

Análisis ideológico y de coherencia del anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia



Foro de Vida Independiente – Febrero 2006

Introducción

Con este documento, el Foro de Vida Independiente pretende analizar desde su óptica las ideas subyacentes y el nivel de coherencia interna y externa de la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LEPA), es decir, qué ideas la sustentan y si el objeto de la ley realmente se ajusta a los derechos constitucional o legalmente reconocidos para las personas con diversidad funcional¹ (discapacidad) y si su articulado sirve al fin, o no, marcado por su objeto. Esto es importante porque en el pasado se han escrito gran cantidad de leyes que, supuestamente, protegen nuestros derechos y que, posteriormente, se han incumplido impunemente o se han interpretado sesgadamente. La experiencia nos indica que “las buenas intenciones no bastan” y que “todas las ideologías políticas nos han discriminado”, lo que nos indica que hemos de ser extremadamente cautelosos/as. Con demasiada frecuencia no vamos más allá de textos legales que tan sólo disponen de una correcta Exposición de Motivos (y, no siempre), pero que, sin embargo, al leer el articulado, que es la parte más importante, dejan entrever una gran decepción.

Queremos, pues, llamar la atención urgente sobre un proyecto de ley fundamental para **TODA la ciudadanía española**. En la línea de la argumentación y el debate, el Foro de Vida Independiente pretende evitar que se sigan negando los derechos de las mujeres y hombres con diversidad funcional, a fin de no continuar sufriendo más discriminación, ni a ser considerados ciudadanos y ciudadanas de segunda o tercera categoría, condenándonos a seguir siendo “las y los Otros”, objetos de una caridad malentendida basada en conceptos antiguos sobre lo que significa la política social e inspirada en miedos atávicos, lejos de planteamientos modernos basados en los derechos humanos, en especial aquellos que protegen la

diversidad propia de la humanidad, a la que proporcionamos riqueza desde nuestra existencia².

Hay que destacar el tiempo transcurrido desde la promulgación de nuestra Constitución, que nos ampara decididamente, así como la gran cantidad de tratados y convenios internacionales que España ha firmado³, que igualmente nos amparan, y la tramitación de una ley como la que nos ocupa. Para nosotros/as este es un dato importante que debiera impregnar el proceso. Desde la instauración de la democracia hemos tenido que esperar más de dos décadas para que se acometa una tarea como la que nos ocupa y, en su momento, más de tres hasta que el sistema se desarrolle completamente. Se observa una gran resistencia a abordar una asignatura pendiente para la sociedad española, seguramente porque ha estado convencida, y desgraciadamente lo sigue estando, de que esto es sólo para una minoría y no para su conjunto. Este convencimiento ha producido un desfase entre el desarrollo económico y tecnológico de nuestro país y la realidad social vivida por millones de personas directamente y por muchos más indirectamente. Nuestro desarrollo social en mecanismos compensadores de la vulnerabilidad humana es escandalosamente bajo en el marco geopolítico en el que estamos integrados/as. La sociedad, al considerarnos “las y los otros” se ha agredido a sí misma, y ahora empieza a sufrir de manera intolerable los efectos de esta dejación. Por eso es importante que, aunque nos demos un margen de ocho años para desarrollar el núcleo del llamado cuarto pilar del bienestar, estemos seguros de que elegimos los principios adecuados de partida y tomemos la dirección correcta para llegar al destino deseado utilizando como base las leyes vigentes y los compromisos internacionales adquiridos.

La valoración económica queda fuera del ámbito de este documento ya que ha sido tratada específicamente en otro⁴.

El Foro de Vida Independiente va a hacer todo lo que esté en su mano para que esta nueva ley se haga lo mejor posible. Al fin y al cabo, como personas con diversidad funcional, es nuestra aportación a la sociedad.

¿Cuáles son los presupuestos ideológicos que fundamentan la LEPA?

Aspectos Ideológicos Generales

Esta es una cuestión clave para analizar el objetivo que pretende alcanzar y los instrumentos que pone la futura ley para conseguirlo. Estos presupuestos se

suelen explicitar en la exposición de motivos. Un análisis de los mismos arrojará pistas sobre el porqué y el para qué de esta futura ley. Aunque la exposición de motivos carece de validez jurídica nos dan pistas importantes para poder evaluar el resto del documento.

Una vez más, encontramos en la exposición de motivos del anteproyecto de la LEPA un concepto clave:

“El reto no es otro que atender a las personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, necesitan apoyos para poder ejercer sus derechos de ciudadanía, acceder a los bienes sociales y desarrollar las actividades más esenciales de la vida diaria”⁵

De este párrafo se desprende:

1. Que hay personas que nos encontramos en situación de especial vulnerabilidad.
2. Que por ello, necesitamos apoyos para:
 - a. Poder ejercer nuestro derecho de ciudadanía
 - b. Tener acceso a los bienes sociales
 - c. Poder desarrollar las actividades más esenciales de la vida diaria

Con respecto a la primera conclusión, nada que objetar por obvia: todos los seres humanos somos vulnerables a avatares y acontecimientos (edad, género, enfermedad, accidente) que pueden afectar a nuestras vidas de forma temporal o definitiva. Esta vulnerabilidad, precisamente, es una de las razones fundamentales en las que se basa la creación de nuestras complejas sociedades y el desarrollo de políticas y sistemas sociales de anticipación a la adversidad que, en el caso de occidente, han demostrado ser eficaces, y que han elevado el bienestar (sanidad, educación, pensiones) de las personas a cotas impensables hace a penas unas cuantas décadas, excepto para las personas con diversidad funcional.

La segunda conclusión, según este anteproyecto, es más llamativa: Hay personas que, por estar en situación de especial vulnerabilidad, necesitan apoyos para poder ejercer el derecho de ciudadanía, el acceso a los bienes sociales y al desarrollo de las actividades esenciales de la vida.

Quienes han redactado el texto se han dejado llevar por un concepto antiguo, ya obsoleto en esta materia, que produce un error tremendo de análisis, pues es inconcebible que, a estas alturas, todavía se haya tenido en cuenta el llamado “modelo médico-rehabilitador”⁶ de la diversidad funcional, cuando ya éste ha demostrado su incapacidad para satisfacer nuestras necesidades en igualdad de oportunidades.

La secuencia del argumento debería ser la que sigue:

“El diseño material y conceptual de nuestra sociedad (incluyendo la elaboración de leyes) que se resiste a reconocer la diferencia como característica esencial de su ciudadanía, **les discrimina al no proporcionarles los apoyos y las medidas que ineludiblemente necesitan** para que puedan realizar las actividades esenciales de la vida en igualdad de oportunidades, lo cual les impide ejercer el derecho de ciudadanía y el acceso a los bienes sociales que el resto de la población sí que tiene garantizados.”

El no disponer de los apoyos necesarios es lo que nos coloca en una situación de especial vulnerabilidad (discriminación), no la situación de vulnerabilidad la que hace necesaria la necesidad de apoyos.

El objetivo fundamental de esta ley debería ser el aportarnos las herramientas (sociales, económicas y tecnológicas) necesarias para colocarnos en el mismo nivel de posibilidades y de igualdad de oportunidades que el resto de la ciudadanía para, a partir de ahí, desarrollar nuestros proyectos de vida propios, decididos desde nosotros/as mismos/as.

Esta cuestión dialéctica que puede parecer simple, encierra una idea fundamental: **en este anteproyecto se hace responsable a la persona de su situación**, obviándose los avances conceptuales ya establecidos, como por ejemplo, en ***La Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad***, que precisamente se justifica, según consta en su Exposición de Motivos, en *“los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la <<discapacidad>> y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias: hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen.....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”*.

El presente anteproyecto 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 (la palabra atención aparece 59 veces, cuidados lo hace 36, en contraposición a conceptos como dignidad y discriminación que aparecen en contadas ocasiones).

La Ley 51/2003⁷, anteriormente aludida, se inspira en los principios de vida independiente y normalización, entre otros.

Normalización⁸ se define como *“el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona”*. La “normalización” es un concepto dinámico en el tiempo, ligado íntimamente a patrones culturales: lo que hoy es normal mañana puede no serlo. Pero en un tiempo determinado (presente) la normalización tiene un carácter generador de ciudadanía muy poderoso y, de alguna manera, determina el nivel de discriminación social de un determinado grupo social.

La realización de las actividades esenciales de la vida diaria por parte de personas con diversidad funcional, no debe quedar fuera de este principio, es decir, no sólo hay que levantarse/acostarse, asearse, vestirse/desvestirse, etc., sino que, además, han de realizarse en los mismos lugares y ámbitos que cualquier otra persona. La normalización está íntimamente vinculada a la igualdad de oportunidades. El principio de normalización no sólo hace referencia al lugar donde se realizan las actividades sino a las actividades en sí mismas, es decir, se ha de procurar que podamos hacer las mismas cosas que cualquier otro ciudadano. De otra manera, se podría estar fomentando la institucionalización en el domicilio.

La ideología que subyace detrás del término “actividades básicas de la vida diaria” que sólo hace referencia a las actividades de higiene y cuidado, ignorando otras que hoy día son igual de fundamentales, como el ocio, el disfrute del tiempo libre, las relaciones personales, la sexualidad, etc., nos colocan al nivel de criaturas que sólo aspiran a la mera supervivencia. Desde nuestro punto de vista se fomenta la “granjerización” de las personas con diversidad funcional.

El principio de normalización, indirectamente establecido en el artículo 3 (Principios de la Ley), apartado f), choca con la naturaleza de los servicios que, posteriormente, se brindan. El peso de servicios “especiales y específicos” es tan grande que sospechamos que el principio de normalización no sea más que un brindis al sol. ¿Cómo se va a poder ejercer el derecho a decidir libremente si existe tal desproporción entre las medidas que promueven la institucionalización y aquellas que fomentan lo contrario?

La única herramienta que se proporciona en el futuro sistema que se pretende crear por este anteproyecto, la asistencia personalizada (artículo 18 de la LEPA), que podría ser compatible con el principio de normalización, está difusamente explicada y deja para el futuro Consejo Territorial su concreción. El gobierno no se pronuncia claramente, posiblemente porque no sabe qué decir al respecto escurriendo el bulto y desplazando esta responsabilidad a otros/as.

El presente anteproyecto elude la oportunidad histórica y la responsabilidad de rediseñar unos servicios sociales bajo nuevos paradigmas y conceptos ya establecidos en nuestra legislación. Por el contrario, lo que fundamentalmente hace es poner los recursos de siempre bajo el paraguas de un “nuevo” sistema que sigue siendo discriminatorio para nuestro colectivo. La novedad que representa el concepto de asistencia personalizada, que es bienvenida, es tímida y difusa.

El principio de vida independiente ni siquiera es mencionado como elemento inspirador (ni siquiera aparece en el texto del anteproyecto) y debería jugar un papel clave en los planteamientos de esta futura ley. La ley 51/2003 define este principio como *“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”*.

Según este principio, la LEPA debería fomentar situaciones en las que podamos ejercer este poder de decisión sobre nuestra existencia. Sin embargo, este poder de decisión queda eclipsado por un potente aparato administrativo que va a poder decidir sobre nuestra vida en sus aspectos más fundamentales.

Aún cuando se estipulan mecanismos de participación, la decisión final queda en manos del Comité Territorial, en cuanto decide sobre la intensidad y la compatibilidad de los servicios, del Sistema de Valoración del nivel de Dependencia y de los profesionales, en cuanto son quienes se encargarán de

diseñar los Programas Individuales de Atención que *“determinarán los servicios y las modalidades de intervención más adecuados”*⁹.

Enunciar la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias¹⁰, u oír al/a la beneficiario/a y, en su caso, su familia¹¹ no es suficiente para asegurar la libertad de decisión a la que tenemos derecho como ciudadanía libre y de pleno derecho. Al fin y al cabo, quienes sabemos más a cerca de nuestras necesidades y como satisfacerlas somos nosotros/as mismos/as.

La denominación del futuro sistema debería ser **“Sistema Nacional para la Promoción de la Autonomía”** o **“Sistema Nacional para la Vida Independiente”**. Es más, aún cuando un sistema de atención y cuidados es necesario, debería ser legislado mediante una norma específica de diferente naturaleza que clarifique la situación social de la ciudadanía y evite la confusión.

El principio de Vida Independiente no se salvaguarda en este anteproyecto. Entendemos que el poder de las administraciones va más allá del lógico y deseado control que vele por la transparencia y el buen uso de las prestaciones del sistema, atribuyéndose una capacidad de decisión que puede afectar a nuestra libertad.

La participación del colectivo de personas con diversidad funcional queda reducida a una mera consulta y no va a poder ejercer su legítimo control e influencia en el marco del Consejo Territorial.

Lo que parece claro es que los principios básicos de la ley 51/2003 no inspiran este anteproyecto. Puede que esta circunstancia plantee problemas futuros si la no discriminación y la igualdad de oportunidades no quedan salvaguardadas.

No existe coherencia de principios con la legislación en vigor lo que puede producir confusión y añadir más complejidad a la hora de interpretar la ley.

No sólo este anteproyecto no es coherente con nuestra propia legislación vigente sino que, además, tampoco lo es con la estrategia de la Unión Europea¹². No se ampara, por ejemplo, en la “*noción ciudadana de discapacidad que se refleja en la Carta de derechos fundamentales de la Unión*”¹³ que “*implica que las personas con discapacidad han de tener las mismas opciones individuales y el mismo control sobre su vida cotidiana que las demás*”¹⁴. También la Unión reconoce la promoción de la vida independiente¹⁵.

Pese a que la Unión carece, de momento, de competencias en materia social (éstas están reservadas a los gobiernos nacionales), recomienda encarecidamente a los estados miembros que desarrollen políticas sociales que converjan alrededor de las directrices que ella marca. Su intención no es otra que, en el futuro, los países de la Unión dispongan de políticas similares basadas en principios comunes.

La LEPA no es coherente con las directrices europeas en materia de políticas sociales.

La Ideología de las Palabras

Otra forma de analizar los presupuestos ideológicos es analizar algunas de las definiciones que se dan. Las definiciones son producto del pensamiento y suelen decir mucho a cerca de quien las construye. Destacaremos dos:

Autonomía: la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias¹⁶.

Esta definición, en realidad, es de autonomía moral, no física, un símil del concepto de independencia (vida). ¿Por qué no se ha utilizado este último término, y así mantener una coherencia de terminología ya empleada en otros textos legales?. Estamos convencidos de que quienes han redactado este anteproyecto no ignoran esta circunstancia, por lo que la ausencia del término “vida independiente” adquiere un alto grado de intencionalidad y significado.

Nos preocupa muchísimo el concepto de “percibida”. ¿Quién ha de percibirla?, ¿qué condiciones van a determinar esa percepción?. Desde nuestro punto de vista este es un tema de vital importancia porque puede dar lugar a situaciones tremendamente injustas: ¿qué pasa si alguien no percibe que somos autónomos/as?.

¿Cómo se va a aplicar el principio de permanencia en el entorno¹⁷ o el derecho a decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial¹⁸, si se introduce un aspecto tan aleatorio como el de la “percepción”?.

La introducción del término “percibida” podría llevar a un proceso de incapacitación al margen del poder judicial, sin las garantías que este proporciona. Si “alguien” no percibe la capacidad, ¿quiere esto decir que una persona ya no es capaz de controlar, afrontar y tomar decisiones personales?

Si “alguien” tiene que percibir que una persona puede controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias, estamos volviendo a ser discriminados/as porque esa percepción no se exige a las personas sin diversidad funcional en los ámbitos que afectan a su vida.

Detrás de todo esto, desde nuestro punto de vista, está el eterno debate que trata de discriminar derechos utilizando como pretexto las necesidades diferentes. Suponemos que esto está relacionado con la intención de negarles la capacidad de autonomía a personas con diversidad funcional intelectual, o en los casos relacionados con el tema de la salud mental.

En principio, todas las personas capaces de tomar decisiones, independientemente de que sean más o menos complejas o que tengan preferencias más o menos compartidas con el resto de los ciudadanos y ciudadanas, o que las expresen de diferente forma, deberían de tener derecho a las prestaciones y servicios que promuevan su autonomía (haciendo uso del término del anteproyecto).

Estamos de acuerdo en que hay personas que no pueden decidir (por ejemplo, personas con Alzheimer avanzado, demencias o limitaciones cognitivas severas o durante crisis mentales agudas) porque su seguridad personal o la de terceros se pueden ver comprometidas. Sólo en estos casos la atención o cuidados deben primar sobre la “autonomía”. Sin dejar de considerar estos casos como de extrema gravedad y de gran impacto en las familias y la comunidad, hemos de concluir que, afortunadamente, no son la tónica general.

Con esto no se pretende hacer diferencias, al contrario, es en los casos de pérdida de la independencia o autonomía moral, en los que hay que reforzar el valor de los derechos humanos, de la dignidad del ser humano y los mecanismos de abuso “por el bien de la persona”

Se proyecta **una ley regresiva**, que remitiría la política social a tiempos anteriores a la Ley de Integración Social de los Minusválidos de 1982 (LISMI), e ignora el avance que supuso la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de 2003 (LIONDAU) que pone el acento en los derechos y la condición de ciudadanía. **El espíritu** de este anteproyecto **es puramente asistencialista** y geriátrico, desviado de las tendencias que pretenden la no discriminación y la igualdad de oportunidades que constan en su propia exposición de motivos.

A estas alturas del S. XXI son ya muchos los proyectos piloto que demuestran que muchas personas con diversidad funcional intelectual o mental, si se les da la oportunidad y los recursos y organización suficientes, pueden vivir de forma independiente, fuera del hogar familiar.

No incorpora la visión plena de Derechos Humanos ni el principio de Vida Independiente, que es uno de los principios inspiradores de la LIONDAU y que orientaría la Ley hacia una garantía de derechos efectiva y eliminaría el carácter asistencialista.

La LEPA viola la lógica homogeneidad terminológica que ha de darse dentro de la legislación vigente. Añade confusión y dificulta la interpretación de los conceptos.

Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

A lo largo del texto se produce gran confusión terminológica y ésta debe minimizarse porque, precisamente, esta ley diferencia entre la promoción de la autonomía y los cuidados de las personas en situación de dependencia.

Desde nuestro punto de vista, las personas con diversidad funcional puede que carezcamos de autonomía física, sensorial o intelectual, aunque en la mayoría de los casos nuestra autonomía moral se mantenga.

La verdadera dependencia surge desde el momento en que dependemos de que los poderes públicos nos reconozcan el derecho subjetivo y efectivo, legalmente exigible, a llevar una vida independiente, hecho que en el presente anteproyecto se nos niega por una deficiente redacción de su artículo 4, punto 1º.

Confunde en su articulado los conceptos de **autodeterminación o autonomía moral** (capacidad de tomar decisiones) y **autonomía física, sensorial o intelectual** (capacidad de realizar actividades físicas, sensoriales o intelectuales sin necesidad de apoyo)

El que la dependencia, según el anteproyecto, tenga que ser permanente, excluye a multitud de ciudadanos y ciudadanas, que pueden ver temporalmente comprometidas sus capacidades (una operación, un accidente leve, etc.), de los beneficios de la ley. Un ejemplo de que esta ley no está destinada a toda la ciudadanía.

Deja fuera del sistema a grandes colectivos de personas con necesidades de apoyo para su plena igualdad de oportunidades, como, por ejemplo, las que tienen una diversidad funcional transitoria y quienes tienen una diversidad funcional intelectual y mental.

Prestación económica de Asistencia Personalizada¹⁹: es una prestación económica cuyo objetivo es “*contribuir a la contratación de una asistencia personalizada, durante un número de horas, que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo, y el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria*”.

Esta es una demanda histórica del movimiento de vida independiente en cualquier país donde esté instaurado. No obstante, presenta alguna diferencia.

Nosotros y nosotras reivindicamos la asistencia personal. No entendemos que en este texto se le llame asistencia personalizada (si es que es lo mismo). Desde el punto de vista del significado no lo es. Asistencia personal hace referencia explícita a que la asistencia la va a prestar una persona, mientras que asistencia personalizada hace referencia a una asistencia a medida de la persona, pero no implica que tenga que ser prestada por una persona, sino que puede ser también, por un dispositivo o cualquier otro medio. Asistencia personal alude al carácter del o de la asistente y asistencia personalizada a la adaptación específica de la asistencia. Suponemos que este concepto, si no se cambia, debería ser definido para evitar interpretaciones erróneas.

De todas formas no se dice que la persona contratada será seleccionada por el “beneficiario/a” de la prestación, condición íntimamente vinculada a la asistencia personal.

Las especificidades de esta prestación económica va a estar sujeta a un acuerdo previo del Consejo Territorial, es decir, existir existirá pero no se sabe cuándo ni cómo.

La petición del Foro de Vida Independiente no es una novedad, ya que el sistema de Pago Directo + Asistencia Personal está extendido por la Europa socialmente más avanzada y es, además, el modelo estratégico elegido por el Reino Unido en su Plan para la lucha con la discriminación de las personas con diversidad funcional para los próximos 20 años²⁰

Ideología de las Prestaciones y Servicios

Tal y como se dijo anteriormente el mayor desarrollo se encuentra en los servicios de carácter asistencialista, que se refleja en un mayor desarrollo de todos los servicios relacionados con la atención y el cuidado. Además, los servicios y prestaciones que, en teoría, pretenden potenciar apoyos para la autonomía son incoherentes y no están relacionados con la materia.

Un ejemplo de esto lo tenemos en los servicios para la promoción de la autonomía personal²¹. El concepto de autonomía personal intuimos (porque no

está definido) que se refiere a servicios que hagan posible el realizar actividades por uno mismo sin la necesidad de la asistencia de terceros. Dentro de esta modalidad de la cartera de servicios se encuentran:

- La prevención de las situaciones de dependencia

Se dice que tienen *“por finalidad prevenir la aparición de enfermedades físicas y mentales y de sus secuelas²²”*.

La prevención de enfermedades y sus secuelas es competencia propia del Sistema Nacional de Salud y de los diferentes programas para la prevención de accidentes laborales, de tráfico, de seguridad en instalaciones o cualquier otro. Una prueba más de que este sistema está inspirado en el modelo médico y no en un modelo que garantice derechos sociales fundamentales relacionados con la no discriminación y la igualdad de oportunidades. Introducir la prevención de la dependencia es desviar gasto sanitario, gratuito por ser un derecho universal puro, a gasto de servicios sociales en los que se pretende que el/la usuario/la cofinancie una parte del coste.

- Teleasistencia

No nos parece mal, pero este servicio debería estar incluido en uno más amplio que brilla por su ausencia: el de las ayudas técnicas y la eliminación de barreras. Las aplicaciones tecnológicas son fundamentales para la vida independiente, además tienen una fuerte influencia en el nivel de asistencia personal y, por lo tanto, en la configuración de servicios y de prestaciones económicas.

Pese a su extraordinaria importancia, de lo único que se habla en relación a las **ayudas técnicas y la eliminación de barreras arquitectónicas y adaptaciones en el hogar** es que estarán **sujetas a disponibilidad presupuestaria²³, con carácter de subvención** (exactamente igual que hasta ahora) e intuimos que quedan **fuera del futuro sistema nacional de dependencia** ya que no se encuentran dentro de la cartera de servicios. La ignorancia en esta materia es preocupante. De nuevo, se nos escatiman derechos.

Para nada se habla de los servicios de suministro de ayudas técnicas o de la eliminación de barreras, de su calidad, del desarrollo industrial y tecnológico que producen, de sus retornos económicos debido a la actividad empresarial que conllevan y los efectos que produce un mercado nacional pobrísimo que obliga a importar productos con la consiguiente migración de dinero público fuera de nuestras fronteras.

Las prestaciones económicas, en especial las que pretenden promover la autonomía, no están definidas adecuadamente, dejando a posteriores normativas su concreción. Esto contrasta con la nitidez a la hora de determinar los servicios de atención y cuidado.

A este respecto se imponen condiciones que no están suficientemente argumentadas. Por ejemplo, ¿por qué la prestación de “asistencia personalizada” está sólo destinada a personas de gran dependencia (grado III), menores de 65 años?. ¿Acaso una persona con grado II, determinada como severa, no tiene derecho a asistencia personalizada?. ¿Acaso una persona con 75 años, lúcida y con ganas de seguir activa pero que tiene graves problemas de movilidad, no desearía una “asistencia personalizada” en vez de ingresar en una residencia?.

La respuesta a esto posiblemente resida en un hipotético intento de ahorro económico, seguramente porque se es consciente de una financiación insuficiente.

El cuarto pilar del bienestar ha de acudir al voluntariado²⁴ para su funcionamiento, una prueba más de su carácter discrecional en vez de derecho.

Esto es como si en la ley sobre el Sistema Nacional de Salud se estableciera que los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de la ciudadanía con las personas enfermas, a través de las organizaciones de voluntariado (sería el colmo ver a los/as médicos de “Médicos Sin Fronteras” pasando consulta para reducir las listas de espera).

El sistema parte de que las personas en situación de dependencia somos unos y unas delincuentes en potencia²⁵. Para prevenir la malversación de fondos públicos la ley dedica un Título completo (Título III) a infracciones y sanciones.

Mientras que de asistencia personalizada, ayudas técnicas y eliminación de barreras a penas dedica unos cuantos párrafos, al tema de las infracciones y sanciones le dedica cuatro páginas completas. Lo peor del asunto es que todavía se construye obra nueva con barreras y existe una total impunidad en ello porque los visados y licencias se conceden sin verificar el efectivo cumplimiento de la normativa.

En un análisis ideológico global, este anteproyecto es una iniciativa más cercana a la generación de puestos de trabajo y a generar actividad empresarial del tercer sector, basándose en las necesidades de las personas con diversidad funcional, que en la creación del cuarto pilar del bienestar propio de un estado de derecho.

No tenemos problema en que esto sea así, siempre y cuando nuestros derechos básicos no se vean comprometidos.

Conclusiones

A modo de conclusión, se extraen a continuación las reflexiones más relevantes sobre el anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia recopiladas en este documento.

Enfoque asistencial versus no discriminación e igualdad de oportunidades

- 1) Se proyecta una **ley regresiva**, que remitiría la política social a tiempos anteriores a la Ley de Integración Social de los Minusválidos de 1982 (LISMI), e ignora el avance que supuso la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de 2003 (LIONDAU) que pone el acento en los derechos y la condición de ciudadanía.
- 2) El principio de **Vida Independiente ni se contempla** ni se salvaguarda en este anteproyecto.
- 3) Tal como se estipula en el artículo 5 de la (LIONDAU), **esta ley debería ser una medida para erradicar la histórica discriminación** que

siempre hemos sufrido las personas con diversidad funcional en situación de dependencia aportando las herramientas (sociales, económicas y tecnológicas) necesarias para situarnos en igualdad de oportunidades con respecto al resto del resto de la ciudadanía.

- 4) El presente anteproyecto, sin embargo elude la oportunidad histórica y la responsabilidad de rediseñar unos servicios sociales bajo nuevos paradigmas y conceptos ya establecidos en la LIONDAU. Lo **que fundamentalmente hace es poner los recursos de siempre bajo el paraguas de un “nuevo” sistema que sigue siendo discriminatorio** para nuestro colectivo y **asistencialista**. La novedad que representa el concepto de asistencia personalizada, que es bienvenida, es tímida y difusa.
- 5) En un análisis ideológico global, este anteproyecto **es una iniciativa más cercana a la generación de puestos de trabajo y a generar actividad empresarial** del tercer sector, basándose en las necesidades de las personas con diversidad funcional, que en la creación del cuarto pilar del bienestar propio de un estado de derecho.

Promoción de la autonomía y tradición de cuidados

- 6) La denominación del futuro sistema debería ser **“Sistema Nacional para la Promoción de la Autonomía”** o **“Sistema Nacional para la Vida Independiente”**, en línea con el propio título de la Ley.
- 7) La ideología que subyace detrás del término “actividades básicas de la vida diaria” que sólo hace referencia a las actividades de higiene y cuidado, ignorando otras que hoy día son igual de fundamentales, como el ocio, el disfrute del tiempo libre, las relaciones personales, la sexualidad, etc., **nos colocan al nivel de criaturas que sólo aspiran a la mera supervivencia**. Desde nuestro punto de vista se fomenta la “granjerización” de las personas con diversidad funcional.
- 8) **Confunde** en su articulado los conceptos de **autodeterminación o autonomía moral** (capacidad de tomar decisiones) **con autonomía física, sensorial o intelectual** (capacidad de realizar actividades físicas, sensoriales o intelectuales sin necesidad de apoyo).
- 9) **Deja fuera del sistema a grandes colectivos** de personas con necesidades de apoyo para su plena igualdad de oportunidades, como,

por ejemplo, las que tienen una diversidad funcional transitoria y quienes tienen una diversidad funcional intelectual y mental.

NOTAS:

¹ Desde el Foro de Vida Independiente utilizamos la expresión “diversidad funcional” para referirnos a las características presentes en millones de ciudadanos y ciudadanas, originadas por diversos motivos (edad, enfermedad, accidentes), que hacen que “funcionemos de otra manera” en lo que se refiere a desplazarse, ver, oír, interpretar o sentir el mundo que nos rodea. **En ningún caso, la diversidad funcional elimina o reduce nuestra naturaleza humana y, por lo tanto, la obligación a ser reconocidos como ciudadanas o ciudadanos de pleno derecho, tal y como se establece en nuestra Constitución y multitud de textos legales.** Por el contrario, **es el entorno diseñado y construido, derivado de una actitud discriminante de otros seres humanos, lo que nos obligan a ser “supervivientes” en un entorno irrespetuoso, hostil y que sistemáticamente viola nuestros derechos más fundamentales**

² Vladimir Špidla, Comisario europeo de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades, ha declarado: *“La diversidad no solamente forma parte de nuestra vida diaria, sino que es algo que debe ser apreciado y celebrado.”* (discurso con motivo de la presentación de un acuerdo de colaboración entre la Comisión Europea y MTV – Music TV para llevar a cabo una campaña informativa de la Unión Europea denominada “Por la Diversidad. Contra la Discriminación”).

³ Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU (1948), artículos 22 y 25. Declaración de Derechos del Deficiente Mental de la ONU (1971), artículo 4. Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975), artículos 3, 5 y 9. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982), artículo 19. Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad ONU (1996), aprobadas en 1992, artículo 4. Resolución del Consejo de Europa y de los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo, de 21 de diciembre de 1981, sobre la integración social de los minusválidos, punto 1. Tratado Constitutivo de la Comunidad de la Comunidad Europea, artículo 13. Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de septiembre de 1992, sobre los derechos de los deficientes mentales, punto 28.

⁴ Breve Análisis Económico de la LEPA. Foro de Vida Independiente.

⁵ “Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las Personas en situación de Dependencia”. Primer párrafo, página 2.

⁶ El sentido que se da al término “médico-rehabilitador” no es en relación al concepto de salud sino a la percepción que se tiene de que las personas con diversidad funcional somos consideradas enfermas y que dependemos de que otras personas (profesionales, principalmente) tomen medidas a cerca de nuestras vidas, es decir, ese empeño en considerarnos seres pasivos (pacientes). Desde nuestro punto de vista ser funcionalmente diverso o diversa no es una enfermedad sino una condición personal que requiere de determinadas medidas sociales (también sanitarias, pero eso es un aspecto relacionado con el sistema nacional de salud).

⁷ Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Artículo 2 – Principios. BOE núm. 289, página 43187.

⁸ El término “normalización” sólo aparece una vez en todo el texto del anteproyecto. Lo hace, como no, en la exposición de motivos y no en el articulado: *“La presente ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia garantiza unos derechos básicos que se fundamentan en los principios de universalidad, equidad e igualdad, y en la participación, integración y **normalización** de la atención a las personas en situación de dependencia, desarrollando un sistema de atención integral”.* (Exposición de Motivos. Punto 2. 4º Párrafo, página 3)

⁹ Artículo 28 del Anteproyecto de la LEPA.

¹⁰ Artículo 3 de la LEPA. Apartado h).

¹¹ Artículo 28 de la LEPA.

¹² COM (2005) 604 final en castellano. **“Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007”**. En la introducción se establece “El objetivo de la estrategia a largo plazo de la Unión Europea sobre discapacidad, que pretende amparar los derechos a la dignidad, la igualdad de trato, la vida independiente y la participación en la sociedad de las personas con discapacidad es la igualdad de oportunidades.” (página 3).

¹³ Artículo 26: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”.

¹⁴ COM (2005) 604 final en castellano. Apartado 3.1., página 9.

¹⁵ COM (2005) 604 final en castellano. Apartado 3.1., página 9.

¹⁶ Artículo 2. Definiciones.

¹⁷ Artículo 3, apartado f).

¹⁸ Artículo 4, apartado f).

¹⁹ Artículo 18.

²⁰ Véase la estrategia en el documento “Improving the Life Chances of Disabled People”. http://www.strategy.gov.uk/work_areas/disability/

²¹ Artículo 13. El Catálogo de servicios. Punto 2, apartado 1: Servicios para la promoción de la autonomía personal.

²² Artículo 19. Prevención de las situaciones de dependencia.

²³ Disposición adicional tercera. Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal.

²⁴ Artículo 15, punto 4: “Los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de los ciudadanos con las personas en situación de dependencia, a través de la participación de las organizaciones de voluntarios.

²⁵ Esta conducta es muy común en los sistemas liberales de bienestar. A este respecto se recomienda la lectura del trabajo de Chak Kwan Chan y Graham Bowpitt: “Human Dignity and Welfare Systems”. The Policy Press. University of Bristol. Octubre 2005.