

# LEY DE LA «IN-DEPENDENCIA»: PASOS NECESARIOS PARA GARANTIZAR UN NUEVO DERECHO DE CIUDADANÍA

M.<sup>A</sup> SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS\*

Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)

---

## ABSTRACT

■ *Se acaba de aprobar la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, motivo por el que la población española ha depositado sus esperanzas en, por fin, obtener una mayor calidad de vida para cuando nos hacemos mayores y/o tenemos una diversidad funcional. Sin embargo, y tras un análisis de la Ley, tal y como iremos viendo, no podemos más que manifestar una gran preocupación y desilusión. A las personas con diversidad funcional, en contra de los Derechos Humanos de la ONU y las directrices europeas, se nos quiere institucionalizar y, por tanto, segregar de la sociedad. A las mujeres, «eternas cuidadoras», se las vulnera, puesto que de «un trabajo no remunerado», ahora, tendrán «un trabajo precario». Las personas con diversidad funcional no queremos «ser cuidadas», sino, todo lo contrario. Queremos disponer de las herramientas necesarias (Asistencia Personal) para tener la oportunidad de «cuidarnos de nosotros/las mismos/las», ejerciendo nuestro derecho a la plena ciudadanía.*

---

\* Experta en Violencia de género y Vida Independiente desde la óptica de la diversidad funcional. Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y Miembro del Foro de Vida Independiente. Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid (<http://www.aspaymmadrid.org/>).

Todo mi reconocimiento a las mujeres y hombres que me acompañan en el Foro de Vida Independiente, por esa lucha constante por todos nuestros derechos humanos. Y, en especial, a mi madre, quien ha tenido que sufrir las incoherencias socio-políticas de mi país, para que, a pesar de todo, mi vida sea digna y plena.

■ *Mendekotasun Egoeran dauden Pertsonen Autonomia Pertsonala eta Arreta sustatzeari buruzko abenduaren 14 39/2006 Legea onetsi berri da. Hori dela medio, Espainiako herritarrak, azkenean ere helduak direnean eta/edo aniztasun funtzionala dutenean bizitzeko kalitate hobea izateko itxaropentsu ageri dira. Hala ere, behin Legea aztertuta, kezka eta etsipena nabarmena soilik erakutsi ditzakegu. Aniztasun funtzionala duten pertsonen dagokienez, NBEn aitortutako Giza Eskubideen eta Europako gida-lerroei begira, pertsonak erakundeen arabera antolatu nahi dira, eta, ondorenez, gizartea bereiztu nahi da. Emakumeak «betidaniko zaintzailak» diren aldetik, horiek kalte nabaria jasan dute. Izan ere, «ordaindutako lana»ren ordez, orain, «lan ezegonkorra» beteko dute. Beraz, aniztasun funtzionala duten pertsonak ez dute nahi «zainduak izatea», ezpada alderantzizkoa. Oro har, «guk geure burua zaintzeko» aukera izateko beharrezkoak (Laguntza Pertsonala) diren tresnak erdietsi nahi ditugu. Horretarako, herritartasun osoa izateko eskubidea egikaritutako dugu.*

■ *The Personal Autonomy Promotion Law (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia) has been recently approved, and Spanish people have set their hope in obtaining a better quality of life for the elderly and for the functionally diverse (disabled) people. Nevertheless, after analysing the law, as it will be shown, we can only express great concern and disappointment. There's a will to institutionalise, and therefore segregate, functionally diverse people, not fulfilling what is stated by UN Human Rights and European directives. Women rights are also infringed, as they change from «eternal carers» with a «non paid job» to a «precarious job». We, functionally diverse people don't want «care», we want to have the necessary tools (Personal Assistance) in order to be able to «taking care of ourselves», exercising our right to a full citizenship.*

---

## I. Introducción

Hablar hoy en día de la «dependencia» supone necesariamente aproximarnos a la recién aprobada Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. A través de esta ley sabemos que, «las y los dependientes» somos las personas mayores y las personas con diversidad funcional (discapacidad).

El hecho de que la población envejece cada vez más y, en parte, ello provoca un aumento considerable de personas en situación de «diversidad funcional»; las personas con diversidad funcional en sí; y, el acceso de la mujer al mundo laboral, con el consabido cambio social que provoca en el sistema tradicional familiar, todo ello, hace que «los azares fortuitos y arraigados» del destino de la política social española en materia de diversidad funcional haya querido centrarse en esa circunstancia vital denominada «dependencia». La Ley dice:

Artículo 2. Definiciones.

2. *Dependencia*: 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 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.

Curiosamente, esta definición, que le sirve a la Ley como referente para todo el posterior articulado, es poco fidedigna con la realidad, «real», de un ser humano que se encuentra en «situación de dependencia», puesto que esta definición sólo hace referencia «a circunstancias vitales/biológicas» (edad, enfermedad y discapacidad; carácter permanente de la dependencia). Sin embargo, si la dependencia sólo fuera «física, sensorial y cognitiva», y permanente, tal y como postula dicha definición, seguiríamos, absurdamente, manteniéndonos al margen de la verdadera realidad y, continuaríamos «alimentando al viejo y obsoleto Modelo Médico-rehabilitador de la diversidad funcional». Sin embargo, tal y como hemos conocido a través del Modelo Social (de Vida Independiente y de la Diversidad) de la diversidad funcional, el fenómeno de la dependencia se da, en gran parte, cada vez que se elaboran políticas sociales destinadas a la diversidad funcional sin estar fundamentadas en los postulados de la Filosofía de Vida

Independiente ni en los Derechos Humanos (con lo cual, el Estado puede generar formas de dependencia social, política y económica...).

Ahora bien, y a pesar de ser una definición deficiente y parcial por no tener en cuenta la dimensión social y política del hecho de la dependencia, sin duda alguna, con la aprobación de esta Ley, este fenómeno, se torna «social» y «politi-zado». Y, de ahí que pueda ser, si existieran las condiciones adecuadas, *un verdadero nuevo derecho de ciudadanía*.

## II. La Filosofía de la Vida Independiente

### El Movimiento de Vida Independiente (Independent Living Movement)

La Filosofía del Movimiento de Vida Independiente (MVI; en inglés Independent Living Movement, ILM), se basa en cuatro pilares, tal y como apunta Jenny Morris (1993):

- Toda vida humana tiene un valor.
- Todos, cualquiera que sea su deficiencia, son capaces de realizar elecciones.
- Las personas con discapacidad lo son por la respuesta de la sociedad a la deficiencia física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a la plena participación en la sociedad.

Tal y como hemos visto, la Filosofía del MVI se concibe como un nuevo enfoque o paradigma en torno a la realidad de la diversidad funcional, donde es «el entorno» socio-político, económico, arquitectónico y de comunicación..., el espacio discapacitante y que genera dependencia. Con lo cual, la lucha por salir de esa discapacitación se focaliza en la reivindicación de Derechos Humanos.

Vivir con una discapacidad no tiene por qué estar vinculado al sufrimiento, la opresión, la marginación y a asumir lo que otros decidan por nosotros. No admitimos la representación por parte de personas sin discapacidad en sustitución de nuestra participación directa. El término Vida Independiente no hace referencia a las capacidades funcionales, no significa «hacer todo sin ninguna ayuda externa» por lo que no ha de confundirse con el concepto de autonomía, mucho más centrado en aquello que puedes hacer por ti mismo. Al revés, (...), la autonomía personal y el asistente personal son elementos claves, sin los cuales resulta imposible la integración social, la participación activa, la vida independiente y la calidad de vida. (Maraña y Lobato, 2003:279-281).

En la actualidad, los principios básicos de esta Filosofía se entiende que deben ser considerados como Universales: a) Derechos humanos y civiles; b) Auto-determinación; c) Auto-ayuda (Ayuda entre Iguales); d) Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento); e) Responsabilidad sobre la propia vida y acciones; f) y, Derecho a asumir riesgos. Dichos principios, junto con su Filosofía, se aplican a una escala global para que se implementen a nivel local, nacional e internacional, independientemente de la diversidad funcional, sexo, religión, raza, orígenes, afiliación política, edad u orientación sexual de las personas. Tal y como lo expresa Juan José Maraña (2004: 23):

Vida Independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad.

Esta Filosofía, en definitiva, pretende «deshabilitar» el viejo y obsoleto Modelo Médico-Rehabilitador, al que ya hemos apuntado, a través de tres planteamientos:

- *Des-institucionalización*: Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional, ya no tengan obligatoriamente que «estas recluidas» en entornos institucionalizados ni segregadores. Curiosamente, este planteamiento se inicia dentro del grupo de personas con diversidad funcional psíquica, especialmente con retraso mental, donde se establecen unas bases teóricas hacia la Integración. Así, fueron Bank-Mikkelsen (Dinamarca, 1969) y Bengt Nirje (Estocolmo, 1969) quienes establecieron lo que se ha llamado como los Principios de la Normalización.

Esta nueva postura que nacía dentro del campo de la escolarización, rápidamente se convertiría en la nueva estrategia a seguir para integrar a la persona con diversidad funcional en todos los ámbitos de su vida (familia, escuela, medio laboral y social). La Normalización implica incorporar a la persona con diversidad funcional al medio que le circunda, tanto como sea posible. Wolfensberger (1972) la definía del siguiente modo:

La utilización de medios tan normativos como sea posible, de acuerdo con cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde viva la persona. (Toledo González, 1989: 29).

Los Artículos 14 (dedicado a las dos prestaciones económicas: para los cuidadores informales, y para la Asistencia Personal) y 15 (dedicado al catálogo de servicios: Teleasistencia, Ayuda a Domicilio, Centro de Día y Noche, Atención Residencial —para personas mayores y para personas con diversidad funcional—), reflejan la contradicción inherente que existe en el

planteamiento de la Ley, en tanto que, como se puede observar el «enfoque institucionalizador» y, por tanto, segregador, predomina, aunque se conjuga muy tímidamente con el «enfoque de Derechos Humanos» con la promoción de la nueva figura laboral de la Asistencia Personal.

- *Des-medicalización:* Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional, al ya no ser «personas enfermas», en los demás ámbitos de su vida (familiar, social, laboral, económico...), se establece, por tanto, un «alejamiento» del planteamiento médico-rehabilitador y, consecuentemente, las respuestas a sus dificultades ya no provienen de sus «cuerpos y/o mentes defectuosas», sino, más bien, de los entornos discapacitantes y que generan, directamente, dependencia y, en especial, una vulneración y/o violación de Derechos Humanos. En este sentido, me parece muy ilustrativa la postura de Iván Illich en su emblemático libro: *Némesis médica. La expropiación de la salud*<sup>1</sup> (1975). En este trabajo no se habla de las vidas de las personas con diversidad funcional, sino de la población en general, a la cual considera que «se la ha medicalizado» y, por tanto, se la ha convertido a grosso modo en «dependiente» de todo el entramado que ha creado que la «medicalización de la vida» haya hecho que sea prioritaria la inversión económica en desarrollar nuevas políticas y tecnologías de salud, así como en la educación de médicos asistenciales, y, con ello, ha descuidado la inversión en otras áreas, tales como las sociales, culturales, ambientales y ecológicas.

Esta visión «medicalizante» de la vida de las personas en general, se agudiza desmesuradamente cuando se trata de la vida de las personas con diversidad funcional. De ahí que, esta Ley haya distorsionado la realidad del «fenómeno de la dependencia» para reducirlo sólo y exclusivamente al ámbito biológico de la persona, sin trascender a la dimensión social del fenómeno.

- *Des-profesionalización:* Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional son realmente las y los «verdaderos profesionales» de la realidad de la diversidad funcional y, de ahí que, las y los profesionales abandonen la posición jerárquica de «superioridad» para pasar a un plano de igualdad en sentido horizontal. Así, al grito de «¡NADA SOBRE NOSOTRAS Y NOSOTROS SIN NOSOTRAS NI NOSOTROS!» («Nothing about us without us») por parte de las propias mujeres y hombres con diversidad funcional, del Movimiento mundial de Vida Independiente, resume magníficamente todo este planteamiento.

En este sentido, es fundamental disentir nuevamente con el Capítulo II, dedicado a la «Formación en materia de dependencia», ya que sólo se quiere

---

<sup>1</sup> ILLICH, I. (1975): *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral.

ofrecer «formación» a los profesionales y cuidadores. Sin embargo, debería realizarse un importante paquete formativo, en primer lugar, para las personas con diversidad funcional y mayores, a fin de que conozcan sus derechos, adquieran habilidades sociales suficientes para desenvolverse con la mayor autonomía moral posible. La formación, necesariamente, debería estar fundamentada en el enfoque de Derechos Humanos y de Vida Independiente, donde la participación, el liderazgo y el empoderamiento, así como la perspectiva de género, configurarían el entramado formativo, ya que, precisamente, una buena formación evitará hasta cierto punto la dependencia en muchas personas (las mujeres con diversidad funcional, por ejemplo, precisan de una buena formación para ejercer su autodeterminación y para protegerse contra la violencia de género).

En línea con todo ello, considero que es fundamental en este punto nombrar tres iniciativas por parte de las administraciones públicas autonómicas (Diputación Foral de Guipúzcoa, Comunidad de Madrid y Ayuntamiento de Barcelona) que, sin duda alguna, marcan un antes y un después en la política social de servicios sociales destinada a personas con diversidad funcional. Estos tres Proyectos piloto de «vida independiente», tienen un denominador común incuestionable. Son, las personas con diversidad funcional, las/os jefas/os, quienes forman a sus Asistentes Personales; de ahí que, en el caso concreto del Proyecto de la Comunidad de Madrid, se considera prioritario «ofrecer formación» a los/as verdaderos/as formadores/as para que sepan, a su vez, formar a sus Asistentes Personales.

Así, es interesante conocer el Proyecto piloto de «vida independiente» de la Diputación Foral de Guipúzcoa (País Vasco), el cual nace en 2004, y se constituye como el primer Proyecto piloto español sobre «Vida Independiente» por parte de la Administración Pública en el País Vasco, a través de un Decreto de Ayudas Individuales de 2004. Este Proyecto, destinado a personas con gran diversidad funcional física, comenzaba tres personas y, en la actualidad ya acoge a 27, y con distintas diversidades funcionales.

A lo largo de 2006, nacen en España las dos primeras Oficinas de Vida Independiente: la primera, en la Comunidad de Madrid<sup>2</sup>, la cual desarrolla el Proyecto piloto de «vida independiente y promoción de la participación social», de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de

---

<sup>2</sup> Para mayor información sobre la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, recomendamos visitar la siguiente web: <http://www.aspaymmadrid.org/>. Dicha OVI, que dirige la autora de este trabajo, es pionera en España, nace en julio de 2006, y está plenamente financiada por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, y, gestionada por la Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (ASPAYM- Madrid).

Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, y de ASPAYM-Madrid, que da servicio de asistencia personal a 35 personas. Y, la segunda, en Barcelona<sup>3</sup>, la cual desarrolla el Proyecto piloto «hacia la vida independiente», del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona y, gestionada por la Asociación de personas diversidad funcional física de la ciudad de Barcelona, denominada «Oficina de Vida Independiente», que da servicio de asistencia personal a 9 personas.

## La Filosofía de Vida Independiente en la agenda política

En este apartado se incluyen las referencias documentales, clasificadas desde los ámbitos internacional, europeo y estatal.

### ÁMBITO INTERNACIONAL

#### Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993, ONU)<sup>4</sup>

Las Normas Uniformes... fueron aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993.

##### Artículo 4. Servicios de apoyo

Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.

1. Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, *asistencia personal y servicios de intérprete* según las necesidades de las personas con discapacidad.

#### Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad y protocolo facultativo (diciembre de 2006, ONU)<sup>5</sup> (Ratificada por España el 30 de marzo de 2007)

##### Artículo 19. Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los

<sup>3</sup> La Oficina de Vida Independiente (OVI) de Barcelona, segunda en España y, por supuesto, también pionera, nace en octubre de 2006, y está plenamente financiada por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona y, gestionada por la Asociación de personas diversidad funcional física de la ciudad de Barcelona, haberme denominada «Oficina de Vida Independiente».

<sup>4</sup> Se encuentra disponible en: <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N94/119/99/PDF/N9411999.pdf?OpenElement>

<sup>5</sup> España ratifica dicha Convención a finales de marzo de 2007.



demás, y tomarán medidas eficaces y adecuadas para facilitar el pleno disfrute de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, incluso asegurando que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién desean vivir, en pie de igualdad 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 para la población en general estén a disposición, en condiciones de igualdad, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

## ÁMBITO EUROPEO

### Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa (1997, Foro Europeo de la Discapacidad)

**Autonomía, asistencia personal, necesidades y asistencia técnica, asesoramiento**

11.1 Se debe ofrecer a las mujeres con discapacidad la posibilidad de *vivir de manera autónoma*, lejos de instituciones, proporcionándoles *servicios de asistencia personal* adaptados a sus necesidades.

### Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre la «Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones — Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007»

(COM(2005) 604 final) (2006/C 185/10)

Humildemente le recomiendo que revise, y a ser posible, tenga en cuenta la gran cantidad de documentos que se han producido desde las diferentes instancias mundiales y europeas: Naciones Unidas, Consejo de Europa, Comisión Europea, Parlamento Europeo y, muy recientemente, el Consejo Económico y Social Europeo que en su dictamen (2006/C 185/10) reconoce *«La importancia clave de la noción de vida independiente y el derecho de las personas con discapacidad a no estar segregadas en instituciones o excluidas de la sociedad. El acceso a la información, la movilidad, la vivienda, los edificios públicos y, sobre todo, a la asistencia personal son elementos fundamentales para la vida independiente de las personas con discapacidad. A este respecto, una de las prioridades es la modernización del sistema de protección social»*.

## Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las Personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa (2006-2015)

(Adoptado por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961ª reunión de Delegados de Ministros) Consejo de Europa

### Línea de acción n.º 8: Vida en la sociedad

#### Introducción

Esta línea de acción hace hincapié en permitir que las personas con discapacidad vivan lo más independientemente posible, poderizándolas para que elijan cómo y dónde viven. Esto requiere políticas estratégicas que apoyen el paso de la asistencia institucional a entornos en la localidad propia, que irían de *formas de vida independiente* a hogares para pequeños grupos. Estas políticas deberían ser flexibles, e incluir programas que permitan a las personas con discapacidad vivir con su familia y reconocer las necesidades específicas de aquellos individuos que requieran un nivel elevado de atención.

#### Objetivos

i -. Permitir que las personas con discapacidad organicen su vida y que vivan de una manera tan autónoma como sea posible en su entorno habitual.

#### Acciones específicas de los Estados miembros

viii-. Promover planes que permitan que las personas con discapacidad empleen a los *asistentes personales* que ellos elijan.

### Línea de acción nº 9: Asistencia sanitaria

#### Objetivos

i -. Procurar que todas las personas con discapacidad, cualquiera que sea su sexo, su edad y su origen, la naturaleza o el grado de su discapacidad:

-estén lo más asociadas posible al proceso decisorio relativo a sus programas de asistencia personal.

## ÁMBITO ESTATAL

### Declaración de Madrid de marzo de 2002 («NO DISCRIMINACIÓN MÁS ACCIÓN POSITIVA ES IGUAL A INCLUSIÓN SOCIAL»)

#### 3. servicios que promuevan la vida independiente

Lograr la meta de la igualdad en el acceso y la participación requiere que los recursos deben ser canalizados de tal forma que *refuerce la capacidad de participación de la persona con discapacidad y su derecho a vivir de forma independiente*. Numerosas personas con discapacidad requieren de servicios de apoyo en sus vidas cotidianas.

Estos servicios deben ser de calidad, basados en las necesidades de las personas con discapacidad e integrados en la sociedad, evitando que sean una fuente de segregación. Esta posición está de acuerdo con el modelo social europeo de solidaridad; un modelo que reconoce la responsabilidad colectiva solidaria hacia aquellos que requieren ayuda.

### **Declaración ministerial de Málaga relativa a las personas con discapacidad «Avanzar hacia la plena participación como ciudadanos»**

*(Adoptada durante la segunda Conferencia europea de ministros responsables de las políticas de integración de las personas con discapacidad, en Málaga, España, los días 7 y 8 de mayo de 2003)*

#### **Confirmamos:**

16. que la promoción de la ciudadanía y la plena participación de las personas con discapacidad requiere una mejora de la autonomía del individuo de forma que pueda *controlar su propia vida*, gracias a medidas de apoyo específicas que se requirieran en cada situación.

### **Manifiesto de Tenerife: «Promovamos la Vida Independiente. Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad»**

(Manifiesto que se elaboró durante el I Congreso Europeo sobre Vida Independiente -Tenerife, 24 días 26 de abril de 2003-, organizado por: IMSERSO, Cabildo de Tenerife y Sociedad Insular para la promoción del minusválido S. L.)

### **LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)**

#### **Artículo 2. Principios.**

a) *Vida independiente*: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre la propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

#### **Artículo 9. Contenido de las medidas de acción positiva.**

1. Las medidas de acción positiva, podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas técnicas, ayudas económicas, *asistencia personal*, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación.

Dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos sin perjuicio, de las medidas que puedan establecer las Comunidades Autónomas en el ámbito de sus competencias.

### **LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**

## 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 potenciando su autonomía personal.

## 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 las 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 esta prestación.

## II Plan de Acción para las Personas con discapacidad (2003-2007), IMSERSO

### Principios básicos:

*Autonomía y vida independiente.* Mayor énfasis en la autonomía de la persona en la toma de decisiones sobre su propia existencia, prioridad de las políticas activas que llevan a la autosuficiencia económica y la participación en la vida de la comunidad, y reconocimiento del protagonismo individual y colectivo en la solución de sus propios problemas.

## I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad (2005-2008) (Aprobado el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal, el pasado 18 de mayo de 2005)

**Área 8.** «*Vida Independiente*», tiene como eje vertebrador el «*Derecho de las mujeres con discapacidad a dirigir las riendas de su propia existencia*». Es interesante la definición que ofrece de la asistencia personal:

La Asistencia Personal es el apoyo personal formal, autogestionado por la propia mujer, siempre que ello sea posible, y con la necesaria flexibilidad de tareas y horarios para llevar a cabo el objetivo que constituye el fundamento primordial de dicha filosofía de vida: que la mujer con discapacidad desarrolle la vida que desee de acuerdo a sus intereses personales, en el entorno que considere más oportuno y que su discapacidad no sea obstáculo alguno para que este fin sea una realidad.

Dichos servicios, al ser autogestionados, tienen la peculiaridad de ser totalmente individuales y personalizados; y de ahí, que puedan ser mucho más eficaces, y coherentes con las necesidades reales. Así la figura del/la asistente personal es necesaria para la diversidad de discapacidades: es decir, para una mujer con discapacidad auditiva que sea usuaria de lengua de signos, sería el/la intérprete de signos; para una mujer con discapacidad visual, sería un/a acompañante-guía; para una mujer con

discapacidad física, sería aquella persona que ayuda a realizar las tareas cotidianas e higiene personal; para una mujer con discapacidad intelectual o psíquica, su asistente personal sería aquella persona que ayuda a entender mejor la realidad. Además, la asistencia personal puede facilitar directamente la posibilidad de la maternidad, así como el disfrute de su sexualidad, derechos humanos fundamentales que toda mujer con discapacidad, si lo desea, debe poder disfrutar.

## **I Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad (2007) (Aprobado el Consejo de Ministros, el pasado 1 de diciembre de 2006)**

Este primer plan de acción específico para mujeres con diversidad funcional, de carácter estatal, es, sin duda alguna, un gran avance para la mejora de condiciones de vida de este grupo de personas. Es interesante resaltar que uno de los «Principios» que rigen dicho Plan es, precisamente, el de «vida autónoma», aunque sería mucho más adecuado y correcto usar directamente el término de «vida independiente» para hacer énfasis en la cuestión más fundamental: en el hecho de la «autonomía moral», y no en la «autonomía física; sensorial y/o cognitiva» (usar la denominación de «vida autónoma» conlleva el riesgo de malas interpretaciones porque es un término confuso e impropio; y, de ahí que, tal y como estamos viendo, las nuevas tendencias en políticas sociales para personas con diversidad funcional hablen directamente de «vida independiente»).

### **PRINCIPIOS DEL PLAN**

#### **e) Vida autónoma**

La vida autónoma es la situación en la que la mujer 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. Es primordial aplicar políticas destinadas a permitir que las mujeres con discapacidad lleven una vida autónoma, aseguren cuando sea posible su subsistencia con su trabajo, elijan su vida privada, profesional o familiar, tengan acceso a la educación, al empleo, a los lugares públicos y privados y hagan que el conjunto de la sociedad se beneficie de su experiencia, sus capacidades y sus talentos.

### **ÁREA VIII.- PROTECCIÓN SOCIAL Y JURÍDICA**

*OBJETIVO 2. Sistema para la autonomía y atención a la dependencia, en las mujeres con discapacidad. Analizar el impacto e impulsar las medidas previstas en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en las mujeres con discapacidad.*

2.2.- Incorporación de las mujeres con discapacidad grave, en situación de dependencia, en el diseño de los *programas de asistencia personal*.

### III. Entonces... ¿«dependencia»...? O, ¿«promoción de la autonomía personal»?

Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente. (Lobato Galindo, 2004:7)

Una vez hemos recorrido la agenda política internacional, europea y estatal, más destacada, vemos que las palabras del autor Lobato Galindo «son mucho más de lo que parecen», puesto que, a partir de ahora, «...podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles», como un Derecho reconocido formalmente a través del *derecho a una Vida Independiente, que es un Derecho Humano promovido por la propia ONU* y, por tanto, todo aquello que no preserve dicho Derecho será una vulneración y/o violación de los Derechos Humanos de las personas que tienen una diversidad funcional y, con lo cual, debiera tener una reglamentación jurídica para garantizar este derecho e impedir su violación o vulneración.

Por todo ello, ni qué duda cabe, el nuevo derecho de ciudadanía no puede ser otro que, el derecho a una vida independiente, aunque en la Ley queda muy confuso y desproporcionado. Así, las mujeres y hombres con diversidad funcional ejercen su derecho de ciudadanía cuando tienen las herramientas necesarias para vivir de manera independiente. Es decir, es ahí donde está la clave de todo: en disponer de las herramientas necesarias, cuando se necesiten «en función de lo que cada uno/a dictamine para la realización de su propia vida». Según la Filosofía mundial del Movimiento de Vida Independiente, son «herramientas necesarias e imprescindibles» para el pleno desarrollo personal y social de una persona con gran diversidad funcional, de todo tipo, la «Asistencia Personal autogestionada» y el Sistema de Pago Directo (como una de las mejores fórmulas de preservar la autogestión y el control en la gestión).

La Ley, si pretendiera ser justa en sentido político, debería haberse centrado en cómo «promover la autonomía *moral*» en las personas que hasta ahora hemos sido dependientes, pero que, con condiciones/herramientas adecuadas, podríamos «ser independientes» y aportar a nuestras propias vidas, así como a la sociedad en general, nuestra riqueza de la *diversidad* en los mismos términos que la demás ciudadanía sin diversidad funcional hace, así como también debería haberlo hecho porque, si la persona con diversidad funcional ejercita su autonomía moral y capacidad de autodeterminación, por extensión, las mujeres de su entorno, las cuales han sido «sus cuidadoras obligadas», también podrán recuperar sus vidas. La Ley debe pensar en qué «herramientas» determina dicha

Filosofía y, en cómo debe implantarlas a lo largo de todas nuestras comunidades autónomas, como condiciones básicas y mínimas..., para ser coherente con la línea de los Derechos Humanos de la ONU y de las directrices europeas.

## Pasos necesarios para garantizar el nuevo Derecho de Ciudadanía

### Asistencia Personal

Tal y como hemos visto con anterioridad, por primera vez en el panorama legislativo español, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, habla de la nueva figura laboral denominada «Asistencia Personal» en el Art. 2, dedicado a las definiciones, donde determina que un asistente personal es «quien presta un servicio para "tareas de la vida cotidiana" de una persona en situación de dependencia...»:

#### 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 potenciando su autonomía personal.

### Prestaciones económicas para Asistencia Personal

Sin embargo, es curioso que a la hora de determinar «la prestación económica» para la Asistencia Personal restringe esas «tareas de la vida cotidiana» cuando dice en el Art. 19 que sólo se concederá una prestación económica de asistencia personal para: estudiar, trabajar y realizar actividades básicas de la vida diaria.

#### 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 las 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 esta prestación.

Esto, sin duda alguna, no puede más que entenderse como una vulneración y violación del Derecho Humano básico a una Vida Independiente (Art. 19, ONU), en tanto en cuanto es un claro retroceso en la propuesta de promover la autonomía personal de las personas cuando se encuentren en situación de dependencia; aunque, igualmente, la vulneración y/o violación de este Derecho

Humano de las personas con diversidad funcional, también supone una vulneración y/o violación de los Derechos Humanos de las mujeres a no ser explotadas e infravaloradas a través de lo que, históricamente, ha sido «trabajo no remunerado» y, que ahora, con la Ley, se convierte en «trabajo precario».

Todo el mundo sabe que un ciudadano o ciudadana, y una persona cuando es adulta y responsable, realiza a lo largo de su vida muchas otras actividades, tales como: ir a votar cuando hay elecciones, disfrutar de tiempo de ocio, ir a realizar gestiones múltiples con las administraciones públicas, viajar por motivos de trabajo y de placer, ir de vacaciones, ir a las visitas de médicos, ejercer el rol de madre y/o padre (en caso de que lo deseen)..., cuestiones múltiples que dejan en evidencia el claro retroceso en derechos por parte de la Ley para obtener una verdadera igualdad de oportunidades; lo que hace que sea, obligatoriamente, inadmisibile.

Ahora bien, por sí todavía fuera poco, a este absurdo retroceso, hay que añadirle el insuficiente importe económico que, en estos momentos, se está barajando por parte del gobierno.

El importe de la prestación económica por asistencia personal está relacionado con el número de horas de asistencia que se consideran adecuadas para una persona y que deberán ser indicadas en su Programa Individual de Atención, tal y como se indica en el artículo 29.1 de la Ley.

Podemos suponer que para altos grados de «inDependencia», que es para los que está de momento aprobada esta prestación, la necesidad media de horas de asistencia sea de 12 horas<sup>6</sup> diarias, 365 días al año, lo que supone aproximadamente 2 Asistentes Personales por persona. Lo que se indica en el Art. 20 de la Ley a este respecto es:

**Artículo 20. Cuantía de las prestaciones económicas.**

La cuantía de las prestaciones económicas reguladas en los artículos de esta Sección se acordará por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, para su aprobación posterior por el Gobierno mediante Real Decreto.

Por lo tanto, una vez constituido el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia el pasado 22 de enero de 2007 habrá que esperar al Real Decreto del Gobierno.

A pesar de ello, existen algunas cifras que pueden servir de referencia para hacer una estimación previa:

---

<sup>6</sup> En las estimaciones realizadas para la OVI de la Comunidad de Madrid, la media era de 10 horas diarias.



Se sabe que una plaza residencial está costando 35.000 € anuales<sup>7</sup>, que distribuido en 14 pagas (siguiendo el esquema de las pensiones de la Seguridad Social) da un importe de 2.500 € mensuales.

Se puede considerar que es poco probable que la prestación por asistencia personal máxima sea mayor que esa cantidad, ya que en ella van incluidos los costes de hostelería.

Por otro lado, según las experiencias que se están desarrollando en la Comunidad de Madrid y Barcelona, el coste del salario y seguridad social de un/a asistente personal que trabaje 40 horas a la semana asciende aproximadamente a unos 1.000 € mensuales (grosso modo 750 de salario y 250 de seguridad social) y, tal y como se ha dicho antes, cada persona necesita de media 2 asistentes personales. Esto supone un total estimado de 2.000 € al mes.

Por otro lado, se sabe que se está barajando la idea de que sean las propias administraciones públicas las que sufragen los gastos de la Seguridad Social de los/las Asistentes Personales, lo que supondría un ahorro de unos 500 € al mes y dejaría la prestación media en 1.500 € *al mes*.

También se sabe, que el complemento de gran invalidez puede llegar en 2007 a un máximo de 1.145,29<sup>8</sup>. Si suponemos que este nuevo sistema es una mejora con respecto al anterior, se puede decir que la cifra estimada en el párrafo anterior de 1.500 € al mes no se aleja de lo que se proporciona hoy en día.

Todas estas estimaciones están hechas pensando que existe una verdadera voluntad de llevar a cabo un sistema nuevo, mejor y orientado a promover la igualdad de oportunidades de las personas que están discriminadas por su gran diversidad funcional.

Sin embargo, la propuesta actual del gobierno, aprobada el día 10 de mayo, estipula una prestación máxima de asistencia personal de 780 € en el caso de Grado III, Nivel 2, y de 585 € en el caso de Grado III, Nivel 1, lo que no sólo es insuficiente, sino que recorta en muchos casos las prestaciones existentes en el sistema anterior. A este recorte, hay que sumarle el efecto del copago, que en media será de un 33% y dejará las prestaciones a un nivel muy inferior a ese importe, que ya era insuficiente de por sí. Todo ello, y en especial el tema del copago, repercutirá negativamente en la vida de muchas mujeres con gran diversidad funcional, ya que, de por sí, disponen de pensiones muy bajas.

---

<sup>7</sup> Libro Blanco sobre la «Atención a las personas en situación de dependencia en España». Capítulo IV, pág. 125. Gráficos. Disponible en web: [http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciosociales/200501/libro\\_blanco\\_dependencia.htm](http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciosociales/200501/libro_blanco_dependencia.htm)

<sup>8</sup> El 50% de 2.290,59, importe de la pensión máxima en el año 2007. Importe pensiones mínimas 2007. Pág. 1. Disponible en Web: <http://www.ugt.es/DatoBasico/pensiones2007dato.pdf>

### «Insumisión al cuidado obligatorio por parte de las mujeres»

El año pasado, el Ayuntamiento de Bilbao y organizaciones feministas realizaron una llamada conjunta, «insumisión al cuidado obligatorio por parte de las mujeres», para celebrar el día 8 de marzo de 2006. Me parece muy ilustrativa esta expresión, motivo por el que la retomo y me apropio de ella, dado que, tal y como la Ley explica en la Exposición de Motivos:

2. La atención a este colectivo de población se convierte, pues, en un reto ineludible para los poderes públicos, que requiere una respuesta firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad. No hay que olvidar que, hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el «apoyo informal».

Obviamente, tras leer este apartado de la Ley, no queda más que reclamar a gritos esta «insumisión al cuidado obligatorio por parte de las mujeres», puesto que las mujeres hemos asumido tradicionalmente el papel de «eternas cuidadoras» porque el Sistema socio-político y económico de nuestro país ha sido incapaz de dar una respuesta coherente y eficaz a esa situación. Sin lugar a dudas, esta Ley podría aportar nuevos equilibrios en la sociedad entre las mujeres y los varones, así como debería, realmente, tener a lo largo de todo su articulado la perspectiva de género presente (Aunque el Art. 3. Principios, dedica el punto «p» a la «La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres», sin embargo, en la práctica, se observa una profunda ignorancia en la materia, ya que está ausente todo el tiempo, a lo largo de todo el articulado).

Muchas mujeres, a lo largo de nuestras vidas, hemos tenido que renunciar a la nuestra, incluso, para poder atender «a quienes hemos querido condenar como «eternos dependientes»». Pero, no sólo eso, sino que también, todo ello, no refleja adecuadamente la verdadera realidad de las circunstancias, puesto que olvida que muchas mujeres «en situación de dependencia» no han podido ser «cuidadas», sino que les ha tocado interpretar el rol de «cuidadoras informales, e invisibles»: las mujeres con diversidad funcional, en muchos casos.

En este sentido, la Ley, tal y como se prevé, va a seguir creando empleos sin derechos y a perpetuar a la familia (fundamentalmente, a las mujeres) como la principal prestadora de servicios no remunerados. Se olvida, lamentablemente que, sin igualdad de oportunidades para las personas con diversidad funcional, difícilmente lo será para las mujeres de su entorno. Es incomprensible e inadmisibles la propuesta del gobierno cuando dice que la prestación económica máxima de «cuidador no profesional» será de 487 €, cuando el Salario Mínimo Interprofesional este 570,6 €, en tanto en cuanto, en definitiva, es un fomento de la precariedad laboral y, como consecuencia directa de ello, va a resultar muy

difícil conseguir que los hombres se incorporen «al tema de los cuidados» a fin de promover la corresponsabilidad entre mujeres y hombres (con lo cual, es, sin lugar a dudas, un muy desacertado favor para qué «las eternas cuidadoras» dejen de serlo obligatoriamente y, pasen a ser sujetos-mujeres, y ciudadanas de primera que desean vivir sus vidas con plenitud y con sus Derechos Humanos reconocidos).

Finalmente, es, igualmente, inadmisibile el hecho de que en la Disposición adicional decimotercera, dedicada a la «Protección de los menores de 3 años», ignore la posibilidad de ofrecer Asistencia Personal para estas niñas y niños, ya que, sin este apoyo, estas criaturas «siguen siendo una carga familiar», especialmente para las madres.

Disposición adicional decimotercera. *Protección de los menores de 3 años.*

1. Sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia. El instrumento de valoración previsto en el artículo 27 de esta Ley incorporará a estos efectos una escala de valoración específica.

#### IV. A modo de conclusión

A lo largo de este trabajo, he pretendido hacer ver que «el fenómeno de la dependencia» es una cuestión especialmente relevante, tanto desde su perspectiva social como política. Es un hecho ineludible que, cada vez más, las personas envejecemos, porque vivimos más años y, a consecuencia de ello, algunas, tenemos mayor probabilidad de encontrarnos en situación de diversidad funcional. Por otro lado, las personas con diversidad funcional son un grupo social marginado que, cada vez más, va tomando mayor importancia dentro de la sociedad (entre otras razones, porque, cada vez más, son las propias personas con diversidad funcional quienes reivindican su derecho a disfrutar de todos los derechos humanos en los mismos términos que la demás ciudadanía).

Por todo ello, por tanto, ni qué duda cabe, afrontar la «situación actual de dependencia» en la que se encuentran muchas de estas personas es el reto sociopolítico de todo gobierno que se precie de fomentar un Estado de democracia participativa, con su Estado de Bienestar de calidad. De ahí que España tenía pendiente desarrollar legislación y políticas encaminadas a afrontar este desafío. La Ley de la «in-dependencia», debe ser el punto de partida de todo ello, pero, para que sea así verdaderamente, es necesario afrontar «la situación de la dependencia» desde dicha perspectiva sociopolítica.

Esta nueva perspectiva viene promovida por las Naciones Unidas y por distintas directrices europeas, con lo cual, los países que dicen defender estas iniciativas, precisan de crear legislaciones y políticas sociales coherentes y consecuentes con los compromisos establecidos políticamente hablando.

Las personas con diversidad funcional estamos totalmente en contra de que se nos margine a través de la permanente institucionalización o reducción de nuestras vidas a nuestro precario entorno familiar, porque impide que llevemos a cabo nuestros sueños, nuestros intereses y, en definitiva, nuestros proyectos de vida individuales/vitales adelante. No queremos continuar siendo un lastre para la sociedad, ni para nuestras familias, porque tenemos la plena convicción de que podemos aportar una enorme riqueza a la sociedad en la que vivimos, mediante nuestra dignificación de la diversidad humana.

En el caso de muchas mujeres con diversidad funcional, tampoco queremos esa permanente institucionalización o reducción de nuestras vidas a nuestro precario entorno familiar, porque necesitamos tomar las riendas de nuestras propias vidas, de ser independientes en la medida de nuestras posibilidades, para no sufrir ningún tipo de manifestación de violencia de género.

Queremos, las personas con diversidad funcional, que nuestras vidas tengan el mismo valor que las de las demás personas. Queremos ser ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho, con lo cual, exigimos un mundo mejor donde se nos reconozcan nuestros Derechos Humanos. Cada vez que se promueva el Derecho Humano a una «Vida Independiente», se están demandando los apoyos necesarios para que ello sea posible (Asistencia Personal y ayuda tecnológica, siempre, en función de las necesidades reales de cada persona con diversidad funcional), y, por extensión, se reivindica igualmente el Derecho Humano de las mujeres a no ser condenadas socio-políticamente «a ser las eternas cuidadoras».

Las personas con diversidad funcional queremos igualdad de oportunidades reales, no queremos ser «una carga familiar» (ello, sucede mayoritariamente en el caso de las mujeres con diversidad funcional), sino que queremos desempeñar el rol que ocupemos: hijos/as, madres, padres, hermanos/as, amigos/as, vecinos/as, compañeros/as de trabajo, parejas, amantes..., como cualquier otro ser humano. Es más, también, queremos tener responsabilidad sobre determinadas personas que forman parte de nuestra vida.

La Ley, debe «promover la autonomía personal», tanto la física, sensorial y/o cognitiva, como la moral. No puede obviar la necesidad de reflejar la especificidad de las mujeres con diversidad funcional en su articulado (sin embargo, lo hace...).

En definitiva, la «diversidad funcional» es un hecho inherente que forma parte de la diversidad humana. Sin embargo, «la dependencia» no es consecuencia de las limitaciones físicas, sensoriales y/o cognitivas que puedan existir, sino que, «el fenómeno de la dependencia» es el resultado de un universo socio-político y económico poco responsable con el hecho inherente de la diversidad humana.

En nuestro país, acabamos de empezar a afrontar «el fenómeno de la dependencia», desde parámetros equivocados (desde el viejo y obsoleto modelo médico-rehabilitador). Esperamos que las respectivas comunidades autónomas, en ese espacio que se les concede de «autonomía» para desarrollar la ley, puedan avanzar mucho más. Por el bien de todas las personas que en estos momentos se encuentran en situación de dependencia y, por tantas mujeres que han abandonado sus propias vidas, para dar lo mejor de sí a sus seres queridos, a quienes han tenido que atender de un modo o de otro.

Por todo ello, esta ley, era una muy buena oportunidad para finalizar con esa deuda histórica que tiene nuestro país en devolvernos la dignidad a las personas con diversidad funcional, y a sus familiares (en especial, a las mujeres...). Esta oportunidad, todavía es posible, si la respuesta de las comunidades autónomas es mucho más consecuente, que lo que está planteándose en estos momentos a nivel estatal.

En estos momentos, los tres proyectos piloto mencionados son un referente muy interesante a tener en cuenta para afrontar el fenómeno de la dependencia. Las mujeres y hombres con diversidad funcional que reciben asistencia personal a través de estos proyectos, opinan que quieren tener el derecho a disponer de su asistencia personal, tantas horas como sea menester para realizar sus proyectos de vida, así como ser las y los jefes/as de sus trabajadores/as y del servicio que necesitan que se les realice.

La nueva figura laboral de la Asistencia Personal es un nuevo yacimiento de empleo para mujeres y hombres, aunque, en la práctica, y por la experiencia de los tres proyectos, se observa que en esta nueva profesión existe ya una cierta feminización (En el caso de la Comunidad de Madrid, por ejemplo, el 90% de Asistentes Personales son mujeres). Ello, en gran parte se debe a que las mujeres seguimos siendo esa población que parece entender mejor «eso de la atención». Con lo cual, si, tal y como el gobierno promueve, una mujer, tanto si quiere ser cuidadora informal como si desea ejercer esta nueva profesión, se encontrará en plena «precariedad laboral».

## Bibliografía

- AAVV (2006): *I Jornada de Vida Independiente. Ponencias (Donostia, 24 de junio de 2005)*. Donostia-San Sebastián: Diputación de Guipúzcoa, Departamento para la política social, D.L. Disponible en web: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO16834/vida\\_independiente\\_sansebastian.doc](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO16834/vida_independiente_sansebastian.doc)
- ARNAU RIPOLLÉS, M.<sup>a</sup> S. (2003): «Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente», en las VIII Jornadas de Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Fórum de Recerca. n.º 8. ISSN: 1139-5486 (11 páginas). Disponible en Web: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>

- (2005a): «En busca de una Vida Independiente: Mujeres y Hombres con diversidad funcional y sus Derechos Humanos», Ponencia presentada en la Comparecencia ante la Comisión no permanente para las políticas integrales de la Discapacidad del Palacio del Congreso de los Diputados, en colaboración con la Asociación de Paraplégicos y Discapacitados Físicos de Lleida (ASPID) (5 de abril de 2005). *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados*, Año 2005, Núm. 240, Sesión núm. 7. Disponible en Web: <http://www.congreso.es/>
  - (2005b): «La perspectiva de la Vida Independiente en las políticas de género y discapacidad», Ponencia presentada en la Sesión de Trabajo «Materiales para confeccionar un Plan de Acción en materia de Mujer con Discapacidad 2005-2008», Organizada por la Comisión de Mujer del CERMI Estatal (20 de enero de 2005). Disponible en Web: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO9277/sole\\_arnau.doc](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO9277/sole_arnau.doc)
  - (2005c): «Reflexiones en torno a la Vida Independiente y Autonomía Moral», en Revista SOBRE RUEDAS, n.º 62 (2005), Págs. 15-26.
  - (2006): *Más allá de la autonomía: la apuesta por una Vida Independiente. Reflexiones en torno a la «Ley de promoción del autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia»*. Organizado por la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universidad Jaime I de Castellón (Castellón, 9 de noviembre de 2006). Disponible en web: <http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/ciclo/masallaautonomia.pdf>
  - (2007): «La Filosofía y la praxis de la Vida Independiente. La Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid». Comunicación presentada en el *II. Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI «Interdependencia: el bienestar como requisito de la dignidad»*, organizado por el Departamento de Filosofía Teórica del Instituto de Filosofía del CSIC, en colaboración con el Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social de la UPV/EHU (San Sebastián, 15 y 16 de marzo de 2007). Disponible en web: <http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com2-10.pdf>
- ARNAU RIPOLLÉS, M.ª S.; RODRÍGUEZ-PICAVEA MATILLA, A. y ROMANACH CABRERO, J. (2007): *Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. En prensa.
- BRUCKNER, Vicki y BILL (1999): *Peer-counselling. Orientación y Consejo a semejantes*. Traducido por la Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Disponible en web: <http://www.asoc-ies.org/docum.htm#vidaindep>
- Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid (2006): *Proyecto de «Vida Independiente y promoción de la participación social»*. Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y ASPAYM-Madrid. (Proyecto gestionado por ASPAYM-Madrid). Disponible en web: [http://www.aspaymmadrid.org/pdf\\_ovivi/ovi1\\_proyecto.pdf](http://www.aspaymmadrid.org/pdf_ovivi/ovi1_proyecto.pdf)
- DEJONG, G. (1979): «Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm». *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, N° 60, pág.435-446.
- DE LA MORENA, R. (2005): «Documental: Editar una Vida. En Foro de Vida Independiente de España», en II Jornadas Nacionales «Diversidad Funcional y Vida Independiente». Alhaurín El Grande (Málaga): Ayuntamiento de Alhaurín El Grande.
- Historia y Filosofía del Movimiento Internacional de Vida Independiente. Disponible en web: <http://www.vidaindependiente.com/vidaIndependiente/historia/contenido.htm>
- I Congreso Europeo sobre Vida Independiente (2003): Manifiesto de Tenerife: Promovamos la Vida Independiente. Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapa-

- ciudad (Tenerife, 24-26 de abril de 2003). Disponible en web: <http://www.congresovida independiente.org/manifiesto.pdf>
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE (2001): Manifiesto del Foro de Vida Independiente, <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>
- GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.) (2003): Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales, Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en Web: <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- IGLESIAS PADRÓN, M. (2005): Las mujeres dentro del Movimiento de Vida Independiente. Disponible en web: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/las\\_mujeres\\_dentro\\_MVI.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/las_mujeres_dentro_MVI.html)
- IMSERSO (ed.) (1999): Vida Independiente. Buenas prácticas, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- INDEPENDENT LIVING RESEARCH UTILIZATION (ILRU) (1999): Perspectivas globales sobre Vida Independiente para el próximo milenio, Washington. Disponible en web: <http://www.independentliving.org/docs2/ils99sp.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia
- MARAÑA, J. J. (2004): Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos. Editado por AIES (Santiago de Compostela, 2004). Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>
- MARTÍNEZ, K. y DUNCAN, B. (2003): «El camino hacia la filosofía de Vida Independiente en Estados Unidos: Una perspectiva histórica y sus retos contemporáneos», en Revista Disabilityworld, Vol. 20, Septiembre-Octubre de 2003. Disponible en web: [http://www.disabilityworld.org/09-10\\_03/spanish/vida/ilhistory.shtml](http://www.disabilityworld.org/09-10_03/spanish/vida/ilhistory.shtml)
- Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid (2006): «Información general sobre la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid». Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y ASPAYM-Madrid. Disponible en web: [http://www.aspaymmadrid.org/pdf\\_ov/ovi2\\_informacion.pdf](http://www.aspaymmadrid.org/pdf_ov/ovi2_informacion.pdf)
- (2006): «Filosofía y Normativa de Vida Independiente». Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y ASPAYM-Madrid. Disponible en web: [http://www.aspaymmadrid.org/pdf\\_ov/ovi3\\_filosofia.pdf](http://www.aspaymmadrid.org/pdf_ov/ovi3_filosofia.pdf)
- PALACIOS RIZZO, A. y ROMANACH CABRERO, J. (2006): El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>
- PUIG de la BELLACASA, R. (1987): «Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad», en Casado, D. y Otros (1987): Discapacidad e Información. Documentos 14/87, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- RATZKA, A. D. (1994): «Vida Independiente», en Revista Auxilia. Promoción social y cultural para enfermos y disminuidos físicos, Barcelona 1994, N° 184 junio, pp. 15-18.
- (1996): «Introduction to Direct Payments for Personal Assistance». Disponible en web: <http://www.independentliving.org/docs5/IntroDirectPayments.html>
- Revista CONTIGO (2006): «Asistentes Personales: la oportunidad de ser autosuficientes». Noviembre (1).

- Revista MINUSVAL (2004): «Vida Independiente (dossier)». julio-agosto (146). Disponible en Web: [http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/146/minusval\\_146.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/146/minusval_146.pdf)
- RODRÍGUEZ- PICAWEA, A. Y ROMANACH, J. (2006): «Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia». Disponible en Web: [http://www.asoc-ies.org/docs/la\\_%20figura\\_del\\_asistente\\_personal\\_v1-1.pdf](http://www.asoc-ies.org/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf)
- ROMANACH, J. y LOBATO, M. (2005): Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Disponible en Web: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad\\_funcional.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html)
- VASEY, S. (2004): Guía para Autogestionar la Asistencia Personal. Edición en Castellano con traducción de Matilde Febrer. Barcelona. Institut Guttman. Colección Blocs nº 15. <http://www.guttman.com/D52016C.HTM>