

VIDA INDEPENDIENTE: DIGNIDAD Y DERECHOS DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

INDEPENDENT LIVING: DIGNITY AND RIGHTS OF THE FUNCTIONAL DIVERSITY

Descriptores

DECS: Vida independiente.

Palabras Clave del Autor: Vida independiente, Diversidad funcional, Dignidad, Derechos, Divertad.

MESH: Independent living.

KEY WORDS: Independent living, Funcional diversity, Dignity, Rights.

D. Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla

Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad. Activista por los derechos humanos y civiles de las personas con diversidad funcional. Experto en Vida Independiente, accesibilidad universal y nuevas tecnologías.

picavea@diversocracia.org

Como citar este artículo en sucesivas ocasiones:

Rodríguez-Picavea Matilla A. Vida independiente: dignidad y derechos de la diversidad funcional. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2010 [fecha de la cita]; Vol 7, Supl. 6: p 78-101. Disponible en:

<http://www.revistatoq.com/suple/num6/picavea.pdf>

Texto recibido: 30/09/2009
Texto aceptado: 01/10/2010

Introducción

El presente artículo trata de acercar al lector a la filosofía de vida independiente y como ésta se ha desarrollado en España a través del Foro de Vida Independiente (FVI), como su máximo exponente y representante.

En primer lugar se exponen los diferentes modelos de trato social a personas con diversidad funcional¹ de una forma breve para situar las posiciones teóricas y prácticas a lo largo del siglo pasado y lo que va de este. Igualmente se hace una breve introducción desde la aparición del Movimiento de Vida Independiente, su filosofía y desarrollo, hasta llegar a España en el año 2001 con la creación del FVI que presenta una idiosincrasia muy particular en su estructura y en la forma de

¹ Diversidad funcional es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como discapacidad. Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo, y reforzar su esencia de diversidad. Para una justificación del cambio de terminología de "discapacidad" a "diversidad funcional" véase ROMAÑACH CABRERO J y LOBATO GALINDO M, *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*.

RESUMEN

A lo largo del artículo se intenta transmitir la filosofía de vida independiente, lo que significa y cómo se traduce esto en las personas con diversidad funcional (discapacidad). En primer lugar se abordan los modelos de trato social a las personas con diversidad funcional existentes en los últimos 70 años, tomando como referencia el libro *El Modelo de la diversidad* (Palacios y Romañach 2007) se hace un análisis del modelo médico-rehabilitador donde la persona con diversidad funcional es considerado un enfermo a rehabilitar, se analiza el modelo social o de vida independiente, este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social (Palacios y Romañach 2007), y en tercer lugar se analiza el modelo de la diversidad, una evolución del modelo social o de vida independiente, surge por la necesidad de dar respuestas a aquellos que no son capaces o no pueden, y para abordar la bioética desde la visión de las personas con diversidad funcional. En este modelo se defiende que la dignidad es inherente al ser humano y todos los hombres y mujeres tienen la misma dignidad (en sus dos vertientes, dignidad extrínseca y dignidad intrínseca).

Seguidamente se hace una descripción del Foro de Vida Independiente, de su peculiar idiosincrasia, ya que se trata de una comunidad de ciudadanos que no tiene jerarquías, carece de entidad jurídica, de domicilio social y su presupuesto es de 0 €. El Foro de Vida Independiente es algo más que un espacio virtual, que una lista de distribución de correo en Internet, es un lugar de reflexión, intercambio de conocimiento y debate, pero también de acción y reivindicación, y donde se hace política, en el que tienen cabida todas las personas sin distinción y todas las diversidades funcionales, en definitiva, es una filosofía de vida.

Por último se aborda la vida independiente como una cuestión de derechos, se analiza la evolución de las leyes sobre las personas con diversidad funcional desde el año 2003 con la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), donde se habla por primera vez en España de vida independiente. Pasando por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Dependencia (LEPA) de 2007, cuyo desarrollo no avanza en la dirección apuntada por la LIONDAU, pero por primera vez reconoce como un derecho subjetivo el acceso a una serie de servicios y prestaciones, y que también por primera vez incluye la asistencia personal aunque en términos bastante restringidos y no para todas las personas con diversidad funcional. Y se concluye con la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), con su entrada en vigor en 2008 la Convención aporta un enfoque desde el modelo social o de vida independiente de la diversidad funcional, y huye del modelo rehabilitador predominante en nuestra sociedad ya que los principios de la Convención, se inspiran en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la vida independiente.

SUMMARY

Throughout the article attempts to convey the philosophy of independent living, what it means and how to translate this in people with functional diversity (disability). First, we address the social treatment models for people with disabilities exist in the past 70 years, with reference to the book *The Diversity Model* (Palacios and Romañach 2007) is an analysis of medical-rehabilitative model where people with functional diversity is considered a patient to rehabilitate, examines the social model or of independence living, this model is closely related to the incorporation of certain intrinsic values of human rights, and aims to promote respect for human dignity equality and personal freedom, promoting social inclusion (Palacios and Romañach 2007), and thirdly be the model of diversity, an evolution of the social model or independent living, arises from the need to respond to those who are unable or can not, and to address bioethics from the perspective of people with disabilities. This model argues that dignity is inherent in human beings and all men and women have equal dignity (in its two aspects, extrinsic dignity and inherent dignity.)

Following is a description of the Forum for Independent Living, their peculiar idiosyncrasies, and it is a community of citizens who have no hierarchy, no legal entity, registered office and its budget is 0 €. The Forum for Independent Living is more than a virtual space, a mailing list on the Internet is a place of reflection, knowledge sharing and debate, but also of action and claim, and where policy is made, in the which has room for all without distinction and all functional diversity, in short, is a philosophy of life.

Finally, we address the independent living as a human rights issue, we examine the evolution of laws on people with disabilities since 2003 with the Law on Equal Opportunities, Non Discrimination and Universal Accessibility (LIONDAU), which speaks Spain for the first time in independent living. Through the Law for Promotion of Personal Autonomy and Dependence (LEPA), 2007, whose development is not progressing in the direction pointed by the LIONDAU, but for the first time recognized as a legal right to access a range of services and benefits, and also for the first time includes personal assistance but in rather restricted and not all people with disabilities. And it concludes with the ONU Convention on the Rights of Persons with Disabilities (functional diversity), with its entry into force in 2008, the Convention provides an approach from the social model of independence of functional diversity, and flees the rehabilitation model prevalent in our society since the principles of the Convention, are based on human rights, equal opportunities and independent living.

desarrollar esa filosofía común de vida independiente, tanto es así que desde el FVI se propone un nuevo modelo basado en la dignidad y los derechos de las personas con diversidad funcional. Por último centrando el debate en una cuestión de derechos, se hace alusión a las últimas leyes aparecidas en España, dirigidas a las personas con diversidad funcional (discapacidad). En primer lugar se abordan los modelos, con especial interés, por su importancia, a la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad. Las personas con diversidad funcional en España, se encuentran discriminadas por su diversidad funcional, y a pesar del avance legislativo no gozan en la práctica de los mismos derechos que el resto de la ciudadanía.

Los Modelos de la Diversidad Funcional

Siguiendo a Palacios y Romañach en su libro *El Modelo de la Diversidad*², que será referencia básica a lo largo de todo el epígrafe, y atendiendo a lo acontecido en los últimos 70 años, podemos distinguir tres tipos de modelos de la diversidad funcional, éstos son: modelo médico-rehabilitador, modelo social o de vida independiente y modelo de la diversidad. Cada modelo corresponde al pensamiento social del momento y se han desarrollado en cada país de forma diferente. En España, ha predominado y predomina el modelo médico-rehabilitador que coexiste con el modelo de vida independiente o social de forma incipiente y el modelo de la diversidad de nueva aportación.

Los mismos autores diferencian un modelo anterior al modelo médico-rehabilitador como es el modelo de prescindencia, no nos detendremos en el en este trabajo, solo apuntar que en este modelo se consideraba la causa de la diversidad funcional como un castigo divino, por lo que la sociedad considera que hay que prescindir de las personas con diversidad funcional con políticas eugenésicas o marginándolas y relegándolas a la caridad.

² PALACIOS y ROMAÑACH, *El modelo de la diversidad*

a) El modelo médico-rehabilitador³

Comienza tras la I Guerra Mundial como consecuencia de los llamados *mutilados de guerra*, pero su auge y desarrollo se produce al final de la II Guerra Mundial. Las características según Palacios y Romañach son dos. En primer lugar, las causas que se alegan para justificar la diversidad funcional no son religiosas, sino que pasan a ser científicas. En este modelo ya no se habla de Dios o diablo, divino o maligno sino que se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, se considera que las mujeres y hombres con diversidad funcional pueden tener algo que aportar a la comunidad, aunque ello se entiende en la medida en que sean *rehabilitadas o normalizadas*. Desde la visión que prevalece en este modelo, se considera que las personas con diversidad funcional puede resultar de algún modo rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización y, esto significa, en definitiva, supeditar lo a que la persona logre asimilarse a los demás—válidos y capaces—en la mayor medida de lo posible.⁴

A la visión de la diversidad funcional como una deficiencia a ser erradicada, se une la aparición de la psicología de la rehabilitación y su extensión a otros campos, potenciándose la rehabilitación. Hay que destacar el brutal comportamiento nazi, que bajo el pretexto de la mejora de la raza utilizó a las personas con diversidad funcional para hacer todo tipo de experimentos, ejerciendo en la práctica la eugenesia con miles de personas con diversidad funcional por improductivos y peligrosos⁵.

³ Para profundizar en el modelo rehabilitador de la diversidad funcional, véase PALACIOS, A., "El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional

⁴ PALACIOS y ROMAÑACH, *El modelo de la diversidad*. Página 44

⁵ AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995

Por otro lado el avance de la ciencia y los tratamientos médicos hizo que sobrevivieran más niños con diversidad funcional y que las operaciones que se practicaban cada vez tuvieran resultados más positivos. Paradójicamente lo que se pretendía erradicar o corregir a través de la ciencia, hizo que se produjera un aumento de la población con diversidad funcional. En este modelo como dicen Palacios y Romañach “se busca la recuperación de la persona —en la medida de lo posible — y la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación o rehabilitación. Asimismo, dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado en este modelo un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización.”⁶

La visión que se tiene en la sociedad hacia las personas con diversidad funcional es de carácter paternalista, asistencialista y caritativo, fomentado por las políticas sociales dirigidas en este sentido hacia las personas con diversidad funcional donde prima lo asistencial quedando en un segundo plano la opinión de los implicados y sus derechos.

b) El modelo de vida independiente o modelo social

En primer lugar nos detendremos brevemente en el origen del Movimiento de Vida Independiente (MVI), surge en los Estados Unidos de Norteamérica en el final de los años 60 y principios de los 70. Este es un momento de especial convulsión social en EE.UU. pues convergen en el tiempo varios movimientos reivindicativos de derechos civiles entre los que destacan el de las mujeres y el movimiento feminista, las personas negras y el llamado black Power y las cada vez mayores voces críticas con la guerra de Vietnam. En este ambiente podemos encuadrar el MVI, destacando la figura de su impulsor Ed Roberts, que a pesar de su gran diversidad funcional luchó para que se reconociera su derecho a poder estudiar y acudir a la Universidad, cosa que consiguió al

⁶ PALACIOS y ROMAÑACH, *El modelo de la diversidad*

ingresar en los años 60 en la Universidad de Berkeley (California) y que fue el origen del MVI y su plasmación en el año 1972 con la creación en Berkeley del primer CIL (Center Independent Living o Centro de Vida Independiente) que fue el punto de partida de los postulados de vida independiente y su lucha por los mismos⁷. Ya desde entonces las reivindicaciones se centraban en el empoderamiento de las personas con diversidad funcional, la desmedicalización y la desinstitucionalización, el poder tomar decisiones y la libertad de elegir la forma de vida, el apoyo entre iguales, acompañado de las reivindicaciones para optar a una vida en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía, tales como la supresión de barreras arquitectónicas y el diseño universal, el acceso a las ayudas técnicas, el acceso a la vivienda y el fomento del empleo entre las personas con diversidad funcional. Bajo estos postulados el movimiento de vida independiente se extendió rápidamente por todo el país creándose nuevos centros de vida independiente en todo el territorio de los Estados Unidos, en los años 80 dio el salto a Europa destacando Gran Bretaña y Suecia, que a través de la figura de John Evans en el primer caso y de Adolf Radzka en el segundo, introdujeron en sus países los conocimientos aprendidos en Estados Unidos. Posteriormente se fue extendiendo a otros países como Noruega, Alemania, Irlanda... donde se encuentra muy arraigado. Asimismo su conocimiento y desarrollo se ha producido en los cinco continentes y en países tan diferentes como Brasil, India, Australia o Zimbabue está presente el movimiento de vida independiente⁸. No será hasta el año 2001, con la creación

⁷ Como sostienen los autores: SHAPIRO J. No pity..., op. cit. p.41 «*El movimiento de vida independiente nació el día que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley*». En este mismo sentido, Vid: DeJONG G, *The Movement for Independent Living...*, op.cit.; GARCÍA ALONSO, JV, *El movimiento de vida independiente...*, op. cit.

⁸ Como manifestaba Francisco Chico, que estudio en la Universidad de Berkeley desde el año 1977 (Patxi, miembro del FVI fallecido en enero de 2010), "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." <http://www.forovidaindependiente.org/node/59>

del Foro de Vida Independiente, cuando el movimiento de vida independiente se hace presente en España como veremos más adelante.

Como apuntan Palacios y Romañach, el MVI podría ser considerado como el antecedente del modelo social, el cual según estos autores "Es posible situar el nacimiento del modelo social —o al menos el momento en que emergen sus primeros síntomas— a finales de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX. Su situación geográfica: Estados Unidos e Inglaterra.", si bien consideran el análisis por separado en cada país, definen las características de este modelo de la siguiente manera "los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: en primer lugar, desde el mismo se alega que las causas que originan la diversidad funcional no son científicas, sino sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Se considera que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de mujeres y hombres —sin diversidad funcional—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las mujeres y hombres con diversidad funcional se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.", y la consecuencia es una repercusión en las políticas sobre las cuestiones que atañen a la diversidad funcional como continúan diciendo " Así, si se considera que las causas que originan la diversidad funcional son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las mujeres y hombres con diversidad funcional, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, de manera que esté pensada y diseñada para

hacer frente a las necesidades de todos."⁹. Como podemos observar, la aceptación de la diferencia está presente a lo largo de todo el discurso, resalta la capacidad como valor añadido de las personas con diversidad funcional. Como apunta Romañach "Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, basándose para ello en los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros"¹⁰. Se defiende la inclusión social a través de la igualdad de oportunidades.

Asimismo reseñar que en el libro *Bioética al otro lado del espejo*, Javier Romañach introduce un nuevo modelo, el Modelo o enfoque de las capacidades, que nace de una filósofa estadounidense contemporánea -Marta Nussbaum- y habla de un enfoque que denomina *enfoque de las capacidades*. "El enfoque de las capacidades de Nussbaum se basa en la idea de que cada una de estas capacidades es el sustento de la dignidad humana, y que una vida que carezca de toda posibilidad de ejercitar alguna de ellas no es una vida plenamente humana, una vida acorde con la dignidad humana, por más que otras capacidades estén presentes. En otras palabras un estado vegetativo permanente no sería una vida humana dado que toda posibilidad de pensamiento, percepción y relación queda irrevocablemente anulada... [.....]... Opina que el hecho de que algunas capacidades de la lista no estén al alcance de personas con diversidad intelectual, es una desgracia terrible, no un signo de que estén disfrutando de una forma de vida distinta, es decir, entiende que su vida también es humana y que la sociedad debería trabajar para que este tipo de personas desarrollen cuantas capacidades sea posible y cuando no sea posible, la sociedad debería poner estas capacidades a su alcance a través de una tutela adecuada" aboga por intentar curar este tipo de personas para

⁹ Palacios y Romañach. Página 48 y ss.

¹⁰ ROMAÑACH, J. *Bioética al otro lado del espejo*. Página 22

alcanzar las capacidades y por rediseñar los aspectos genéticos durante la gestación para que no nacieran con deficiencias tan graves.¹¹

c) El Modelo de la Diversidad

Desde el Foro de Vida Independiente se intenta ir más allá del modelo social o de vida independiente, para dar respuesta a una serie de cuestiones tales como que ocurre con aquellos que no tienen ninguna capacidad o porque no se abordan las cuestiones bioéticas. Ya que el modelo de vida independiente se basa en la capacidad de las personas con diversidad funcional y no da buenas soluciones para aquellos que "no pueden", no da respuestas a los problemas bioéticos y no potencia la plena transversalidad de la diversidad funcional.

El modelo nace en el año 2006, es una evolución del modelo social o de vida independiente por lo que muchos de sus postulados son asumidos por el modelo de la diversidad, que se centra en la diversidad, la dignidad, la igualdad de derechos y el igual valor de la vida de todos los seres humanos. En el nuevo modelo la clave ya no es la capacidad sino la dignidad del ser humano, y no se habla de normalidad sino de diversidad. Diversidad que encontramos reflejada en la propia sociedad actual, diversidad funcional, cultural, religiosa, sexual, de género, étnica, de edad... Entre los 10 principios del modelo de la diversidad descritos por Palacios y Romañach, destacamos aquí los tres primeros por su especial relevancia:¹²

1. La DIVERSIDAD es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad.

¹¹ *Ibidem p23 y ss*

¹² PALACIOS y ROMAÑACH *El modelo de la diversidad*. Página 207,208

2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad.
3. Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad extrínseca y la dignidad intrínseca.
 - a. La igualdad de DIGNIDAD INTRÍNSECA está relacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca,
 - b. La igualdad de DIGNIDAD EXTRÍNSECA está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe de dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las de los demás miembros de su sociedad."

Como concluyen Palacios y Romañach "En resumen, este modelo partirá de la búsqueda de la plena dignidad, tanto la extrínseca, como la intrínseca, de todas las mujeres y hombres, incluidas aquellas que tienen una diversidad funcional. Para ello utilizará dos herramientas que ya están bastante desarrolladas en la sociedad occidental moderna: los Derechos Humanos y la Bioética. Estos dos pivotes deberán ser suficientes, de momento, para iniciar una revolución en dos vías: por un lado la plena consecución de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional y por otro, la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas"¹³. Este modelo, como ya hemos visto, queda plasmado en el libro *El modelo de la diversidad* y tiene su continuación teórica en el libro *Bioética al otro lado del espejo*, donde se abordan por primera vez las cuestiones bioéticas desde la perspectiva de la diversidad funcional, aportando una nueva visión al debate bioético¹⁴.

¹³ Palacios y Romañach p 190 y ss

¹⁴ Se recomienda las lecturas íntegras de los libros PALACIOS RIZZO, A y ROMAÑACH CABRERO, J. *El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como*

El Foro de Vida Independiente

En junio de 2001 Manuel Lobato, Antonio Rodríguez y Javier Romañach ponen en marcha en Internet la comunidad virtual Foro de Vida Independiente (FVI). En octubre del mismo mes en la primera de las pocas reuniones presenciales que ha tenido el FVI, se decide la estructura del mismo, que se resume en que no existe estructura como tal, es decir, el FVI no tiene entidad jurídica, ni domicilio social, carece de jerarquías (no hay Presidente, vicepresidente, secretario, tesorero etc.), su presupuesto es de 0 €, que ejerce la participación ciudadana directa, donde no hay votaciones sino propuestas y acciones, en ocasiones respaldadas por uno o dos miembros y en otras respaldadas por cerca de 1000 personas como ha ocurrido con las Marchas por la visibilidad de la diversidad funcional¹⁵ u otras acciones organizadas por el FVI, siendo siempre imaginativos y empleando las nuevas tecnologías para extender el mensaje de vida independiente y fomentar la igualdad de oportunidades, el respeto y la defensa de los derechos de las personas discriminadas por su diversidad funcional. Podemos decir que aparece la primera No ONG de España.

El Foro de Vida Independiente es un lugar de reflexión, intercambio de conocimiento y debate, pero también de acción y reivindicación, y donde se hace política que repercuta en las personas con diversidad funcional, en el que tienen cabida todas las personas sin distinción y todas las diversidades funcionales. El FVI es algo más que un espacio virtual, que una lista de distribución de correo en Internet, es una forma de entender la vida y el respeto de la dignidad y los derechos humanos de todas las personas con diversidad funcional, en definitiva, es una filosofía de vida. En estos nueve años

herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Y ROMAÑACH CABRERO, J. *Bioética al otro lado del espejo.* Dónde sientan las bases para entender este nuevo modelo.

¹⁵ La Marcha por la Visibilidad de las personas con diversidad funcional, se viene celebrando desde el año 2007 de forma anual en diferentes ciudades de España. Toda la información sobre estas acciones en la página del FVI; <http://www.forovidaindependiente.org>

largos de existencia ha generado numerosos documentos, artículos y libros¹⁶. Ha comparecido en dos ocasiones en el Congreso de los diputados y en diferentes parlamentos autonómicos, organizó el que hasta el momento ha sido el único Congreso internacional sobre vida independiente, en la isla de Tenerife en 2003 que dio origen al Manifiesto de Tenerife¹⁷, participa activamente en congresos, cursos, seminarios y jornadas en todo el territorio español haciendo bueno el lema del movimiento de vida independiente "Nada sobre nosotras/os si nosotros/as". Ha participado como asesor en el estudio realizado por la Universidad Carlos III sobre el impacto de la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español. Y ha sido impulsor de las Oficinas de Vida Independiente de Madrid, Barcelona, de la original OVI de Galicia (lo existente actualmente en Galicia no puede considerarse una oficina de vida independiente ya que no se ajusta a los criterios mínimos para reconocerla como tal) y de la recientemente creada Cooperativa de Guipúzcoa¹⁸. Actualmente el FVI es una referencia en España y se ha mostrado como interlocutor válido ante las autoridades de las distintas administraciones nacionales, autonómicas y locales, siempre en defensa de los derechos civiles de las personas con diversidad funcional y en busca de la igualdad de oportunidades.

Otra de las características del FVI es la creación y propuesta de nuevos términos como el de "diversidad funcional" o como la palabra "Divertad", un nuevo término cuya autoría hay que atribuir a Javier Romañach, y que aglutina los conceptos de dignidad y libertad en la diversidad en una sola palabra,

¹⁶ La mayoría de ellos disponibles en web a través de www.forovidaindependiente.org, los libros generados se pueden descargar desde la página del FVI

¹⁷ El Manifiesto de Tenerife: Promovamos la Vida Independiente-Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad; es un documento que insta al gobierno español para que abogue en la aplicación de su contenido en la política de la Unión Europea, específicamente en el trabajo sobre la directiva de no discriminación hacia las personas con diversidad funcional y el plan de acción europeo de personas con diversidad funcional. www.imagina.org/archivos/archivos_vi/Tenerife_Manifiesto

¹⁸ Toda la información sobre las oficinas de vida independiente en los siguientes enlaces, para la oficina de Barcelona: <http://www.forovidaindependiente.org/node/163>, para la oficina de Madrid: http://www.aspaymmadrid.org//index.php?option=com_content&task=view&id=82&Itemid=114

resume perfectamente lo que quiere transmitir el nuevo modelo de la diversidad¹⁹. Fruto de esa evolución, reinventándose a sí mismo y adaptándose a las circunstancias y necesidades de las personas con diversidad funcional en una sociedad cambiante, ha sido la creación de una nueva lista de distribución en Internet donde se ha incorporado la palabra Divertad al nombre original de Foro de Vida Independiente, destacando así una nueva etapa en esa lucha constante por el reconocimiento de la dignidad y derechos de las personas con diversidad funcional, por lo que desde ahora será conocido como Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID).

El FVID defiende la figura del asistente personal como la más adecuada para alcanzar esa igualdad de oportunidades y la incorporación a la sociedad en las mismas condiciones que el resto de la ciudadanía. El acceso al trabajo, el estudio, el ocio, el tiempo libre, el deporte o la cultura sólo es posible para las personas con diversidad funcional si disponen de un asistente personal en función de las necesidades de cada persona, frente a la institucionalización o la ayuda a domicilio, la experiencia nos demuestra que la asistencia personal se ha revelado en los programas existentes de vida independiente (OVIs de Barcelona y Madrid), como la verdadera oportunidad para alcanzar la integración en la sociedad de cada persona con diversidad funcional, igualmente para aquellas personas que no pueden o no quieren acceder al mercado laboral o los estudios, el asistente personal sigue siendo la mejor opción para que desarrollen su proyecto de vida. Es importante destacar que independientemente de la edad de la persona, la asistencia personal es válida para cubrir las necesidades de apoyo de esa persona, así un niño, un adolescente, un adulto o un mayor de 65 años podrá desarrollar una vida en igualdad de oportunidades con los mismos derechos gracias al asistente personal que le proporciona los apoyos necesarios en cada caso. El asistente personal es alguien que ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a la persona con diversidad funcional, siempre en función de las necesidades de esta, que no

¹⁹ En palabras de Javier Romañach: La Divertad es una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. <http://www.diversocracia.org/divertad.htm>

toma decisiones por la persona, sino que quien decide es la persona con diversidad funcional, o en las circunstancias en que no pudiera tomar decisiones o fuera menor de edad lo haría su tutor legal. También es la mejor opción para desarrollarse como persona, formar una familia y ejercer en la misma, sin tener que depender de la propia familia, ni hacer que la madre, el padre, la pareja, los hijos o los hermanos, hagan de asistentes personales y no puedan tampoco desarrollarse de forma autónoma, condicionando ambas vidas. El asistente personal, sea cual sea la Diversidad funcional de la persona, es la mejor herramienta para llevar una vida en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía, es en definitiva, lo que iguala a las personas con diversidad funcional.²⁰

El Foro de Vida Independiente y Diversidad apuesta por la difusión y fomento de la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad, para ello ha creado una página web denominada Derechos Humanos Ya, cuya dirección de Internet es: www.derechoshumanosya.org, desde la que se denuncia los incumplimientos de dicha Convención y se trabaja por su difusión. Igualmente el FVID, mantiene activa una página web en la siguiente dirección: www.forovidaIndependiente.org donde se puede encontrar toda la información necesaria sobre el mismo y, como hemos dicho anteriormente, su activismo se desarrolla en una comunidad virtual, que requiere darse de alta para participar, esta se puede solicitar desde la propia página web.

Por último destacar que el Foro de Vida Independiente es miembro y tiene voz oficial de la Red Europea de Vida Independiente, conocida por sus siglas en inglés ENIL (European Network Independent Living)²¹, que a su vez forma parte del EDF (European Disability Forum). El Foro participa en la ENIL desde el año 2003, año en el que se celebró en Tenerife el I Congreso Europeo de Vida

²⁰ Para más información sobre la figura del asistente personal consultar: Arnau Ripollés, M^a. S.; Rodríguez-Picavea Matilla, A.; y, Romañach Cabrero, J. «Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España». Y Rodríguez-Picavea Matilla, A «Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)»

²¹ ENIL, <http://www.enil.eu/enil/>

Independiente. La ENIL aglutina las iniciativas de Vida Independiente que hay en 12 países europeos en los que existen 55 Oficinas de Vida Independiente. Estos países son Austria, Bulgaria, Alemania, Italia, España, Gran Bretaña, Suiza, Suecia, Noruega, Serbia, Grecia, Irlanda. La sede europea de la ENIL está actualmente en Valencia, gracias al trabajo del Foro y el apoyo económico de la Generalitat Valenciana. A pesar de que el Foro no es una ONG ni tiene ningún tipo de NIF o documento que formalice su existencia, la participación y colaboración con la ENIL se hace a través de una persona que es elegida por el propio Foro. Manuel Lobato fue el representante y encargado de estas relaciones desde el año 2003 hasta su fallecimiento en junio de 2009. Actualmente es Javier Arroyo el representante del Foro y encargado de esas relaciones.

Vida Independiente, una Cuestión de Derechos

En los últimos años la legislación española ha querido reflejar la realidad de las personas con diversidad funcional en diferentes leyes, con desigual resultado, así en el año 2003 entró en vigor la Liodau²², posteriormente en el 2007 la LEPA²³ y por último en 2008 ratificó la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad²⁴. Si bien el avance ha sido importante en lo que ha derechos se refiere, como veremos hay cierta incoherencia en los postulados y enfoques de las leyes, apuntando en la Liodau hacia la vida independiente y luego en la LEPA primando los servicios asistenciales, mientras la Convención de la ONU fomenta y prioriza la vida independiente.

²² LEY 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. BOE. Boletín Oficial del Estado, 3 de Diciembre de 2003 (número. 289)

²³ LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE. Boletín Oficial del Estado, 15 de Diciembre 2006 (núm. 299)

²⁴ BOE n. 96 de 21/4/2008. INSTRUMENTO de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.

La tendencia en políticas sociales a nivel europeo se ha encaminado durante los últimos años a la promoción y el fomento de la vida independiente, países como Suecia, Noruega o Inglaterra con la directiva Blair, apuestan claramente por la inclusión en la sociedad de las personas con diversidad funcional, por la igualdad de oportunidades y la defensa de la vida independiente como un derecho. En este sentido la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (Liondau) de 2003, habla por primera vez en España de vida independiente:

Artículo 2. Definiciones

“Esta ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

A estos efectos, se entiende por:

- a) Vida independiente: 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.”

Esto supone un cambio de visión en las políticas sociales y sienta las bases para desarrollar la vida independiente, pero contrariamente a lo esperado, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Dependencia (LEPA) de 2007, no incluye la vida independiente en sus definiciones y de su lectura se desprende un marcado carácter asistencial, primando los servicios ya existentes frente a las prestaciones de asistencia personal, la Ley dedica un 90% del articulado a regular y sancionar la dependencia y un escaso 10% a la promoción de la autonomía personal. Aún así la Ley tiene de positivo que por primera vez reconoce como un derecho subjetivo el acceso a una serie de servicios y prestaciones, y que también por primera vez incluye la asistencia personal en los siguientes términos:

Artículo 2. Definiciones

“7. Asistencia personal: servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y fomentando su autonomía personal”

Para posteriormente regular la asistencia personal en uno de sus artículos:

Artículo 19. Prestación económica de asistencia personal

“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de sus actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a ésta prestación.”

Como apuntan Rodríguez-Picavea y Romañach en su artículo de análisis de la LEPA bajo la perspectiva de la Convención “Si bien la intención de la asistencia personal en la LEPA es promocionar la autonomía personal de las personas discriminadas por su situación de dependencia con grandes necesidades de apoyo, la asistencia personal se ofrece de forma restrictiva pues sólo es posible para facilitar el acceso al trabajo o al estudio, quedando fuera las actividades de ocio, culturales y de tiempo libre. Igualmente se refiere sólo a las actividades básicas de la vida diaria, fuera de la línea de lo establecido en el artículo 19 de la Convención (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), que habla de la asistencia personal que sea necesaria. Además en la LEPA la asistencia personal no se reconoce para aquellas personas con un grado de dependencia menor al establecido por la propia Ley, de nuevo vuelve a ser la LEPA restrictiva con todas aquellas personas por debajo del grado de

dependencia marcado en la Ley, en contra de lo dictaminado por la Convención que se refiere en el encabezado del Artículo 19 "... el derecho de todas las personas con discapacidad....." por lo que no se puede hacer restricciones en función de unos supuestos grados de dependencia y como dice la Convención debe ofrecerse la asistencia personal a todas las personas con diversidad funcional."²⁵

La Convención de la ONU sobre los derechos las personas con discapacidad (diversidad funcional), tratado internacional que entró en vigor el 3 mayo 2008 al haber sido ratificado por 20 países, entre los que se encontraba España²⁶, supone un paso más avanzado en el ámbito de los derechos de las personas con diversidad funcional y marcan el futuro de este colectivo dentro de un nuevo marco social e ideológico; este cambio supone dejar a un lado el modelo rehabilitador de las personas con diversidad funcional, que sigue presente actualmente de forma generalizada en nuestra sociedad. La Convención aporta un enfoque desde el modelo social o de vida independiente de la diversidad funcional, y huye del modelo rehabilitador predominante en nuestra sociedad. La ratificación por parte del estado español de la Convención y su protocolo, supone que esta se incorpora al sistema jurídico español con rango de ley superior. Ya desde el principio la Convención deja clara sus intenciones:

Artículo 1. Propósito.

"El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

²⁵ RODRÍGUEZ-PICAWEA y ROMANACH: El Futuro de la Asistencia Personal, Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)

²⁶ La ratificación de España de los acuerdos y tratados internacionales, tiene como consecuencia su incorporación al sistema legal español con rango de Ley.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Los Principios Generales del Artículo 3 de la Convención son:

“Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.”

Como se puede observar, los principios de la Convención, se inspiran en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la vida independiente, en línea con el modelo social de la diversidad funcional. Y para terminar este breve análisis, la Convención apuesta claramente por la vida independiente dedicándole un artículo de forma específica:

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 para evitar su aislamiento o separación de ésta”.

Además en la Convención la vida independiente y la promoción de ésta en la comunidad no sólo forma parte de el espíritu de la misma sino que se ve reflejada a lo largo de su redacción, como se pone de manifiesto en los Artículos 3.a (Principios), 9 (Accesibilidad), 20 (Movilidad personal), 23 (Respeto del hogar y de la familia), 24 (Educación) y 26 (Habilitación y rehabilitación). Y como concluyen los autores Rodríguez-Picavea y Romañach, “... cada uno de los dos textos legales parte de premisas y paradigmas diferentes que posteriormente quedan reflejados en el desarrollo de sus respectivos articulados; tal como se ha puesto de manifiesto a lo largo de este análisis desde un punto de vista teleológico, es decir, si se atiende a los fines perseguidos por las normas, el Tratado la Convención se basa en los principios del modelo social y de vida independiente, mientras que la LEPA a pesar de introducir ciertos cambios en su planteamiento, son todavía escasos los avances hacia el modelo social y se alinea con el modelo médico-rehabilitador.

Así queda reflejado que, mientras en la Convención hay una apuesta clara y decidida por fomentar y promocionar la igualdad de oportunidades y la participación plena de las personas con diversidad funcional en la sociedad,

primando la vida independiente dentro de su comunidad y poniendo a su alcance todos los instrumentos necesarios para poder llevarlo a cabo, en la LEPA se atisban algunas medidas en este sentido, a todas luces insuficiente, pues siguen primando los servicios de carácter asistencial sobre los de promoción de la autonomía personal, que en el mejor de los casos se ofrecen de forma excepcional y restrictiva por lo que no están al alcance de todas las personas que viven en situación de dependencia. Por todo ello, en numerosos aspectos, la LEPA es incompatible con la Convención y debería converger con los principios de ésta; por tanto se hace necesaria una revisión de la Ley en fondo y forma, para lograr que cumpla los mismos criterios y objetivos de la Convención, y pueda ser usada como medio y herramienta para erradicar la discriminación de las personas que vivan en situación de dependencia y fomente su verdadera igualdad de oportunidades y su participación en la vida social, en comunidad sin distinción con el resto de la ciudadanía.”

Conclusiones

Todavía hoy en día, hay muchas personas discriminadas por su diversidad funcional, La filosofía de vida independiente pretende eliminar esa discriminación y para ello defiende el derecho a elegir por parte de la persona con diversidad funcional sobre su vida y como vivirla, la supresión de barreras arquitectónicas y el diseño universal, el acceso al trabajo, al ocio y tiempo libre, a las ayudas técnicas y las nuevas tecnologías como un derecho para alcanzar una verdadera igualdad de oportunidades con el resto de ciudadanos y ciudadanas.

Cualquier persona tiene derecho a desarrollarse como tal y a participar según sus deseos y aptitudes en la sociedad de la que forma parte, para ello es imprescindible que esta le preste los apoyos necesarios, ya que la dignidad es inherente al ser humano y tiene el mismo valor en todos los hombres y mujeres. Una sociedad que se dice moderna, plural y avanzada, no puede ni

debe discriminar a un numeroso colectivo de personas cuya única diferencia es que funcionan de forma diferente. La dignidad y la diversidad como piezas clave de un modelo de trato social hacia las personas con diversidad funcional, debería conllevar cambios en las políticas sociales, cuyo enfoque debería ser acorde con lo que marca la Convención de la ONU. Sólo así se podrá alcanzar algún día la plena integración en la sociedad por parte de las personas con diversidad funcional, integración que pasa por tener en cuenta la visión de las propias personas con diversidad funcional en todos los ámbitos, empezando por la autogestión de sus propias vidas como primer paso hacia la Divertad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Palacios A, Romañach J. El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones. 2006. Disponible en Web: <http://www.asocias.org/diversitas/modelodiversidad.html>
2. Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Grupo editorial CINCA. Colección CERMI. Oct de 2008; 36.
3. Aguado A. Historia de las deficiencias. Madrid: Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis. 1995.
4. García JV (Coord.). Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives. 2003. Disponible en Web: <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
5. Foro de Vida Independiente [sede web]. 2001. Disponible en Web: www.forovidaindependiente.org
6. Romañach J. Bioética al otro lado del espejo. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones. 2009. Disponible en Web: <http://www.asocias.org/diversitas/bioeticatras.html>
7. Foro de Vida Independiente. Manifiesto de Tenerife. Documento elaborado en el I Congreso Europeo sobre Vida Independiente. Arona (Tenerife): Foro de Vida Independiente. 2003. Disponible en Web: [www.imagina.org/archivos/archivos_vi/Tenerife Manifiesto](http://www.imagina.org/archivos/archivos_vi/Tenerife_Manifiesto)
8. ASPAYM-Madrid [sede web]. Oficina de Vida independiente de Madrid. 2007. Disponible en Web: http://www.aspaymmadrid.org//index.php?option=com_content&task=view&id=82&Itemid=114
9. Diversocracia [sede web]. De Foro de Vida Independiente. La web del pai de la divertad. Disponible en: www.diversocracia.org
10. Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. Ley 51/2003 de 2 de diciembre. Boletín Oficial del Estado nº 289 (03-12-2003).
11. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado nº 299 (15-12-2006).
12. Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Boletín Oficial del Estado nº 96 (21-4-2008).

13. Diversocracia [sede web]. Foro de Vida Independiente. De Rodríguez-Picavea A y Romañach Cabrero J. El Futuro de la autonomía personal. Análisis de la ley para la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional). Disponible en: www.diversocracia.org/docs/Analisis_LEPA_ONU_FVI.doc
14. Minusval2000 [sede web]. De Foro de Vida Independiente. Igualdad de oportunidades y no discriminación. Agosto de 2006. Disponible en: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/esperamos_igualdad.html
15. Derechos humanos ya [sede web]. Herramienta del Foro de Vida Independiente. Disponible en: www.derechoshumanosya.org