

La domótica, medio de independencia

Capacitados para vivir

Sobreprotegidos y ‘minusvalorados’ por la sociedad en general, las personas con discapacidad luchan por conseguir una vida independiente, igualdad, dignidad... y no caridad. La domótica y la asistencia personal son las herramientas claves para conseguirlo

VANESA ZURITA vzurita@cambio16.info
Fotos: CVI

Al grito de “Nada sobre nosotros, sin nosotros”, el Movimiento de Vida Independiente comenzó en Estados Unidos su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad. En 1962 Ed Roberts, un joven de Berkeley con una gran diversidad funcional, consiguió ser admitido en la Universidad de California. Fue el ini-



Reconociendo que la persona con discapacidad tiene una serie de necesidades sanitarias, sociales y técnicas, el Movimiento de Vida Independiente (MVI) lucha por el incremento de su autodeterminación.



cio de un largo peregrinaje con el objetivo de alcanzar la autonomía de las personas discapacitadas. Aún en nuestros días continúa su reivindicación cimentada en la filosofía del Movimiento de Vida Independiente.

Reconociendo que la persona con discapacidad tiene una serie de necesidades sanitarias, sociales y técnicas, esta corriente lucha por el incremento de su autodeterminación, acabando con la concepción social más extendida. Aquella

basada en el tradicional modelo médico rehabilitador, en el que los profesionales sanitarios son los que determinan el devenir de la cotidianidad de sus pacientes impidiendo el desarrollo de una vida activa y autónoma. Una concepción que se puede trasladar a la sociedad en general, y contra la que lucha esta corriente ideológica.

Su ideario para alcanzar dicho objetivo se constituye en lo que define como “las tres des”: Desinstitucionalización, Desme-

dicalización y Desprofesionalización. La primera hace referencia al cumplimiento de lo establecido en la Convención Internacional de Derechos Humanos de las personas con discapacidad de la ONU; la desmedicalización intenta potenciar el derecho de las personas con diversidad funcional a ser tratados como personas de primera y no como personas enfermas; mientras que la tercera D representa la crítica al ya denominado modelo de ‘mi-

nusvaloración’ de los profesionales sanitarios.

La consecución de sus retos esenciales pasa por una alta difusión de esta filosofía y por la aceptación y normalización social de la discapacidad. Difusión que se consigue a través de Centros de Vida Independiente coordinados por personas con discapacidad, que fomentan su incorporación laboral, acercan el modelo de vida independiente y ofrecen información sobre los

servicios que hacen posible vivir de manera autónoma como pueden ser los asistentes personales y las viviendas adaptadas, claves para la autodeterminación.

Dicha filosofía continúa desarrollándose sobre todo en Estados Unidos —Berkeley ostenta el título de ‘ciudad sin freno a la movilidad’ con un diseño urbanístico basado en el denominado curb cut—, Canadá, países del Norte, centro Europa, Australia y Japón.

Tardía independencia

En España, el movimiento se trasladó treinta años más tarde de su nacimiento a través de una comunidad virtual llamada Foro de Vida Independiente y fue formalizado con la ‘Declaración de Madrid’ en el Año Europeo de las Personas con Discapacidad de 2002. Un año más tarde, la Comunidad foral de Guipúzcoa inició el primer proyecto piloto, que más tarde adoptarían la Comunidad de Madrid y Catalunya.

En esta última, el Centro de Vida Independiente (CVI) de Barcelona lidera la difusión del movimiento, empleando la domótica como su principal medio. Uno de los puntos clave de su estrategia ha consistido en la creación de un espacio real de valoración, configurado como un hogar digital accesible, donde un equipo humano interdisciplinario presta asistencia personalizada a discapacitados y dependientes. La otra herramienta en la que se basa su labor es la investigación de nuevas soluciones que permitan mejorar la independencia de estas personas.

El equipo, formado por un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un logopeda, un técnico informático y un trabajador social, garantiza una precisa valoración de la ayuda técnica y de las adaptaciones del hogar.

“Debemos pensar que cada persona es un mundo: con un his-

torial social y con sus limitaciones... por ello es necesario visitar a cada persona en el Centro para evaluar qué productos de soporte necesita en su domicilio y así realizar las actividades de forma autónoma” explican los miembros del equipo asistencial del CVI.

Esa asistencia personalizada pasa primero por una entrevista con la trabajadora social que recoge todas las necesidades de la persona con discapacidad para que posteriormente sea el equipo asistencial el que se traslade a un entorno real, al domicilio de la persona en cuestión. “Por ejemplo si aquella persona tiene problemas a la hora de realizar la higiene, irá al baño y haremos toda la actividad de lavarse con diferentes ayudas para ver qué es lo que necesita y cómo utilizarlo. La idea es adaptarnos a su entorno real”, comenta el equipo.

Diseño para todos

El Centro es consciente de la necesidad de unir asistencia e investigación, por ello se divide en dos áreas, la asistencial y el laboratorio. La estrecha colaboración de todos estos profesionales y las sinergias que de ella se derivan, es lo que realmente añade valor a la evaluación de la ayuda técnica. Además, la organización ha establecido acuerdos con un conjunto de empresas para incrementar la innovación en productos de mercado adaptados a las personas dependientes, y como contraprestación ofrecen a estas empresas una plataforma donde éstas puedan validar sus productos con usuarios reales.

“Actualmente el área del Centro donde tenemos el domicilio está domotizada y los usuarios pueden interactuar con diferentes interfaces (aparatos) que cubren sus diversas necesidades. Siempre intentamos utilizar sistemas estándar. Es nuestra filosofía: diseño para todos los destinatarios.



El Centro de Vida Independiente trabaja con empresas para incrementar la innovación de productos adaptados



El centro del CVI está domotizado, cubriendo así las necesidades de los usuarios.

Aunque la sociedad y las empresas aún deben concienciarse, ya que persiste el modelo de interfaces específicas que únicamente se venden en empresas especializadas, como puede ser el mando por voz”, aclara el centro.

En cuanto a I+D+i, la Universidad Politécnica de Catalunya colabora en el desarrollo de proyectos tecnológicos pensados para personas dependientes. Sus retos son los de dar respuesta a nuevas necesidades que puedan plantearse, mejorar y aplicar las tecnologías activas en el entorno doméstico, valorar prototipos en desarrollo y trasladar a la Universidad ideas sobre las que investigar. “Actualmente estamos remodelando la estructura del Laboratorio tecnológico conjuntamente con la UPC. Ahora trabajamos en tres proyectos que nacen para mejorar la calidad de vida de las personas dependientes como la promoción de productos de apoyo que le den seguridad y confort, la creación un software accesible para controlar el entorno con una domótica estándar y la prevención de caídas con un Hospital público de Barcelona”, expresan.

Pero desde el Centro de Vida Independiente reclaman una mayor implicación por parte del Estado en forma de ayudas, ya que España se encuentra a la cola de Europa. “A nivel europeo están muy avanzados, hay multitud de centros como el nuestro que dan tecnología de asistencia y ayudas. El Movimiento de Vida Independiente goza de mucho más reconocimiento, tanto a nivel social como político”.

La figura del asistente

Asimismo, La Asociación de Paraplégicos y Grandes Discapacitados de Madrid (Aspaym) supone el principal organismo de promoción del Movimiento de Vida Independiente en Madrid. La terapeuta ocupacional, Yolanda Hernández Porras, y la trabajadora social, Nieves Carracedo, orientan a través de Aspaym Nuevas Tecnologías a los lesionados medulares valorando las posibles salidas técnicas que ofrece la domótica. Sin embargo el campo de trabajo de Aspaym es mucho más amplio, ya que desde su Oficina de Vida Independiente (OVI) trabaja para implantar una nueva figura profesional, la del asistente personal.

Soledad Carnau, coordinadora de la oficina, convive con una gran diversidad funcional que le impide valerse por sí misma, lo que le hace valorar la “herramienta” del asistente como “esencial para aprender a apoderarme de lo que es mío, mi propia vida.”

Su función consiste en prestar apoyo a las personas que sufren una discapacidad, permitiéndoles un desarrollo efectivo de sus tareas diarias. No obstante, Soledad lamenta el papel tan restringido con que se concibe su apoyo en España, ya que solamente reciben

la asistencia los casos de gran diversidad funcional, con grado tres, nivel uno o dos: “y como máximo once horas al día de lunes a domingo para cubrir tus necesidades básicas, levantarte, ir a trabajar, dormir... Pero el ser humano hace muchísimo más. Por ejemplo, si estudias, existe una vida mucho más rica lejos de los libros a la que no queremos renunciar, jugar al mus, tomar algo con los compañeros, hacer pelotas...”.

El asistente personal es una figura vigente y en pleno auge. Su implantación por medio de la



Acceso al ordenador con conmutador al mando a distancia.

Ley de Promoción de la Autonomía Personal está en desarrollo. Aunque aún no se ha establecido un convenio específico, el avance de este servicio procede de la apertura de una formación específica de asistencia personal.

Sin embargo, la Ley de Autonomía Personal tendrá que sufrir modificaciones para intentar ser coherente con la Convención Internacional de Derechos Humanos de las personas con discapacidad de la ONU. Esta Ley ha centrado sus esfuerzos en mejorar la calidad de vida de la tercera edad sin reparar en la necesidad de fomentar la autonomía personal para aquellos que solamente quieren vivir su propia vida. ■

Viviendo en una casa domotizada

A Higinio Serrano Pérez colaborador de Aspaym nuevas tecnologías, paráltico y con un brazo amputado, le sería imposible poder llevar una vida autónoma si no fuera porque su casa se encuentra domotizada. Todos los aparatos comunes de su vivienda tienen instalado un sistema de automatismo con el que con sólo apretar un botón puede hacer funcionar persianas, estores, ventanas, cama, sillas con las que se des-

plaza, puertas... Incluso la calefacción de hilo radiante que es controlada por electroválvulas. Sin embargo, algo que resulta imprescindible para personas como Higinio en España, resulta inaccesible debido al alto coste de este tipo de sistemas, a la desinformación y a la reducida ayuda estatal. El presupuesto que Higinio tuvo que destinar para hacer su casa accesible fue del 50 por ciento sobre el precio de la vivienda. Ahora, además de

haber realizado este desembolso sin ningún tipo de ayuda estatal, Higinio tiene problemas con el mantenimiento de sus sistemas de control: “tengo una pequeña disputa con el ministerio de Industria; ya que con la nueva Ley de Consumo de Electricidad me multa por exceso de consumo de energía eléctrica. Y claro, para mí, o es esto o pago a una persona para que haga las cosas que yo no puedo hacer. El Estado realizó la normativa correspondiente para penalizar a los que hiciera un uso indebido de la energía” pero no contó con que para algunos la energía no es un lujo sino nuestro medio de vida”. ■