mismos**. Las PDF han de ser dueñas de sus vidas en la misma manera (ni más, ni menos) que el resto de sus iguales sin diversidad. Por lo tanto, se ha de procurar que deban y puedan tomar decisiones y que el control de los proyectos, servicios y organización estén en manos de las PDF.

7.3.2. Justificación:

Hay una tendencia a cuidar y a proteger a las PDF. Incluso en iniciativas desarrolladas por el propio colectivo hay una clasificación entre aquellos que son “capaces” y los que no lo son. Es muy común que no se permita que la decisión de “ser capaz” o de “querer” la tome la propia persona, sino aquellos que se han arrogado a sí mismos esa capacidad. En términos de desarrollo personal esta conducta es devastadora. La responsabilidad es una capacidad aprendida que implica el riesgo de cometer errores y la obligación de asumir las consecuencias.

7.3.3. Indicadores:

Este concepto ha de traducirse en que los proyectos de Vida Independiente cumplan las siguientes condiciones:

- 12. La entidad que gestiona y coordina (oficinas de vida independiente, cooperativas o cualquier otra fórmula), si hubiese alguna, ha de estar dirigida por personas con experiencia propia en VI.** Esto no implica que no haya personas sin diversidad funcional trabajando o colaborando. Esta es una

condición que es coherente con el concepto de vida independiente y con lo que sucede en otros ámbitos de la sociedad (mujeres, homosexuales).

13. **La persona que coordine los servicios ha de ser usuaria de los mismos.** Esto es especialmente relevante en el caso de los servicios de asistencia personal ya que permite entender y, por lo tanto, gestionar situaciones que para otras personas podrían ser irrelevantes o incomprensibles.
14. **Control de los Recursos (Pago Directo).** La PDF debe ser libre para elegir tanto el proveedor que administrativamente gestione su presupuesto individual como, sobretodo, para decidir cómo y cuándo se utiliza dicho presupuesto. En particular, siempre debe ser decisión de la PDF la selección, formación, dirección, organización y contratación/despido de sus AP's. El pago de la prestación económica ha de poder ser recibido por la PDF o, en su caso, por el padre, madre, mediador(a) o cualquier otra figura que se contemple. Deben darse alternativas a esta modalidad, como puede ser el caso de las cooperativas de usuario(a)s. De cualquier manera, lo verdaderamente importante, es asegurarse de que la **persona con diversidad funcional sea reconocida de hecho como la que ejerce el control sobre su asistencia personal en cualquier caso.** El pago directo ha de ser considerado, más que una cuestión de gestión económica, que también lo es, una **herramienta de control que permita la decisión y la gestión sobre la asistencia personal**, fundamentalmente.
15. **Codecisión: autodeterminación de las necesidades y de los apoyos necesarios.** Debe reconocerse a la PDF como la mejor (si no la única) conectora de cuáles son sus necesidades asistenciales y qué recursos son los más adecuados para satisfacerlas. En particular, debe ser la propia PDF la que determine cuántas horas de AP necesita, estableciendo posteriormente un proceso de codecisión con la Administración. Los argumentos de ambas partes para acabar de dilucidar el número adecuado se basarán en los principios y demandas que debe recoger todo proyecto de vida independiente, sin que en ningún caso una de las partes pueda tomar la decisión final en ausencia de un acuerdo con la otra parte.
16. **Mecanismos de participación.** Además de la presencia directa de personas con diversidad funcional en el control y la gestión, deben existir mecanismos para que los propios usuarios y usuarias de los servicios participen activamente en los mismos. Se trata de disminuir al máximo la delegación en otros u otras de las responsabilidades de las propias personas. Un proyecto de vida independiente no es un proyecto de uno(a)s cuanto(a)s para otro(a)s. Los propios usuario(a)s de los servicios deben participar en ellos.

7.3.4. Principios y demandas apoyados

Autodeterminación	No Discriminación	Vida comunitaria	Vida Independiente
Igualdad de oportunidades	Gestión propia	Control de los Recursos (Pago Directo)	Apoyo entre iguales (emancipación)
Formación de APs	Codecisión		

8. Priorización, ponderación y valoración de indicadores

Si un proyecto de vida independiente no gestiona servicios de asistencia personal a niños y niñas o a ancianos o ancianas, o si sólo gestiona asistencia personal para personas con diversidad funcional visual, ¿ya no puede ser catalogado como “de vida independiente”?

Lógicamente esto no ha de ser así. Sin embargo existen indicadores que, si no se dan, aumentan la distancia de un proyecto o iniciativa a un proyecto ideal de “vida independiente”. No todos los indicadores tienen igual importancia. Así, en ausencia de Control de los Recursos (Pago Directo) y un número de horas suficiente para la persona, merman drásticamente su capacidad de decidir sobre su vida y de vivir en igualdad de oportunidades, mientras que el hecho de que no se adopten mecanismos para conseguir ayudas técnicas puede ser menos relevante, si ese mecanismo está ya cubierto por otros medios (sistemas sanitarios, asociaciones tradicionales, etc.). Por lo tanto, algunos indicadores han de tener un peso mayor que otros.

Por otro lado, esos indicadores deben tener valores diferentes, en función de lo que se acerquen al valor ideal que debería tener cada indicador.

Por lo tanto se deberán definir dos cosas referentes a los indicadores:

- Establecer diferentes tipos de indicadores e indicar el valor que pueden tomar con respecto al valor ideal, definido como 100 para cada uno de ellos.
- Priorizar y dar un peso relativo a los indicadores, en función de su importancia para garantizar los principios y demandas expuestos con anterioridad.

8.1 Indicadores

Primero veamos de nuevo la lista resumen de los indicadores y pongámosle un nombre corto a cada indicador, para poder trabajar con ellos con más comodidad en el resto del documento:

Indicador	Nombre corto
<i>Las horas de AP han de estar destinadas a la realización de todo tipo de actividades</i>	Vida Comunitaria
<i>Las horas de asistencia personal (AP) han de ser las que la PDF necesita</i>	Horas suficientes

<i>Estar abiertos a cualquier PDF, independientemente de su proyecto de vida</i>	Proyecto de Vida
<i>Se adopten acciones de apoyo para obtener una vivienda.</i>	Vivienda
<i>Se adopten acciones de apoyo para conseguir ayudas técnicas.</i>	Ayudas Técnicas
<i>Estar abiertos a la participación de todas las personas con diversidad funcional</i>	Transversalidad
<i>Estar abiertos a la participación de todas las PDF sin tener en cuenta su edad.</i>	Edad
<i>Ofrecer formación en la filosofía de la diversidad y la Vida Independiente.</i>	Formación
<i>Ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y la consultoría entre iguales.</i>	Apoyo entre iguales
<i>La libertad que proporciona la asistencia personal no debe ser sufragada económicamente por la persona con diversidad funcional.</i>	Sin copago
<i>Deben ponderarse las prestaciones económicas para compensar el gasto extraordinario que comporta un entorno discriminatorio</i>	Prestación económica
<i>La entidad que gestiona y coordina (oficinas de vida independiente, cooperativas o cualquier otra fórmula), si hubiese alguna, ha de estar dirigida por personas con experiencia propia en VI.</i>	Coordinada por PDF
<i>La persona que coordine los servicios ha de ser usuaria de los mismos.</i>	Coordinador participante
<i>Control de los Recursos (Pago Directo).</i>	Control de los recursos
<i>Codecisión: Autodeterminación de las necesidades y de los apoyos necesarios.</i>	Codecisión
<i>Mecanismos de participación.</i>	Participación

Tabla 3. Nombres cortos de los indicadores

8.2 Tipos de indicadores y sus valores

Se parte de la idea de que el máximo valor que puede tener un indicador determinado es de 100 puntos. Sin embargo, a la hora de intentar dar valores a los indicadores, se aprecia en seguida que existen diferentes tipos de ellos al darles un valor relativo a su valor ideal o máximo.

- **Indicadores proporcionales** - Si el número ideal o máximo de horas de asistencia personal que provee un Proyecto de Vida Independiente es

de 24 y le asignamos a ese número de horas el valor 100, el indicador tomará un valor 50 si el número máximo es de 12 o de 66 si el número de horas máximo es de de 16. Este tipo de **indicadores proporcionales** varía entre muchos valores posibles.

- **Indicadores de valores concretos** - Hay indicadores que sólo toman valores concretos. Así, por ejemplo, el indicador **Control de los Recursos (Pago Directo)** tomará el valor 100 si el usuario puede elegir entre recibir directamente el pago para contratar él mismo a sus AP's o bien recibir un presupuesto individualizado para contratarlos mediante una cooperativa de usuarios o similar. Tomará un valor inferior si mantiene el control pero no puede elegir cómo contratar a sus AP's y otro muy inferior si no tiene el control sobre la Asistencia personal. Los valores que se asignan a cada opción son subjetivos y se deciden en este mismo documento, en función del criterio de los autores. En este caso, los tres valores posibles serán (100, 75, 0). A estos indicadores, que sólo pueden tener unos valores concretos los denominamos **indicadores de valores concretos** (escala ordinal de medida).
- **indicadores binarios** - hay indicadores que sólo admiten un valor: verdadero o falso. Por ejemplo, es cierto que un Proyecto de Vida Independiente está coordinado por una PDF usuaria de AP o no. A este tipo de indicadores los denominaremos **indicadores binarios** y su valor será 100 si son ciertos y 0 si son falsos.

Pasemos ahora a indicar el tipo de indicador al que se corresponde cada uno de los quince de la lista y a hacer una propuesta de cómo se calculan o qué valores concretos pueden adoptar.

Nombre corto	Tipo de indicador	Valores posibles o forma de cálculo
Vida Comunitaria	Valores concretos	100 – Trabajo, estudios, ocio, otras actividades 75 – Sólo tres de los cuatro conceptos 50 – Sólo dos de los cuatro conceptos 25 – Sólo uno de los cuatro conceptos
Horas suficientes ¹⁵	Proporcional	100 – 24 horas o más (Nh/30)x100 - siendo Nh el número máximo de horas

¹⁵ Aún cuando el indicador “horas suficientes”, teóricamente, no ha de estar limitado, hemos considerado un tope práctico de 30 horas, que nos ayudará a la hora de realizar cálculos. Aún cuando muy pocas personas van a necesitar 30 horas de asistencia, si que se pueden dar casos en los que, por un motivo u otro, durante un número determinado de horas se requiera la presencia de 2 o 3 asistentes personales al mismo tiempo. Es por ello que el número real de horas puede ser superior a 24. El concepto de “horas” manejado en este documento se refiere a horas de asistencia personal no a horas de tiempo.

Proyecto de Vida	Binario	100 – No se exige un proyecto de vida determinado 0 – Se exige un proyecto de vida determinado
Vivienda	Binario	100 – Verdadero 0 - Falso
Ayudas Técnicas	Valores concretos	100 – Todo tipo de ayudas técnicas 30 – Sólo algunas ayudas técnicas 0 – Sin programa de ayudas técnicas
Transversalidad	Valores concretos	100 – Diversidad física, mental, intelectual, visual y auditiva. 80 – Sólo cuatro de las cinco diversidades. 60 – Sólo tres de las cinco diversidades. 40 – Sólo dos de las cinco diversidades. 20 – Sólo una de las cinco diversidades.
Edad	Valores concretos	100 – Sin límite de edad 50 – Sólo mayores de edad 0 – Con más restricciones de edad
Formación	Valores concretos	100 – Impartida por participantes en el proyecto 50 – Impartida por PDF's con experiencia propia en VI que no participan en el proyecto 0 – Sin formación o impartida por personas sin experiencia propia en VI
Apoyo entre iguales	Valores concretos	100 – Apoyo entre iguales y Consultoría entre iguales 75 – Sólo Consultoría 40 – Sólo Apoyo 0 – Ninguno
Sin copago	Proporcional	100 – Sin copago Se restan 2 puntos por cada 1% de copago medio que se establezca
Prestación económica	Binario	100 – Verdadero 0 – Falso
Coordinada por PDF	Binario	100 – Verdadero 0 – Falso

Coordinador participante	Binario	100 – Verdadero 0 – Falso
Control de los recursos	Valores concretos	100 – Libre elección para contratar directamente o mediante cooperativa/entidad 50 – Modo de contratación forzado, pudiendo decidir la selección, formación, organización y contratación/despido de AP's 25 - Modo de contratación forzado y con alguna limitación en la selección, formación, organización y contratación/despido de AP's 0 – Sin control por el usuario
Codecisión	Binario	100 – Verdadero 0 – Falso
Participación	Valores concretos	100 – Medios claros, precisos y efectivos de participación de los usuarios en el proyecto de VI 40 – Participación de los usuarios pero con limitaciones 0 – Sin medios para la participación

Tabla 4. Tipos y rango de valor de los indicadores

8.3 Ponderación de Indicadores

Tal como se ha dicho anteriormente, no todos los indicadores son igual de relevantes, ni deben pesar lo mismo a la hora de ponderar cuánto se acerca un Proyecto de Vida Independiente al proyecto ideal.

A la hora de establecer dichos pesos debemos tener en cuenta cuánto apoyan dichos indicadores el cumplimiento de principios y demandas, cuánto contribuyen a los tres cambios fundamentales propuestos e, irremediamente, qué indica la experiencia sobre la relevancia del peso de cada indicador. El resultado, que se propone a continuación, podrá refinarse en el futuro, a medida que crece la experiencia en Proyectos de Vida Independiente y su impacto en las vidas de las PDF.

Primero se establece su prioridad percibida:

Nombre corto	Prioridad
Vida Comunitaria	2
Horas suficientes	1
Proyecto de Vida	12
Vivienda	15
Ayudas Técnicas	16

Transversalidad	11
Edad	10
Formación	4
Apoyo entre iguales	5
Sin copago	6
Prestación económica	14
Coordinada por PDF	9
Coordinador participante	8
Control de los recursos	3
Codecisión	7
Participación	13

Tabla 5. Prioridad de los indicadores

Una vez establecidas las prioridades, se percibe que los seis primeros indicadores están más orientados a apoyar principios básicos, más importantes y más fáciles de priorizar, mientras que el resto está más orientado a cumplir demandas, de una importancia no tan relevante que además no resultan priorizables entre sí.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, a continuación se presentan ordenados, asignándoles un peso específico en función de dicho orden y de si apoyan principios o demandas:

Prioridad	Nombre corto	Peso específico o ponderación
1.	Horas suficientes	150% (1,5)
2.	Vida Comunitaria	150% (1,5)
3.	Control de los recursos	100% (1,0)
4.	Formación	100% (1,0)
5.	Apoyo entre iguales	100% (1,0)
6.	Sin copago	60% (0,60)
7.	Codecisión	50% (0,50)
8.	Coordinador participante	50% (0,50)
9.	Coordinada por PDF	40% (0,40)
10.	Edad	40% (0,40)
11.	Transversalidad	40% (0,40)
12.	Proyecto de Vida	40% (0,40)
13.	Participación	40% (0,40)

14.	Prestación económica	10% (0,10)
15.	Vivienda	10% (0,10)
16.	Ayudas Técnicas	10% (0,10)

Tabla 6. Ponderación de los indicadores

8.4 Justificación de la ponderación

A pesar de buscar elementos objetivos de valoración, como son el apoyo a principios o a demandas, o la contribución del apoyo a los tres cambios propuestos, en toda priorización se introduce un elemento subjetivo.

No obstante, queda claro que el objetivo final es la igualdad de oportunidades, que implica que una persona con diversidad funcional pueda llevar, en la medida que su autonomía moral lo permita, una vida similar a la del resto de las personas.

Para conseguir este objetivo las horas de asistencia personal deben ser las que necesite la PDF, en función de su proyecto vital, que habitualmente está vinculado a su edad, y que el resto de la ciudadanía desarrolla viviendo en comunidad.

Esta idea debe ser aplicable a todo tipo de diversidad, ya que si no se violaría el principio de no discriminación y, por el mismo motivo, a personas de todas las edades.

Además, dado que el resto de la ciudadanía tiene el control de su propia vida a partir de una determinada edad, se debe promocionar el control, en función de edad y diversidad, lo que se consigue a través del control de los recursos (pago directo).

Por otro lado, si existe copago, se está haciendo a la persona responsable de su diferencia ya que, además de pagar sus impuestos como el resto de los ciudadanos, se ve obligado a repagar por su diferencia, en un claro acto de discriminación y contrario al principio de igualdad de oportunidades.

El resto de indicadores sirven de apoyo a todo lo anterior, pero no contribuyen de manera tan contundente al sostenimiento de los principios, igualdad de oportunidades y no discriminación y por ello se ven ponderados en un valor inferior, igual para todos ellos.

Comentario aparte merecen la vivienda, la renta de suficiencia ponderada (prestación económica) y las ayudas técnicas, que si bien resultan imprescindibles para poder llevar una vida independiente en igualdad de oportunidades, no son responsabilidad directa de un Proyecto de Vida Independiente ya que, al menos en España, deben ser provistos (y en algunos casos así es) por políticas de vivienda, de pensiones, o sanitaria o de servicios sociales. No obstante, y a la espera de que lleguen dichas políticas a todas las PDF, se ponderan sus indicadores con valor inferior que los anteriores.

9. Indicador de Vida Independiente.

El indicador final de un Proyecto de Vida Independiente se obtendrá siguiendo los siguientes pasos:

1. Asignar un valor a cada indicador individualmente, utilizando para ello lo establecido en la Tabla 4. "Tipos y rango de valor de los indicadores", obteniendo así el **Indicador Individual Valorado (IIV)**.
2. Multiplicar el valor de cada indicador por el factor de ponderación indicado en la Tabla 6. Ponderación de los indicadores, obteniendo así el **Indicador Individual Ponderado (IIP)**.
3. Sumar todos los valores ponderados de cada indicador, obteniendo así el **Indicador No Homogéneo del Proyecto de Vida Independiente (INHPVI)**.
4. Sabiendo que el valor máximo ideal total de un Proyecto de Vida Independiente es de 990, dividir el indicador no homogéneo del Proyecto de Vida Independiente entre 990, obteniendo así un **Indicador de Vida Independiente (IVI)**, que indicará un porcentaje de proximidad al proyecto ideal.
5. Si se repiten los pasos anteriores con diversos proyectos de Vida Independiente, además se estará en condiciones de comparar unas iniciativas con otras.

Obsérvese que los **Indicadores Individuales Valorados (IIVs)** resultan de mucha utilidad, ya que sirven para detectar los puntos más débiles de un proyecto determinado.

10. La herramienta

Como ya se ha dicho anteriormente, el objetivo de este documento es el determinar aquellos indicadores clave que determinan el grado de proximidad de un proyecto de vida independiente a uno que los autores consideran "ideal". También se obtiene un indicador global, el Indicador de Vida Independiente (IVI), que pretende ser un resumen de los anteriores.

Para ayudar en este proceso se ha diseñado una pequeña herramienta de cálculo que ayude a determinar los valores. Esta herramienta se encuentra en el archivo Excel "Hoja de cálculo anexa al documento Indicadores de Vida Independiente" que siempre ha de acompañar a este documento.

El aspecto general de de esta herramienta es el siguiente:

		Porcentaje máximo de copago medio	0,00	
		Máximo de horas promedio de asistencia personal al día	10,00	
		Denominación del Proyecto de Vida Independiente	Proyecto X	
		Indicadores	Indicador Individual Valorado (IIV)	Indicador Individual Ponderado (IIP)
Índice de Ponderación	1,50	Horas suficientes	33,33	50,00
	1,50	Vida Comunitaria	25,00	37,50
	1,00	Control de los recursos	0,00	0,00
	1,00	Formación	0,00	0,00
	1,00	Apoyo entre iguales	0,00	0,00
	0,60	Sin copago	100,00	60,00
	0,50	Codecisión	0,00	0,00
	0,50	Coordinador participante	0,00	0,00
	0,40	Coordinada por PDF	0,00	0,00
	0,40	Edad	0,00	0,00
	0,40	Transversalidad	20,00	8,00
	0,40	Proyecto de Vida	0,00	0,00
	0,40	Participación	0,00	0,00
	0,10	Prestación económica	0,00	0,00
	0,10	Vivienda	0,00	0,00
0,10	Ayudas Técnicas	0,00	0,00	
		Indicador No Homogéneo del Proyecto de Vida Independiente (INHPVI)	155,50	
		Indicador de Vida Independiente (IVI) (en %)	15,71	

Porcentaje de Copago
Introduzca el porcentaje de copago máximo medio que puede llegar a darse en su proyecto de vida independiente. Por ejemplo: 30 (no hace falta que introduzca el símbolo%)

Ilustración 1. Aspecto general de la hoja de cálculo

10.1 Estructura básica

Básicamente hay dos tipos de celdas. Unas, sombreadas en gris, que generan valores de forma automática, que no requiere de introducción de datos, es más, no se permite el acceso al usuario. Las otras, las de fondo blanco, requieren de entrada de datos por parte del usuario. Cuando se hace click sobre éstas últimas se despliega una ventanita con información del tipo de dato que se requiere, tal y como se ve en la imagen anterior.

El archivo excel contiene, además, de la herramienta de cálculo otra información que facilita la entrada de datos: Una tabla con el resumen de los “Tipos y Valores de los Indicadores”, y otra tabla con “Información sobre Indicadores”. A estas hojas se accede haciendo click en la parte inferior de la hoja de cálculo. Esta información se ha colocado aquí para no tener que estar leyendo este documento, a modo de recordatorio.

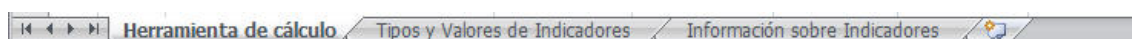


Ilustración 2. Pestañas que abren otras hojas

A su vez, hay dos valores que son “especiales”: el porcentaje de copago y el número máximo promedio de horas de asistencia personal al día. Estos dos valores se han de introducir en primer lugar, por eso se encuentran al principio de la hoja de cálculo:

Porcentaje máximo de copago medio	0,00
Máximo de horas promedio de asistencia personal al día	10,00

Ilustración 3. Los dos primeros datos que se han de introducir

En el caso que presenta la ilustración 2, el usuario nos indica que el porcentaje de copago es del 0% y que las horas máximas diarias que permite el proyecto de VI en cuestión son de 10.

Al meter estos datos, dos de los índices que se manejan, toman un valor en función de una fórmula:

Horas suficientes	33,33	50,00
Sin copago	100,00	60,00

Ilustración 4. Valores que adoptan el Indicador Individual Valoradoo (IIV) el Ponderado (IIP)

A continuación proponemos que se escriba el nombre del proyecto que se está evaluando, es decir, sustituir el nombre “Proyecto X” que incluimos por defecto por el nombre adecuado y completo.

Se ha intentado facilitar la introducción de datos. Cuando se hace un solo click con el botón izquierdo del ratón sobre una celda de fondo blanco, aparece una ventanita con información sobre los datos que hay que introducir y, además, aparece, a la derecha de la celda un cuadrito con una flecha que, al pulsar sobre ella, despliega una lista con todos los posibles valores admitidos en esa celda. Seleccionando el valor que se desee, éste se introduce en la celda. Los datos también se pueden introducir manualmente en la celda. En este caso se corre el riesgo de introducir un valor no contemplado o erróneo. Cuando esto ocurre se presenta un mensaje de error.

medio	0,00	
Máximo de horas promedio de asistencia personal al día	0	
Denominación del Proyecto de	Proyecto X	

Ilustración 5. Introduciendo un valor no permitido

Si en el máximo de horas ponemos 0, sale un mensaje de error y no se permite la introducción de este dato. No tiene sentido que en un proyecto de vida independiente que haya 0 horas de asistencia personal diaria.

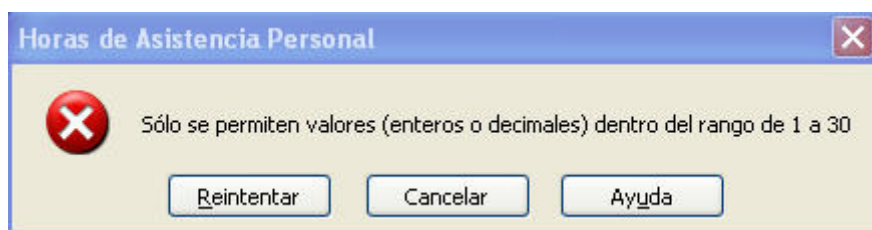


Ilustración 6. Ejemplo de mensaje de error

Veamos un ejemplo. Si hacemos click con el botón izquierdo del ratón sobre la celda correspondiente al indicador “Transversalidad”, aparece un recuadro informativo (como el de la ilustración 7) y una flecha que despliega una lista con los valores 100, 80, 60, 40 y 20. Al seleccionar 20, éste valor se introduce en la celda.

Indice de P	0,50	Coordinador participante	0,00	0,00	
	0,40	Coordinada por PDF	0,00	0,00	
	0,40	Edad	0,00	0,00	
	0,40	<u>Transversalidad</u>	20,00	8,00	Transversalidad Proyecto abierto a: 100 – Diversidad física, mental, intelectual, visual y auditiva 80 – Sólo cuatro de las cinco diversidades 60 – Sólo tres de las cinco diversidades 40 – Sólo dos de las cinco diversidades 20 – Sólo una de las cinco diversidades
	0,40	Participación	0,00	0,00	
	0,10	Prestación económica	0,00	0,00	
	0,10	Vivienda	0,00	0,00	
	0,10	Ayudas Técnicas	0,00	0,00	
Indicador No Homogéneo del Proyecto de Vida Independiente (INHPVI)			155,50		
Indicador de Vida Independiente (IVI) (en %)			16,37		

Flecha que despliega la lista de datos

Nota informativa con una breve explicación del Indicador y de los valores que puede tomar

Ilustración 7. Ventana informativa y lista de datos

De esta manera iremos introduciendo datos hasta rellenar todas las celdas. Según vamos rellenando la hoja de cálculo, las celdas correspondientes al Indicador No Homogéneo del Proyecto de Vida Independiente (INHPVI) y el Indicador de Vida Independiente (IVI) van cambiando su valor.

Veamos ahora un ejemplo de hoja de cálculo completa:

		Porcentaje máximo de copago medio	15,00	
		Máximo de horas promedio de asistencia personal al día	18,00	
		Denominación del Proyecto de Vida Independiente	Proyecto X	
		Indicadores	Indicador Individual Valorado (IIV)	Indicador Individual Ponderado (IIP)
Índice de Ponderación	1,50	Horas suficientes	60,00	90,00
	1,50	Vida Comunitaria	75,00	112,50
	1,00	Control de los recursos	75,00	75,00
	1,00	Formación	100,00	100,00
	1,00	Apoyo entre iguales	40,00	40,00
	0,60	Sin copago	70,00	42,00
	0,50	Codecisión	0,00	0,00
	0,50	Coordinador participante	100,00	50,00
	0,40	Coordinada por PDF	0,00	0,00
	0,40	Edad	50,00	20,00
	0,40	Transversalidad	20,00	8,00
	0,40	Proyecto de Vida	0,00	0,00
	0,40	Participación	40,00	16,00
	0,10	Prestación económica	0,00	0,00
	0,10	Vivienda	100,00	10,00
0,10	Ayudas Técnicas	0,00	0,00	
		Indicador No Homogéneo del Proyecto de Vida Independiente (INHPVI)	563,50	
		Indicador de Vida Independiente (IVI) (en %)	56,92	

Ilustración 8. Ejemplo de hoja de cálculo rellena

En este caso, vemos que la valoración general del proyecto es del 56,92%, es decir, a pesar de contar con un número de horas de asistencia personal diaria aceptable y de tener un copago relativamente bajo (15%) aún le queda un 43% aproximadamente para llegar a ser un proyecto ideal. Esto es así porque el Indicador de Vida Independiente (IVI) pretende tener un carácter globalizador y contempla al proyecto desde una perspectiva que va más allá de un simple suministro de horas de asistencia personal y el dinero de la misma. La formación, la transversalidad, la participación, la codecisión y otros factores

también deben de estar presentes y jugar un papel en la valoración de un proyecto de vida independiente.

10.2 Uso de esta herramienta

Se pretende, tal y como se ha dicho anteriormente, disponer de una herramienta que permita valorar desapasionadamente un proyecto de vida independiente, e indirectamente, poder disponer de un medio que ayude a recordar aspectos importantes en la fase de diseño de proyectos o servicios, tanto de iniciativa privada como pública. Para ello se han definido unos indicadores que, en sus valores máximos, determinan un proyecto ideal. No alcanzar la “perfección”, es decir, un IVI del 100%, no significa que el proyecto sea malo o inútil, significa que hay aspectos del mismo que podrían requerir de una mejora o revisión en el tiempo.

De todas formas, hay aspectos que los autores han intentado evitar: que se pueda jugar con los números para obtener un IVI alto, poniendo énfasis en aspectos menos relevantes y “racanear” en aspectos más fundamentales. En esto, juegan un papel importante la ponderación, es decir, multiplicar el Indicador Individual Valorado (IIV) por un número (índice de ponderación) para que ciertos valores tengan una “importancia” mayor en el cálculo del IVI y otros, por el contrario tuviesen menos, dando lugar a los diferentes indicadores individuales ponderados (IIP). Ejemplo de ello son los indicadores “Horas suficientes” y “Vida comunitaria” que para que adquieran mayor peso se multiplican por 1,5 o “Vivienda” y “Ayudas Técnicas” que se multiplican por 0,1 para rebajar su influencia.

No obstante, durante la creación de la herramienta, se estimó que esto no era suficiente. Así que decidimos “compensar” el IIV de los indicadores “Horas suficientes” y “Sin copago”, antes de calcular el Indicador Individual Ponderado (IIP). Podría decirse que en estos dos casos hay una doble ponderación.

Sin embargo, no hay que olvidar que esto es una propuesta que habrá que ensayar y, esperamos, abra un proceso de reflexión y de nuevas propuestas que mejoren sustancialmente este trabajo inicial.

11. Bibliografía

- «*Declaración sobre el derecho y el deber de los individuos, los grupos y las instituciones de promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales universalmente reconocidos*». (1999). Documento A/RES/53/144 de la Organización de Naciones Unidas (ONU).
- «*Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y Protocolo facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*». (2006). Organización de las Naciones Unidas (ONU).

- «*LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*». (2003).
- «*LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*». (2006).
- «*Manifiesto del Foro de Vida Independiente*». Foro de Vida Independiente. (2002).
- «*ECEPA National Policy Model for Personal Assistance*». European Center for Excellence on Personal Assistance. (2004).
- LOBATO M., ROMANACH J. (2005). «*Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*». Foro de Vida Independiente.
- PALACIOS A., ROMANACH J. (2006). «*El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*». Ediciones Diversitas - AIES.