

# La Convención, palanca de cambio hacia el modelo de Vida Independiente.

Vigo, mayo de 2009

## El marco de los Derechos Humanos

La ONU ha establecido una *Convención de Derechos de las Personas con Diversidad Funcional* que tiene como objetivo (art. 1) **garantizar el ejercicio efectivo de todos los Derechos Humanos y el respeto a su dignidad inherente**. En particular, reconoce explícitamente el **derecho a la vida independiente** y obliga a los Estados a proporcionar la asistencia personal necesaria para hacer vida en comunidad, con plena participación social y en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía (art. 19).

Para lograr su objetivo, la Convención se basa (art.3) en principios como:

- a) *El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas*

No es posible tener una vida digna si no se respeta la capacidad – la que cada persona tenga - de tomar las propias decisiones sobre las grandes y pequeñas cosas que conforman la cotidianidad y la intimidad. Independencia no quiere decir “hacer cosas sin el apoyo de nadie”, sino “asumir la responsabilidad y el control de los apoyos necesarios para hacer cosas”. Hay que garantizar la **plena libertad de cada persona con diversidad funcional para determinar el grado de responsabilidad que desee asumir** a la hora de seleccionar, contratar, formar, organizar, dirigir y despedir a sus asistentes personales, como vía para su **empoderamiento y emancipación**

- b) *La no discriminación*

Los nuevos instrumentos sociales no deben resultar discriminatorios por razón de edad o tipología de diversidad funcional. Las herramientas para la vida independiente deben **atender todos los grados y abrirse a personas de cualquier edad y con todo tipo de diversidad funcional**

- c) *La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad*

Las opciones que se oferten a cada ciudadano deben permitir  **cubrir todos los ámbitos de actividad**, incluidas la participación en la vida cultural, política, comunitaria, social y cívica

- d) *El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas*

La falta de respeto por las diferencias y la diversidad genera unas prestaciones opacas al proyecto vital de cada persona, resultando unas cuantías injustas, ineficaces e ineficientes. No se puede reducir la complejidad de la plena ciudadanía a la información que aporta el “grado y nivel”. Hay que **establecer el importe de la prestación económica de asistencia personal en función de las horas que cada persona necesite**

e) *La igualdad de oportunidades:*

Los apoyos sociales que nos colocan en el mismo punto de partida que el resto de la ciudadanía tienen que sufragarse solidariamente, los usuarios **debemos contribuir a su financiación como todo el mundo -con nuestros impuestos-** y no a la hora de ejercer un derecho fundamental por el hecho de tener diversidad funcional, de lo contrario se rompe el principio de igualdad de oportunidades

Objetivo común	Principios	Consecuencia específica	Consecuencia común
DERECHOS HUMANOS	Dignidad-independencia	Libertad de autogestión	DESINSTITUCIONALIZACIÓN
	No discriminación	AP para todas las personas	
	Participación plena	AP para todos los ámbitos	
	Respeto por las diferencias	Horas suficientes valoradas individualmente	
	Igualdad de oportunidades	No copago	

Para lograr el objetivo marcado en el artículo 1, y en base a los principios enunciados en el artículo 3, la Convención establece unas obligaciones generales:

*Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:*

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para **hacer efectivos los derechos reconocidos** en la presente Convención;*
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para **modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación** contra las personas con discapacidad;*
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la **protección y promoción de los derechos humanos** de las personas con discapacidad;*
- d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella.*

Estas obligaciones generales comportan el reconocimiento explícito del derecho a la vida independiente, y para hacerlo efectivo se obliga a los Estados a proporcionar asistencia personal:

**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**;*

A pesar de la importancia del reconocimiento explícito del derecho a la vida independiente y de la obligación de los Estados de proporcionar asistencia personal, entendemos que en este punto **el redactado final de la Convención incurre en una cierta contradicción al no prohibir explícitamente recursos institucionalizadores**, como las residencias, pese a que el objetivo y los principios implican claramente la necesidad de la desinstitucionalización. Hay que entender este hecho en el contexto socio-político de muchos países que formaban parte del grupo de trabajo, asumiendo que en la Europa del siglo XXI se debe hacer una interpretación del texto con la máxima ambición de respeto por los Derechos Humanos y por su ejercicio pleno y efectivo. En este sentido, en Cataluña hay que asumir el artículo 37.1 del Estatuto de Cataluña, que establece que “*Las disposiciones que dicten los poderes públicos de Cataluña deben respetar estos derechos y se han de interpretar y aplicar en el sentido más favorable para su plena efectividad.*”

Mientras no haya una prohibición explícita de la institucionalización, habrá que **garantizar a todas las personas con diversidad funcional la libertad real de elegir entre los recursos institucionalizadores y los apoyos para una vida independiente**, al tiempo que se promueve el tránsito hacia el modelo que es más respetuoso con los Derechos Humanos. Esta libertad de elección y promoción de los Derechos Humanos implican una priorización de los recursos disponibles hacia el modelo de vida independiente. No se puede considerar que alguien ingresa libremente en una institución cuando la Administración invierte 3.100 €/mes en la plaza residencial (decreto 151/2008, punto 1.2.5.3.3.3.2 del anexo 1) si el ciudadano acepta ser institucionalizado y sólo 1.300 €/mes (orden ASC/344/2008) si quiere hacer vida independiente (datos de Cataluña).

Una vez fijado el objetivo del modelo de política y los medios necesarios para lograrlo, hay que centrarse en cómo conseguir los recursos que permitan implementar el modelo. En esta búsqueda de recursos, y a la hora de decidir cómo deben priorizarse las asignaciones a los diferentes instrumentos sociales, es clave la definición de “**ajuste razonable**” que la misma Convención establece en su artículo 2:

*Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.*

En particular, no se puede considerar que un determinado número de horas de AP es “desproporcionado o indebido” si el recurso alternativo que se ofrece no permite ejercer todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad con el resto de la ciudadanía. **Institucionalizar a una persona por razón de su diversidad funcional nunca puede ser considerado un “ajuste razonable” porque vulnera los Derechos Humanos.** Veamos un breve listado de la violación generalizada de derechos reconocidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que conlleva vivir en una institución:

#### Artículo 3

*Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.*

**Vivir en una institución restringe drásticamente la libertad del individuo**, al quedar ésta supeditada a los horarios, normas y regulaciones del centro. Esta restricción de libertad afecta a los aspectos fundamentales de la vida cotidiana de las personas institucionalizadas.

#### Artículo 5

*Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.*

**Vivir en una institución implica recibir tratos degradantes**, teniendo en cuenta que las personas institucionalizadas no pueden elegir quién, cómo ni cuándo manipula sus cuerpos en los aspectos más íntimos de la vida cotidiana.

#### Artículo 12

*Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra talas injerencias o ataques.*

**Vivir en una institución conlleva la pérdida total de la intimidad en la vida privada e imposibilita por completo formar una familia propia y/o mantener una vida familiar** acorde al entorno cultural en que vivimos.

#### Artículo 13

1. *Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado*

**Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas circular libremente** en la misma medida en que lo hace el resto de la ciudadanía.

#### Artículo 16

1. *Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar*

*una familia, y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.*

2. *Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.*
3. *La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.*

**Vivir en una institución imposibilita por completo formar una familia propia y o/mantener una vida familiar** acorde al entorno cultural en que vivimos.

Artículo 17

1. *Toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectivamente.*

**Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.**

**Vivir en una institución restringe el derecho a la propiedad** de las personas institucionalizadas cuando los bienes, productos o servicios que quieren adquirir o conservar resultan incompatibles con las normas y regulaciones de la institución.

Artículo 18

*Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia.*

**Vivir en una institución viola la libertad de manifestar la religiosidad**, tanto en público como en privado, por la práctica, el culto y la observancia, al quedar esta manifestación religiosa supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

Artículo 20

1. *Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.*
2. *Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.*

**Vivir en una institución restringe la libertad de reunión y de asociación** al quedar su práctica supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

Artículo 21

1. *Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.*
2. *Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.*

**Vivir en una institución impide la participación directa en el gobierno del país y sitúa las personas institucionalizadas en desventaja para acceder a las funciones públicas.**

Artículo 22

*Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos*

*económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.*

**Vivir en una institución menoscaba la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad**, al situar a las personas institucionalizadas en desventaja para acceder al mundo educativo, laboral y cultural.

#### Artículo 23

1. *Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.*
2. *Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.*
3. *Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.*
4. *Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.*

**Vivir en una institución impide el acceso al mundo laboral y sindical.**

#### Artículo 24

*Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.*

**Vivir en una institución vulnera el derecho al goce del tiempo de ocio**, al quedar éste supeditado a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

#### Artículo 25

2. *La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.*

**Vivir en una institución vulnera el derecho a la maternidad y a la paternidad**, al privar las personas institucionalizadas de los apoyos necesarios para hacerse cargo del cuidado de los niños.

#### Artículo 26

1. *Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.*

**Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas acceder a la educación en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía.**

#### Artículo 27

1. *Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en lo progreso científico y en los beneficios que de él resultan.*

**Vivir en una institución impide a las personas institucionalizadas tomar parte libremente de la vida cultural de la comunidad**, al quedar su participación – como creadoras y como público – supeditada a los horarios, normas y regulaciones de la institución.

#### Artículo 28

*Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.*

**Vivir en una institución establece un orden social que impide que los derechos y las libertades proclamados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos se hagan plenamente efectivos.**

#### Artículo 29

1. *Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.*
2. *En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.*

**Vivir en una institución impide el libre y pleno desarrollo de la personalidad, al apartar a las personas institucionalizadas de la vida comunitaria para ejercer sus derechos y deberes de ciudadanía.** Las limitaciones en el ejercicio de los derechos y en el goce de las libertades que conlleva vivir en una institución no tienen como finalidad asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y las libertades de los demás, ni satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.

#### Artículo 30

*Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendientes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.*

**Vivir a una institución implica que el Estado ha desarrollado actividades y ha realizado actos tendientes a la supresión de los derechos y las libertades proclamados a la Declaración Universal de los Derechos Humanos.**

En España, la Convención y su Protocolo Facultativo forman parte del cuerpo legislativo vigente desde el 3 de mayo de 2008, y el Parlamento de Catalunya ha adoptado una resolución (44/VIII) que insta al Gobierno a adoptar las medidas necesarias para dar cumplimiento a la Convención. Sin embargo, las normas que más

directa e intensamente incidirá en el cumplimiento de la Convención, la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (LAP), presenta algunas carencias e incoherencias en su redactado, y en los correspondientes desarrollos reglamentarios.

### **Ley de Autonomía Personal (39/2006)**

Más de dos años después de su aprobación, sigue siendo válido el análisis que desde el Movimiento de Vida Independiente hicimos en su momento, que muy sintéticamente y haciendo énfasis en las carencias de las prestaciones encaminadas a promover la autonomía personal se podría resumir en:

- **Prestación económica para asistencia personal**. Restringida a las personas valoradas en “grado III”, no contempla cubrir actividades de participación en la vida comunitaria/social/cívica y sólo se compromete a “*contribuir a la contratación de unas horas*”
- **Asistencia tecnológica**. Supeditada a las disponibilidades presupuestarias y al acuerdo político entre Administraciones.
- **Copago**. Según la memoria económica., las prestaciones y servicios se financiarán en 1/3 con el pago por parte de los usuarios, teniendo en cuenta su “*capacidad económica*” y la diferencia entre “*gastos asistenciales*” y “*gastos hoteleros*”, pero no se contempla valorar los gastos añadidos que comporta vivir con diversidad funcional en un medio social discriminatorio.

Así las cosas, las personas con diversidad funcional que legítimamente aspiramos a una vida independiente, de plena participación social, libre de discriminación y en igualdad de oportunidades, depositamos nuestras esperanzas en que el desarrollo reglamentario y autonómico de la norma básica estatal subsanara los males y agravios que aquejaban al recién nacido *aspirante a cuarto pilar del Estado del Bienestar*. Hasta el momento de escribir estas líneas, los decretos estatales más significativos publicados para el despliegue de los apoyos vinculados a la promoción de la autonomía personal son:

- **Baremo**. No se orienta hacia la valoración individual de las horas de asistencia necesarias para hacer viable el proyecto vital de cada persona, sino que se limita a puntuar la funcionalidad desde un enfoque médico-rehabilitador, **circunscrito a las actividades básicas de la vida diaria y sin contemplar los ámbitos laboral, de estudios o de participación en la vida comunitaria, social y cívica**. La herramienta para acceder a las prestaciones y servicios **no puede resultar ni útil ni justa** si no valora áreas que son objetivos de la Ley (trabajo y estudios), ni otras que la *CIF* ha establecido como fundamentales (vida comunitaria, social y cívica, relaciones interpersonales, etc.). Además, está diseñado de manera que sea prácticamente imposible obtener la puntuación (>90, de un total de 100) que da acceso a las prestaciones máximas. Por ejemplo, una persona que no mueva ni un solo músculo de su cuerpo y que no presente alteraciones de conducta sólo aspira a obtener 95 puntos, y a partir de ahí cualquier pequeña acción que pueda realizar ya le hará estar por debajo del umbral de prestaciones máximas, aunque necesite 20 horas de asistencia diarias. Los equipos valoradores han tenido que aplicar el baremo haciendo una interpretación de la literalidad del texto más que laxa, para evitar que muchas



personas quedasen fuera del acceso a las prestaciones máximas (al entender que incluso las máximas siguen siendo manifiestamente insuficientes)

- **Cuantía máxima de las prestaciones económicas.** El importe máximo que podrá alcanzar la prestación económica para asistencia personal será de 812 €/mes (grado III, nivel 2) o de 609 €/mes (grado III, nivel 1). A estas cantidades máximas habrá que deducirles el copago que estipule cada Comunidad Autónoma (en contra del espíritu del principio de diferenciar entre “*gastos asistenciales*” y “*gastos hoteleros*”), y las prestaciones de carácter análogo que ya se estén percibiendo (complementos de “gran invalidez”, de “3ª persona” y de “hijo a cargo”, programa “viure en família”, etc. ). Incluso en el caso de ser baremado en grado III-nivel 2 y no imponer copago, **la cantidad máxima de 812 €/mes sólo permite contratar 2-3 horas diarias de asistencia personal.** Teniendo en cuenta que hablamos de personas que necesitan de 10 a 24 horas de asistencia diarias, se hace evidente que el importe que garantizará el Estado no alcanza ni para la mera supervivencia, menos aún para cumplir el objetivo de la prestación para asistencia personal de cubrir el acceso al mundo laboral y los estudios. De la participación en la vida comunitaria, social y cívica y de las relaciones interpersonales mejor ni hablamos, para eso **haría falta un sistema orientado a garantizar los Derechos Humanos** y éste es más bien un saco de paños calientes destinado a aliviar (¡y a perpetuar!) el papel de las mujeres del entorno familiar como proveedoras de asistencia no remunerada.

En definitiva, se observa que el desarrollo reglamentario de la *Ley de inDependencia* parece tender a acentuar las carencias ya detectadas en su momento, perfilando un **sistema orientado a la simple supervivencia** de quienes necesitan más horas de asistencia y a la **perpetuación del tradicional rol de las mujeres** como “cuidadoras informales”. Es desde este bajísimo punto de partida que las Administraciones Autonómicas y Locales deben reorientar el modelo hacia el respeto de los Derechos Humanos, la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

## **Validación de la Asistencia Personal Autogestionada en pruebas piloto**

---

*Antonio Centeno Ortiz*

Activista del Movimiento de Vida Independiente

[antonio.centeno@gmail.com](mailto:antonio.centeno@gmail.com)