

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 de la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad, y tomen en cuenta sus necesidades.

**CAMBIOS
NECESARIOS**
en la configuración del
**DERECHO A LA PROMOCIÓN DE LA
AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A
LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE
DEPENDENCIA** a la luz de la Convención
Internacional de los Derechos de las
Personas con Discapacidad

El 14 de diciembre de 2006, el Congreso de los Diputados aprobó la Ley de Dependencia (Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las Personas en Situación de Dependencia). Dos días más tarde, la Asamblea General de la ONU aprobaba la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,

ratificada por España en abril de 2008. Desde su entrada en vigor, la Convención es vinculante para el Estado español por lo que, si fuera necesario, habría que adaptar la legislación española para hacer efectivos los derechos contemplados en la Convención.

A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN ¿ES NECESARIA ALGUNA MODIFICACIÓN DE LA LEY DE DEPENDENCIA?

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha significado un cambio de paradigma histórico en el tratamiento de la discapacidad, ya que deja de considerar las limitaciones individuales como el origen de la discapacidad **para poner el acento en las limitaciones de una sociedad incapacitada para prestar servicios apropiados y garantizar la igualdad de oportunidades a todas las personas.** Esta consideración es la piedra angular del denominado modelo social que recoge la Convención. Este modelo se centra en eliminar

o superar las causas y los factores sociales que impiden a las personas con discapacidad disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad.

El cambio de paradigma del modelo social aconseja **algunos cambios en la Ley 39/2006 para una mayor coherencia entre el régimen español y la Convención.**

EL DERECHO A LA VIDA INDEPENDIENTE

El artículo 19 de la Convención consagra el derecho de las personas con discapacidad *“a vivir de forma independiente y ser incluido en comunidad”*. Este derecho implica, por un lado, que 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. Por otro, que las personas con discapacidad tengan acceso, en igualdad de condiciones, a los servicios e instalaciones comunitarios para la población en general y acceso a servicios específicos como la asistencia domiciliaria, residencial o personal.

Por su parte, la Ley 39/2006 reconoce también el derecho a disfrutar de todos los derechos establecidos por la legislación y garantiza una serie de prestaciones económicas (vinculadas a un servicio, a cuidados familiares o a la asistencia personal) y de servicios específicos (vinculados a la prevención de las situaciones de dependencia, a la teleasistencia, a la ayuda a domicilio, a los Centros de Día y de Noche y a la atención residencial). Este sistema es el denominado Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que otorga el acceso a estas prestaciones y servicios

específicos en función del grado de dependencia que la Administración reconozca a la persona.

Aunque parece que el derecho a la promoción de la autonomía personal coincide con el que la Convención denomina ‘derecho a la vida independiente’, lo cierto es que presenta algunas características distintas.

La diferencia fundamental radica en que **el derecho reconocido en la Ley española no va dirigido a favorecer la autonomía, sino a proteger a los que se encuentran en situación de dependencia** y se proyecta sólo en algunas situaciones, dejando a un lado otras de gran relevancia. El ejemplo más claro está en que las prestaciones económicas están restringidas al ámbito del estudio y el trabajo y no pueden destinarse, por ejemplo, al ocio y la cultura.

LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La principal carencia de la Ley de Dependencia es precisamente su definición de la situación de dependencia, que no respeta el espíritu del modelo social. La definición española asocia la dependencia a colectivos concretos como personas mayores, personas enfermas o personas con discapacidad. Se entiende la dependencia únicamente desde las limitaciones de la persona - sean físicas, mentales, intelectuales o sensoriales-, sin abarcar o tener siquiera presente las limitaciones sociales que generan o agravan las situaciones de dependencia, como se recoge en la Convención.

El artículo 2.2 de la Ley define la situación dependencia como:

“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Es necesario cambiar este concepto por otro que se fundamente en la situación, no en la pertenencia a un determinado colectivo. Y es que la “situación de dependencia” no es una cualidad de algunas personas, sino una situación que afecta -de forma temporal o no- a algunas personas o a determinadas etapas de la vida.

No existen “*personas dependientes*” y “*personas independientes*”, sino situaciones en las que una persona puede perder o ver limitada, en mayor o menor grado, su autonomía para la realización de determinadas actividades.

PROPUESTA DE MODIFICACIÓN

Ampliar el número de personas que puedan acogerse a la Ley para no excluir a personas con discapacidad que deberían beneficiarse de las prestaciones y servicios del sistema y alcanzar, así, el más alto grado de autonomía personal que les puedan suministrar los medios disponibles en la actualidad.

LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

La Ley 39/2006 se refiere a la situación de dependencia como aquella en la que se encuentran quienes necesitan ayudas para realizar actividades básicas de la vida diaria. Estas actividades son consideradas por la Ley como *“aquellas tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”*.

Un marco excesivamente limitado, que debería ser ampliado para incluir otras actividades fundamentales para la plena participación en la sociedad, como las actividades instrumentales y las avanzadas. Las actividades instrumentales son actividades más complejas que

requieren un mayor nivel de autonomía personal y se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e interacciones más difíciles con el medio. Las actividades avanzadas son actividades especialmente complejas y elaboradas que tienen que ver con el control del medio físico y social, permitiendo al individuo desarrollar un papel social, mantener una buena salud mental y una excelente calidad de vida.

PROPUESTA DE MODIFICACIÓN

Cambiar el concepto de *“tareas más elementales de la persona”* por el de actividades fundamentales de la vida en el que, además de las actividades básicas de la vida diaria y las instrumentales, se incluyan las necesarias para el ejercicio de todos los derechos de la persona.

LA ACCESIBILIDAD

La Convención afirma que la falta de accesibilidad es una causa de discriminación e implica la violación del derecho a la igualdad. Aunque esta exigencia va más allá del ámbito regulado por la Ley 39/2006, la accesibilidad debe ser un objetivo transversal en todas las prestaciones y servicios que la Ley contempla.

PROPUESTA DE MODIFICACIÓN:

1. Exigir que las resoluciones que afectan a las personas en situación de dependencia contengan motivación adecuada y sean claras y comprensibles. Así como que toda la información administrativa y aquella que sea considerada de interés general se presente en formatos accesibles para que las personas en situación de dependencia puedan recibirla de la forma más directa y con la menor intermediación posible.

2. Potenciar la creación de oficinas de información y gestión de reclamaciones, labor que puede ser desempeñada por las Oficinas de Vida Independiente. Estas oficinas deben de ser accesibles y próximas a los ciudadanos para garantizar el acceso a la información y al sistema de ayudas y prestaciones. Su objetivo es ofrecer información sobre los derechos de los usuarios y asesoramiento previo y canalizar posibles demandas y reclamaciones hacia los tribunales.

3. Reconocer como derecho las *“ayudas económicas para facilitar la autonomía personal”*, tanto para adquirir las ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desarrollo de su vida cotidiana y de acceso a la información, como para facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar y en su entorno inmediato.

LA INSTITUCIONALIZACIÓN: LIBERTAD DE ELECCIÓN Y PRINCIPIO DE RADICACIÓN

En la Convención la institucionalización es vista con precaución ya que el ingreso en un centro abierto de una persona con discapacidad únicamente podrá producirse cuando haya mediado consentimiento. Sólo, excepcionalmente, puede ordenarse la institucionalización involuntaria con las debidas garantías legales y judiciales.

Al igual que la Convención, la Ley 39/2006 recela de la misma ya que uno de los principios que la inspiran, el principio de radicación, significa la permanencia de las personas en situación de dependen-

cia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.

PROPUESTA DE MODIFICACIÓN

Todo ingreso y estancia residencial deberá hacerse desde el respeto a los derechos humanos y es necesario concretar éstos, en función de las especiales condiciones de vulnerabilidad en las que se encuentran las personas institucionalizadas. En este sentido, resultaría apropiado recoger en el texto de la Ley un catálogo de derechos de las personas institucionalizadas.

EL CUIDADOR FAMILIAR

La Convención reconoce la libertad de la persona con discapacidad de elegir dónde, cómo y con quién quiere vivir.

En este sentido, sería aconsejable que en la Ley se hiciesen los siguientes cambios:

PROPUESTAS DE MODIFICACIÓN

1. Crear un estatuto jurídico específico para el cuidador informal, de forma que el trabajador que libremente decida atender a un familiar pueda asumir esta tarea de cuidado sin dificultades.

Este estatuto debe prestar especial atención a los mecanismos posibles, a los incentivos de contratación y a la protección contra el

despido y la discriminación laboral. A este respecto, esta regulación debe tener especialmente en cuenta la situación laboral previa del cuidador y su protección social.

2. Considerar que lo determinante para conceder esta prestación económica sea: (i) que un familiar o un allegado esté dispuesto a prestar atención y cuidado a la persona en situación de dependencia, (ii) que ésta esté conforme y (iii) que los servicios sociales consideren idóneo al cuidador familiar, valorando las circunstancias particulares concurrentes, y no tanto que el cuidado en el domicilio se haya desplegado con anterioridad, tal y como hasta ahora exige la Ley.

EL ASISTENTE PERSONAL

Una herramienta que desde el modelo social se considera imprescindible para garantizar una vida autónoma y en sociedad a las personas que se encuentran en situación de dependencia es el servicio de asistencia personal.

La figura del asistente personal se encuentra prevista en el artículo 19 de la Convención, que reconoce el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, y establece la medida sin restricciones, en los términos en que ésta *“sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”*.

En la Ley 39/2006 también se reconoce la figura del asistente personal, pero, a diferencia de lo que ocurre en la Convención, esta prestación se encuentra doblemente restringida. En primer lugar, en cuanto al ámbito de actividades que cubre —educación, trabajo y actividades básicas de la vida diaria—. Y

en segundo lugar, en cuanto a las personas que tienen acceso a la prestación por asistencia, que se limita a las personas valoradas como con *“gran dependencia”*.

PROPUESTAS DE MODIFICACIÓN:

1. Ampliar la prestación económica de asistencia personal de manera que puedan recibirla aquellas personas en situación de dependencia que, al margen del grado con que hayan sido reconocidas, la precisen y, además, que no sólo esté destinada al acceso a la educación y al empleo, sino que cubra todas las áreas de desarrollo que supone el plan de vida personal.
2. Establecer una regulación de esta figura, bien manejando un concepto integral de asistente (que realice su labor en relación con la visión amplia de las actividades fundamentales de la vida diaria) o, en su caso, varios modelos de asistentes, dependiendo de la actividad concreta que se realice.

LA CUESTIÓN COMPETENCIAL

En el desarrollo e implementación de la Ley se han producido serias divergencias entre Comunidades Autónomas, que han provocado niveles importantes de insatisfacción de los derechos, impotencia y frustración. Además, en muchas Comunidades Autónomas el desarrollo normativo no se lleva a cabo contando con la participación del tercer sector. Todo ello hace que en la práctica pueda hablarse de diferentes sistemas de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (casi tantos como Comunidades y Ciudades Autónomas)

PROPUESTA DE MODIFICACIÓN

A la luz de la Convención y de la exigencia de igualdad, el Estado debe fijar en la Ley unas normas que garanticen, al menos, la homogeneidad en: (i) El procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia; (ii) El perfil profesional de quienes valoran la situación de dependencia; (iii) La regulación del procedimiento para determinar el Programa Individual de Atención; (iv) Los criterios de aportación del usuario en el coste del servicio (en el caso de que fuera necesario); (v) El régimen de incompatibilidades.



**Laboratorio “Norberto Bobbio” de
Igualdad y No Discriminación
Consolider-Ingenio 2010, HURI-AGE**



**Universidad
Carlos III de Madrid
Instituto de Derechos Humanos
Bartolomé de las Casas**

www.uc3m.es/idhbc

Coordinación general del Proyecto:

**Instituto de Derechos Humanos
Bartolomé de las Casas**
Edificio Luis Vives, Despacho 11.1.05
Universidad Carlos III de Madrid

C/ Madrid, 126 | 28903 Getafe (Madrid)

Tel: + 34 91 624 96 72 | Fax +34 91 624 89 23

www.tiempodelosderechos.es