

Opinión

Lo más sorprendente de la reciente Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIO) es su alusión (en el preámbulo y en el Artículo 2.a.) a los principios de la ‘Vida Independiente’, definiendo-

lo de la siguiente forma: “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.” (1)



FOTO: SINPROMI

¿USO O ABUSO? DE LOS PRINCIPIOS DE LA VIDA INDEPENDIENTE

FRANCISCO CHICO MARTÍN

Licenciado en Historia
Universidad California, Berkeley

El Movimiento de Vida Independiente (MVI) tiene sus orígenes a finales de los años 60 en Berkeley, California, cuando un grupo de estudiantes universitarios con grandes discapacidades tomaron la decisión de no permitir que sus vidas fueran controladas por instituciones gubernamentales paternalistas, asociaciones benévolas o familiares con buenas intenciones. Este deseo tan sencillo y tan digno de que un ser humano exija su derecho a asumir la responsabilidad de su propia vida, se cristalizó en una serie de principios que se extendieron en los años 80 y 90 por la mayoría de los países del mundo a través de Centros de Vida Independiente. Actualmente, los principios del MVI son defendidos por todo el mundo, y,

según la LIO, “constituyen la trama” sobre la cual se basa esta nueva Ley.

PRINCIPIOS

En abril de 2003 se celebró en Tenerife el primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente durante el cual se elaboró el Manifiesto de Tenerife que proclamaba una serie de principios, los cuales, juntos con los principios promulgados por la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), se resumen en lo siguiente:

- Trabajar con y financiar las organizaciones representantes de las personas con discapacidad para tomar decisiones que afectan sus vidas;
- Establecer un sistema de pagos directos para asistencia personal que permita a las personas con discapacidad dirigir sus propias vidas;
- Proporcionar la financiación necesaria para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus libertades básicas;

- Conferir a las personas con discapacidad el control sobre los servicios relacionados con la discapacidad y la vida independiente;
- Rechazar la institucionalización, la segregación y la discriminación de las personas con discapacidad, tanto en la vivienda como en el ámbito laboral, salvo en situaciones excepcionales.

A primera vista parece que la LIO satisface el primer principio dado que el Artículo 15 contempla la ‘Participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias’, y, en concreto, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) participó en la elaboración de la LIO. Pero, haciendo un análisis más profundo, se ve claramente que el CERMI no es un representante válido de las personas con discapacidad por tres motivos. Primero, en España las personas con discapacidad representadas por asociaciones no llegan al 7,5% (2), por lo cual es dudoso que el CERMI pueda pre-

sumir de representarlos dado que, como máximo, representa una pequeña minoría. Pero, más preocupante, es que la financiación de casi todas las asociaciones representantes de personas con discapacidad depende del gobierno, lo cual crea la apariencia de que dichas asociaciones no pueden defender los derechos de las personas con discapacidad con todo el rigor necesario. Y tercero, es significativo que ni el CERMI ni ninguna asociación española está legitimada para reivindicar los principios del MVI (3). No obstante, existe la percepción de que el CERMI representa a las personas con discapacidad. Esta percepción dio lugar a la siguiente intervención por el señor Antero Ruiz López del Grupo Parlamentario Federal de Izquierda Unida en el debate sobre las enmiendas del proyecto de la LIO:

Para Izquierda Unida este proyecto de ley no es satisfactorio, ya que su contenido es mucho más limitado e impreciso que lo que refleja su propia denominación. Pero dado que fue en cierta medida negociado por la Administración con el CERMI y el movimiento asociativo de personas con discapacidad, el Grupo parlamentario Federal de Izquierda Unida no presentó enmienda a la totalidad para que no se entendiera como un rechazo global a un proyecto de ley que supone un cierto avance sobre la situación actual y que recoge determinadas reivindicaciones del movimiento asociativo.

La percepción errónea de que el CERMI defendía los derechos de las personas obstaculizó que Izquierda Unida defendiera dichos derechos. Es, por lo tanto, cuestionable, más bien, dudoso que las personas con discapacidad fueron realmente defendidas en el desarrollo de la LIO.

Desde el principio, el MVI siempre ha considerado especialmente importante el establecimiento de un sistema de pagos directos para asistencia personal que permita a las personas con discapacidad dirigir sus propias necesidades básicas. Esto se debe a que muchos de los fundadores tuvieron que sufrir las indignidades y humillaciones inherentes en vivir de forma institucionalizado. Actualmente el sistema de ayuda domiciliar se basa en que las personas con discapacidad tengan que depender prin-

cialmente de familiares, cónyuges y amigos; en algunos casos se institucionaliza estas personas en centros o residencias; y en otros casos los ayuntamientos, a veces con la colaboración de asociaciones de personas con discapacidad, ‘mandan’ asistentes al domicilio de las personas discapacitadas. El gobierno reconoce que es necesaria “la elaboración de una política integral de atención a la dependencia en la que quede claramente definido el papel que ha de jugar el sistema de protección social en su conjunto”(4)

Desgraciadamente, la LIO realmente no aborda esta reivindicación tan emblemática del MVI.

En 1982, uno de los pocos logros de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) fue el establecimiento de un subsidio mínimo, el cual fue el precursor de la Pensión No Contributiva. El MVI considera que una pensión digna y la posibilidad de poder acceder a una vivienda son principios esenciales. La LIO, sin embargo, ni siquiera menciona este problema tan insuperable y tan desesperante para las personas con discapacidad, es absolutamente inútil hablar de ‘vida independiente’ mientras las pensiones no contributivas se mantienen en 268 € al mes.

CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE

El MVI contempla un modelo de servicios relacionados con la discapacidad y la vida independiente controlados y gestionados por personas con discapacidad en Centros de Vida Independiente. Por ejemplo, el Centro de Vida Independiente en Dublín (5) ofrece servicios de asesoramiento legal, vivienda, información sobre ayuda domiciliar, ayudas técnicas, transporte, etc. Estos Centros proporcionan una red de apoyo imprescindible para las personas con discapacidad que buscan vivir de forma ‘independiente’. La LIO, de nuevo, no plantea este modelo.

Finalmente, el MVI rechaza la institucionalización, la segregación y la discriminación de las personas con discapacidad. Aunque la LIO presume de defender los derechos de las personas con discapacidad, en ninguna parte de la LIO se renuncia al sistema de institucionali-

zación de dichas personas. Es de mencionar que la definición de discriminación, directa e indirecta, y su rechazo está bien redactado, pero el hecho de que no exista el régimen sancionador y que la LIO no imponga sanciones en el caso de que el régimen sancionador no se remita en el período de dos años contemplado por la Ley, emascula su posible eficacia. Más grave es que la LIO permite unos plazos de 17 años para la eliminación de barreras arquitectónicas en el transporte, servicios y edificios existentes, lo cual en realidad es una amnistía para poder discriminar durante un período desmesuradamente, arbitrariamente e innecesariamente largo, lo cual convierte la LIO en una ‘ley mani-fiesto’(6):

Su característica más expresiva es ser una simple proclama política, incorporada a los programas por necesidades electorales, ejecutada para satisfacer normativamente dichos programas.... Son, en fin, leyes proclama, aprobadas sin ninguna intención de ejecutarlas.

En conclusión, la LIO no cumple con los principios del MVI, por lo cual el uso del término ‘Vida Independiente’ es ilegítimo. Peor aún, la LIO, sin el apoyo de los partidos de la oposición que impedirán su desarrollo en las Comunidades Autónomas que controlan, está condenada a un mortinato.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Artículo 2.a. Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. 2003.
- (2) Estudio realizado por el Colectivo loé sobre ‘La Inserción Laboral de las Personas Con Discapacidad’. 2003.
- (3) Página web de la Red Europea de Vida Independiente.
<http://www.enil.eu.com/documents/statute.htm>. 2003.
- (4) Pacto de Toledo. 2003. Recomendaciones Adicionales B.3. Página 46.
- (5) Página web del Centro de Vida Independiente, Dublín.
<http://www.dublincil.org/default2.htm>. 2003.
- (6) Santiago Muñoz Santiago. Código de las Minusvalías. 1989. Distribuciones de la Ley. Introducción.