

giat

sobre discapacidad 06

La vida autónoma en personas con discapacidad II



FUNDACIÓN
isonomía
PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

<http://isonomia.uji.es>



INDICE

I.- PRÓLOGO

II.- INTRODUCCIÓN

- LA FUNDACIÓN *ISONOMÍA* PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES
- LA FUNDACIÓN MAPFRE

III.- LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

IV.- GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD

- ¿QUÉ ES EL GIAT SOBRE DISCAPACIDAD?
 - OBJETIVOS, IMPLEMENTACIÓN, METODOLOGÍA
 - DINÁMICA GRUPAL GIAT
 - ORGANIZACIÓN TEMPORAL
 - COMPOSICIÓN DEL GRUPO
- TRABAJO REALIZADO
 - DESARROLLO DE LAS REUNIONES

V.- CICLO DE CONFERENCIAS: DISCAPACIDAD E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

- «MÁS ALLÁ DE LA AUTONOMÍA: LA APUESTA POR UNA VIDA INDEPENDIENTE. REFLEXIONES EN TORNO A LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA» / SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS

VI.- OTRAS ACTIVIDADES LLEVADAS A CABO DESDE EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD

- COMPARECENCIA ANTE LA COMISIÓN ESPECIAL DE ESTUDIO DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA EN LAS CORTES VALENCIANAS
- ASISTENCIA AL ACTO DE ENTREGA DEL PREMI A LA DONA A LA FUNDACIÓN *ISONOMÍA* PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE LA UNIVERSITAT JAUME I DE CASTELLÓ
- PRESENTACIÓN DE ADFU (ASOCIACIÓN DIVERSIDAD FUNCIONAL UNIVERSITARIA)
- EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA «MUJERES Y DISCAPACIDAD»
- LA FUNDACIÓN *ISONOMÍA* ESCRIBE AL MINISTRO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
- PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS SOBRE TEMAS RELACIONADOS CON EL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD EN EL VOX UJI, EL PERIÓDICO DE LA UNIVERSITAT JAUME I

VII.- ANEXOS

- ANEXO I: CONCLUSIONES SOBRE EL TEMA MONOGRÁFICO 2006 «VIDA AUTÓNOMA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD»
- ANEXO II: NOTA DE PRENSA DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD CON MOTIVO DEL 3 DE DICIEMBRE, DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- ANEXO III: TEXTO DE LAS CONFERENCIAS IMPARTIDAS DURANTE EL ACTO DE PRESENTACIÓN DE ADFU
 - «NACE ADFU (ASOCIACIÓN DIVERSIDAD FUNCIONAL UNIVERSITARIA)», POR MARCOS LLORENÇ
 - «DISCAPACIDAD: HISTORIA Y SIGNIFICADO», POR ALBERT MIRET
 - «DIVERSIDAD FUNCIONAL Y GÉNERO», POR MARTA SENENT
- ANEXO IV: EL PODER DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN
- ANEXO V: LA PARÁLISIS CEREBRAL NO ES UN INSULTO
- ANEXO VI: DOCUMENTO DIRIGIDO A LOS PODERES PÚBLICOS POR COCEMFE VINARÒS
- ANEXO VII: CARTA AL MINISTRO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

VIII.- BIBLIOGRAFÍA

I.- PRÓLOGO

Desde la antigüedad hasta el presente, aunque muy despacio, pero algo se va mejorando, a las personas con discapacidad de cualquier tipo se nos ha tratado como seres imperfectos, diciéndonos que necesitamos un mundo especial para nosotras, sin darse cuenta de que somos un porcentaje bastante elevado de la población mundial (exactamente el 10%), como para que nos intenten excluir de la sociedad. La realidad es que nadie es perfecto, por los motivos que sean, y si crearan un espacio para cada grupo de personas con unas determinadas características el universo estaría lleno de submundos pequeños. Lo más probable es que a nadie le gustaría que le obligaran a vivir de una manera concreta y a permanecer en un determinado lugar simplemente por ser como es.

A las personas con discapacidad desde siempre se nos ha tratado de instaurar en una sociedad especial, sin preguntarnos cómo la queremos y sobre todo si la queremos, sin pensar que lo que pretendemos es incluirlas en la que hay, pero con las medidas oportunas para poder así tener todas/os las mismas oportunidades y la misma calidad de vida.

Desde la infancia se nos inculca en todo nuestro entorno que somos diferentes y especiales por el simple hecho de manifestar una discapacidad. En la mayoría de los casos quieren que vayamos a un colegio de educa-

ción especial, pensando que es mejor así, para poder tener más atención personalizada y las adaptaciones adecuadas, para desarrollarnos y obtener una buena enseñanza..., pero la verdad es que así se nos está negando ya la “normalización”. ¡Con lo fácil -y más rentable para el Estado- que sería tener personal de apoyo para los momentos en que lo necesitemos en las escuelas “normales”!

A lo largo de nuestra existencia, la sociedad trata de dirigir nuestra vida por el mero hecho de tener una discapacidad, entre otras cosas, hablan en nuestro nombre, hacen cosas por nuestro bienestar... y así sucesivamente hasta pretender tener el control completo sobre nuestra persona. Siempre nos tenemos que adaptar a lo que nos digan y a su manera de vivir, como en muchas ocasiones en que no podemos llegar a lo que está establecido por la mayoría, porque no nos dan las ayudas necesarias y nos ponen barreras de todo tipo, pues al considerar que no tenemos las aptitudes precisas según los cánones establecidos -por los sujetos privilegiados- para gozar la misma vida que el resto, se nos excluye con la excusa de que necesitamos atención especial.

Si entre todas/os tratáramos de construir una sociedad basada en la diversidad, podríamos tener una vida en igualdad de oportunidades, sin discriminaciones de ningún tipo.

Mar Dalmau Caselles
Becaria de la Fundación Isonomía

II.- INTRODUCCIÓN

LA FUNDACIÓN *ISONOMÍA* PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

La Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I es una institución privada, sin ánimo de lucro, cuyos fines se vertebran en torno al respaldo a la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres así como de otros colectivos social, económica, laboral, educativa y culturalmente desfavorecidos y/o susceptibles de sufrir discriminación.

Sus actividades se desarrollan desde el ámbito provincial y autonómico extendiendo redes hacia el ámbito estatal, europeo e internacional con el objetivo de atender y promocionar a aquellas personas y colectivos desfavorecidos por la desigualdad de oportunidades y la discriminación, desde el respeto a las diferencias y al medio ambiente, con un enfoque de género.

LA FUNDACIÓN MAPFRE

La Fundación MAPFRE es una fundación cultural privada, sin ánimo de lucro, dotada de personalidad

jurídica, plena de capacidad de obrar y patrimonio propio.

Su finalidad, definida estatutariamente, es la promoción y el apoyo a la investigación científica en el área de Salud, entendiendo ésta en su sentido más amplio, acorde con la definición dada por la Organización Mundial de la Salud: “Salud es el estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no tan sólo la ausencia de enfermedad”.

Esta Fundación desarrolla actividades de promoción de la Salud y apoyo a la investigación y comunicación científicas. Organiza reuniones entre profesionales, convoca becas, edita publicaciones y emprende actividades que puedan resultar beneficiosas para la Sociedad, de acuerdo con sus fines fundacionales.

Fundación MAPFRE, también apoya una Salud Social basada en la plena integración del individuo y de la individuo en la Sociedad. Dado que el trabajo es la principal forma de conseguirlo, esta Fundación facilita la formación profesional de personas con discapacidades físicas, mediante la convocatoria de Becas de Formación Profesional para este colectivo.

III.- LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

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

JUAN CARLOS I
REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.

Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado
y Yo vengo en sancionar la siguiente ley.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

En octubre de 2003 se aprobó en el Pleno del Congreso de los Diputados la Renovación del Pacto de Toledo con una Recomendación Adicional 3ª que expresa: «resulta por tanto necesario configurar un sistema integrado que aborde desde la perspectiva de globalidad del fenómeno de la dependencia y la Comisión considera necesaria una pronta regulación en la que se recoja la definición de dependencia, la situación actual de su cobertura, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección».

El reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia ha sido puesto de relieve por numerosos documentos y decisiones de organizaciones internacionales, como la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa y la Unión Europea. En 2002, bajo la presidencia española, la Unión Europea decidió tres criterios que debían regir las políticas de dependencia de los estados miembros: universalidad, alta calidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten.

Las conclusiones del Informe de la Subcomisión sobre el estudio de la situación actual de la discapacidad, de 13 de diciembre de 2003, coinciden en la necesidad de configurar un sistema integral de la dependencia desde una perspectiva global con la participación activa de toda la sociedad.

En España, los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia. Por una parte, es necesario

considerar el importante crecimiento de la población de más de 65 años, que se ha duplicado en los últimos 30 años, para pasar de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por ciento de la población total) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6 por ciento). A ello hay que añadir el fenómeno demográfico denominado «envejecimiento del envejecimiento», es decir, el aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en sólo veinte años.

Ambas cuestiones conforman una nueva realidad de la población mayor que conlleva problemas de dependencia en las últimas etapas de la vida para un colectivo de personas cada vez más amplio. Asimismo, diversos estudios ponen de manifiesto la clara correlación existente entre la edad y las situaciones de discapacidad, como muestra el hecho de que más del 32% de las personas mayores de 65 años tengan algún tipo de discapacidad, mientras que este porcentaje se reduce a un 5% para el resto de la población.

A esta realidad, derivada del envejecimiento, debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se ha incrementado en los últimos años por los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y, también, por las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral.

Un 9% de la población española, según la Encuesta

sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, presenta alguna discapacidad o limitación que le ha causado, o puede llegar a causar, una dependencia para las actividades de la vida diaria o necesidades de apoyo para su autonomía personal en igualdad de oportunidades. Para este colectivo se legisló recientemente con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

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». Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan.

El propio texto constitucional, en sus artículos 49 y 50, se refiere a la atención a personas con discapacidad y a personas mayores y a un sistema de servicios

sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos. Si en 1978 los elementos fundamentales de ese modelo de Estado del bienestar se centraban, para todo ciudadano, en la protección sanitaria y de la Seguridad Social, el desarrollo social de nuestro país desde entonces ha venido a situar a un nivel de importancia fundamental a los servicios sociales, desarrollados fundamentalmente por las Comunidades Autónomas, con colaboración especial del tercer sector, como cuarto pilar del sistema de bienestar, para la atención a las situaciones de dependencia.

Por parte de las Administraciones Públicas, las necesidades de las personas mayores, y en general de los afectados por situaciones de dependencia, han sido atendidas hasta ahora, fundamentalmente, desde los ámbitos autonómico y local, y en el marco del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales, en el que participa también la Administración General del Estado y dentro del ámbito estatal, los Planes de Acción para las Personas con Discapacidad y para Personas Mayores. Por otra parte, el sistema de Seguridad Social ha venido asumiendo algunos elementos de atención, tanto en la asistencia a personas mayores como en situaciones vinculadas a la discapacidad: gran invalidez, complementos de ayuda a tercera persona en la pensión no contributiva de invalidez y de la prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad, asimismo, las prestaciones de servicios sociales en materia de

reeducación y rehabilitación a personas con discapacidad y de asistencia a las personas mayores.

Es un hecho indudable que las entidades del tercer sector de acción social vienen participando desde hace años en la atención a las personas en situación de dependencia y apoyando el esfuerzo de las familias y de las corporaciones locales en este ámbito. Estas entidades constituyen una importante malla social que previene los riesgos de exclusión de las personas afectadas.

La necesidad de garantizar a los ciudadanos, y a las propias Comunidades Autónomas, un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia y su progresiva importancia lleva ahora al Estado a intervenir en este ámbito con la regulación contenida en esta Ley, que la configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social.

Se trata ahora de configurar un nuevo desarrollo de los servicios sociales del país que amplíe y complemente la acción protectora de este sistema, potenciando el avance del modelo de Estado social que consagra la Constitución Española, potenciando el compromiso de todos los poderes públicos en promover y dotar los recursos necesarios para hacer efectivo un sistema de servicios sociales de calidad, garantistas y plenamente universales. En este sentido, el Sistema de Atención de la Dependencia es uno de los instrumentos fundamentales

para mejorar la situación de los servicios sociales en nuestro país, respondiendo a la necesidad de la atención a las situaciones de dependencia y a la promoción de la autonomía personal, la calidad de vida y la igualdad de oportunidades.

3. La presente Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

El Sistema tiene por finalidad principal la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección a que se refiere la presente Ley. A tal efecto, sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas y para optimizar los recursos públicos y privados disponibles. De este modo, configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano, al que se reconoce como beneficiario su participación en el Sistema y que administrativamente se organiza en tres niveles.

En este sentido, la competencia exclusiva del Estado para la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (artículo 149.1. CE), justifica la regulación, por parte de esta Ley, de las condiciones

básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas, y con pleno respeto de las competencias que las mismas hayan asumido en materia de asistencia social en desarrollo del artículo 148.1.20 de la Constitución.

La Ley establece un nivel mínimo de protección, definido y garantizado financieramente por la Administración General del Estado. Asimismo, como un segundo nivel de protección, la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante convenios para el desarrollo y aplicación de las demás prestaciones y servicios que se contemplan en la Ley. Finalmente, las Comunidades Autónomas podrán desarrollar, si así lo estiman oportuno, un tercer nivel adicional de protección a los ciudadanos.

La propia naturaleza del objeto de esta Ley requiere un compromiso y una actuación conjunta de todos los poderes e instituciones públicas, por lo que la coordinación y cooperación con las Comunidades Autónomas es un elemento fundamental. Por ello, la ley establece una serie de mecanismos de cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, entre los que destaca la creación del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En su seno deben desarrollarse, a través del acuerdo entre las administraciones, las funciones de acordar un marco de cooperación interadministrativa, la intensidad de los servicios del catálogo, las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas, los criterios de participación de los beneficiarios en el coste de los servicios o el baremo para el reconocimiento de la situación de dependencia, aspectos que deben permitir el posterior despliegue del Sistema a través de los correspondientes convenios con las Comunidades Autónomas.

Se trata, pues, de desarrollar, a partir del marco competencial, un modelo innovador, integrado, basado en la cooperación interadministrativa y en el respeto a las competencias.

La financiación vendrá determinada por el número de personas en situación de dependencia y de los servicios y prestaciones previstos en esta Ley, por lo que la misma será estable, suficiente, sostenida en el tiempo y garantizada mediante la corresponsabilidad de las Administraciones Públicas. En todo caso, la Administración General del Estado garantizará la financiación a las Comunidades Autónomas para el desarrollo del nivel mínimo de protección para las personas en situación de dependencia recogidas en esta Ley.

El Sistema atenderá de forma equitativa a todos los ciudadanos en situación de dependencia. Los beneficiarios contribuirán económicamente a la financiación de los servicios de forma progresiva en función de su capacidad

económica, teniendo en cuenta para ello el tipo de servicio que se presta y el coste del mismo.

El Sistema garantizará la participación de las entidades que representan a las personas en situación de dependencia y sus familias en sus órganos consultivos.

Se reconocerá también la participación de los beneficiarios en el sistema y la complementariedad y compatibilidad entre los diferentes tipos de prestaciones, en los términos que determinen las normas de desarrollo.

4. La Ley se estructura en un título preliminar; un título primero con cinco capítulos; un título segundo con cinco capítulos; un título tercero; dieciséis disposiciones adicionales; dos disposiciones transitorias y nueve disposiciones finales.

En su título preliminar recoge las disposiciones que se refieren al objeto de la Ley y los principios que la inspiran, los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia, y los titulares de esos derechos.

El título I configura el Sistema de Atención a la Dependencia, la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias, a través de los diversos niveles de protección en que administrativamente se organizan las prestaciones y servicios. La necesaria cooperación entre Administraciones se concreta en la creación de un Consejo Territorial del Sistema, en el que podrán

participar las Corporaciones Locales y la aprobación de un marco de cooperación interadministrativa a desarrollar mediante Convenios con cada una de las Comunidades Autónomas. Asimismo, se regulan las prestaciones del Sistema y el catálogo de servicios, los grados de dependencia, los criterios básicos para su valoración, así como el procedimiento de reconocimiento del derecho a las prestaciones.

El título II regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación, y con especial atención a la formación y cualificación de profesionales y cuidadores. En este mismo título se regula el sistema de información de la dependencia, el Comité Consultivo del sistema en el que participarán los agentes sociales y se dota del carácter de órganos consultivos a los ya creados, Consejo Estatal de Personas Mayores y del Consejo Nacional de la Discapacidad y Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social.

Por último, se regulan en el título III las normas sobre infracciones y sanciones vinculadas a las condiciones básicas de garantía de los derechos de los ciudadanos en situación de dependencia.

Las disposiciones adicionales introducen los cambios necesarios en la normativa estatal que se derivan de la regulación de esta Ley. Así, se realizan referencias en materia de Seguridad Social de los cuidadores no

profesionales, en la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, en la normativa sobre discapacidad, gran invalidez y necesidad de ayuda de tercera persona, y se prevén las modificaciones necesarias para regular la cobertura privada de las situaciones de dependencia.

La disposición transitoria primera regula la participación financiera del Estado en la puesta en marcha del Sistema en un periodo transitorio hasta el año 2015, de acuerdo con las previsiones del calendario de aplicación de la Ley que se contiene en la disposición final primera.

TITULO PRELIMINAR

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto de la Ley.

1. La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

2. El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responderá a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.

Artículo 2. Definiciones.

A efectos de la presente Ley se entiende por:

1. Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

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 la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

3. Actividades básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las

actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

4. Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

5. Cuidados no profesionales: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

6. Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

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.

8. Tercer sector: organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de

lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.

Artículo 3. Principios de la Ley.

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

- a) El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- b) La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.
- c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- d) La transversalidad de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia.
- e) La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- f) La personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.
- g) El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.

- h) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- j) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.
- k) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley.
- l) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales.
- m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.
- n) La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.
- ñ) La cooperación interadministrativa.
- o) La integración de las prestaciones establecidas en esta Ley en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que tienen asumidas, y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados.
- p) La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.
- q) Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

Artículo 4. Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia.

1. Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma.

2. Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes:

- a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.

- b) A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
- c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.
- d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- e) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.
- f) A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
- g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.
- h) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.
- i) Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.
- j) A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.
- k) A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.
- l) A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.

3. Los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para promover y garantizar el respeto de los derechos enumerados en el párrafo anterior, sin más limitaciones en su ejercicio que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia.

4. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las Administraciones competentes, para la valoración de su grado y nivel de dependencia; a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban, y a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas; o a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente.

Las personas en situación de dependencia y, en su caso, sus familiares o quienes les representen, no estarán obligados a aportar información, datos o documentación que obren ya en poder de la Administración Pública que los solicite o que, de acuerdo con la legislación vigente, pueda ésta obtener por sus propios medios.

Artículo 5. Titulares de derechos.

1. Son titulares de los derechos establecidos en la presente Ley los españoles que cumplan los siguientes requisitos:

- a) Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.
- b) Para los menores de 3 años se estará a lo dispuesto en la Disposición Adicional decimotercera.
- c) Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de cinco años el periodo de residencia se exigirá a quien ejerza su guarda y custodia.

2. Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores, carezcan de la nacionalidad española se registrarán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los tratados internacionales y en los convenios que se

establezcan con el país de origen. Para los menores que carezcan de la nacionalidad española se estará a lo dispuesto en las Leyes del Menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.

3. El Gobierno podrá establecer medidas de protección a favor de los españoles no residentes en España.

4. El Gobierno establecerá, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, las condiciones de acceso al Sistema de Atención a la Dependencia de los emigrantes españoles retornados.

TITULO I

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

CAPITULO I

Configuración del Sistema

Artículo 6. Finalidad del Sistema.

1. El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantiza las condiciones básicas y el contenido común a que se refiere la presente Ley; sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, en el ejercicio de sus respectivas competencias, en materia de promoción

de la autonomía personal y la atención y protección a las personas en situación de dependencia; optimiza los recursos públicos y privados disponibles, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos.

2. El Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados.

3. La integración en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia de los centros y servicios a que se refiere este artículo no supondrá alteración alguna en el régimen jurídico de su titularidad, administración, gestión y dependencia orgánica.

Artículo 7. Niveles de protección del Sistema.

La protección de la situación de dependencia por parte del Sistema se prestará en los términos establecidos en esta Ley y de acuerdo con los siguientes niveles:

1º) El nivel de protección mínimo establecido por la Administración General del Estado en aplicación del artículo 9.

2º) El nivel de protección que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las Comunidades Autónomas a través de los Convenios previstos en el artículo 10.

3º) El nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma.

Artículo 8. Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

1. Se crea el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia como instrumento de cooperación para la articulación del Sistema. El Consejo estará constituido por el titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y por un representante de cada una de la Comunidades Autónomas, recayendo dicha representación en el miembro del Consejo de Gobierno respectivo que tenga a su cargo las competencias en la materia. Integrarán igualmente el Consejo un número de representantes de los diferentes Departamentos ministeriales. En la composición tendrán mayoría los representantes de las Comunidades Autónomas.

2. Sin perjuicio de las competencias de cada una de las Administraciones Públicas integrantes, corresponde al Consejo, además de las funciones que expresamente le atribuye esta Ley, ejercer las siguientes:

- a) Acordar el Marco de cooperación interadministrativa para el desarrollo de la Ley previsto en el artículo 10.
- b) Establecer los criterios para determinar la intensidad de protección de los servicios previstos de acuerdo con los artículos 10.3 y 15.
- c) Acordar las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas previstas en el artículo 20 y en la Disposición Adicional primera.

- d) Adoptar los criterios de participación del beneficiario en el coste de los servicios.
- e) Acordar el baremo a que se refiere el artículo 27, con los criterios básicos del procedimiento de valoración y de las características de los órganos de valoración.
- f) Acordar, en su caso, planes, proyectos y programas conjuntos.
- g) Adoptar criterios comunes de actuación y de evaluación del Sistema.
- h) Facilitar la puesta a disposición de documentos, datos y estadísticas comunes.
- i) Establecer los mecanismos de coordinación para el caso de las personas desplazadas en situación de dependencia.
- j) Informar la normativa estatal de desarrollo en materia de dependencia y en especial las normas previstas en el artículo 9.1.
- k) Servir de cauce de cooperación, comunicación e información entre las Administraciones Públicas.

El Consejo Territorial del Sistema, una vez constituido, acordará sus normas en cuanto a funcionamiento y Presidencia.

Artículo 9. Participación de la Administración General del Estado.

1. El Gobierno, oído el Consejo Territorial del Sistema

para la Autonomía y Atención a la Dependencia, determinará el nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios del Sistema, según el grado y nivel de su dependencia, como condición básica de garantía del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

2. La financiación pública de este nivel de protección correrá a cuenta de la Administración General del Estado que fijará anualmente los recursos económicos en la Ley de Presupuestos Generales del Estado de acuerdo con los criterios establecidos en el artículo 32.

Artículo 10. Cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas.

1. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán el marco de cooperación interadministrativa que se desarrollará mediante los correspondientes Convenios entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas.

2. A través de los Convenios a los que se refiere el apartado anterior, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán los objetivos, medios y recursos para la aplicación de los servicios y prestaciones recogidos en el Capítulo II del presente Título, incrementando el nivel mínimo de protección fijado por el Estado de acuerdo con el artículo 9.

3. En aplicación de lo previsto en el apartado anterior, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecerá los criterios para determinar la intensidad de protección de cada uno de los servicios previstos en el Catálogo, y la compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos, para su aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto.

4. Los Convenios establecerán la financiación que corresponda a cada Administración para este nivel de prestación, en los términos establecidos en el artículo 32 y en la Disposición transitoria primera de esta Ley, así como los términos y condiciones para su revisión. Igualmente, los Convenios recogerán las aportaciones del Estado derivadas de la garantía del nivel de protección definido en el artículo 9.

Artículo 11. Participación de las Comunidades Autónomas en el Sistema.

1. En el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, corresponden a las Comunidades Autónomas, sin perjuicio de las competencias que les son propias según la Constitución Española, los Estatutos de Autonomía y la legislación vigente, las siguientes funciones:

- a) Planificar, ordenar, coordinar y dirigir, en el ámbito de su territorio, los servicios de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia.

- b) Gestionar, en su ámbito territorial, los servicios y recursos necesarios para la valoración y atención de la dependencia.
- c) Establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan para garantizar una efectiva atención.
- d) Crear y actualizar el Registro de Centros y Servicios, facilitando la debida acreditación que garantice el cumplimiento de los requisitos y los estándares de calidad.
- e) Asegurar la elaboración de los correspondientes Programas Individuales de Atención.
- f) Inspeccionar y, en su caso, sancionar los incumplimientos sobre requisitos y estándares de calidad de los centros y servicios y respecto de los derechos de los beneficiarios.
- g) Evaluar periódicamente el funcionamiento del Sistema en su territorio respectivo.
- h) Aportar a la Administración General del Estado la información necesaria para la aplicación de los criterios de financiación previstos en el artículo 32.

2. En todo caso, las Comunidades Autónomas, de conformidad con lo establecido en el artículo 7 podrán definir, con cargo a sus presupuestos, niveles de protección adicionales al fijado por la Administración

General del Estado en aplicación del artículo 9 y al acordado, en su caso, conforme al artículo 10, para los cuales podrán adoptar las normas de acceso y disfrute que consideren más adecuadas.

Artículo 12. Participación de las Entidades Locales.

1. Las Entidades Locales participarán en la gestión de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia, de acuerdo con la normativa de sus respectivas Comunidades Autónomas y dentro de las competencias que la legislación vigente les atribuye.

2. Las Entidades Locales podrán participar en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la forma y condiciones que el propio Consejo disponga.

CAPITULO II

Prestaciones y Catálogo de servicios de atención del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SECCIÓN 1ª PRESTACIONES DEL SISTEMA

Artículo 13. Objetivos de las prestaciones de dependencia.

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal, deberá orientarse a la consecución de una mejor calidad

de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos:

- a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.
- b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

Artículo 14. Prestaciones de atención a la dependencia.

1. Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

2. Los servicios del Catálogo del artículo 15 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

3. De no ser posible la atención mediante alguno de estos servicios, en los Convenios a que se refiere el artículo 10 se incorporará la prestación económica vinculada establecida en el artículo 17. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto

en el Programa Individual de Atención al que se refiere el artículo 29, debiendo ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.

4. El beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

5. Las personas en situación de dependencia podrán recibir una prestación económica de asistencia personal en los términos del artículo 19.

6. La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante. Hasta que la red de servicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán derecho a la prestación económica prevista en el artículo 17 de esta Ley.

7. A los efectos de esta Ley, la capacidad económica se determinará, en la forma que reglamentariamente se establezca, a propuesta del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en atención a la renta y el patrimonio del solicitante. En la consideración del patrimonio se tendrán en cuenta la

edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta.

Artículo 15. Catálogo de servicios.

1. El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de Ayuda a domicilio:
 - (i) Atención de las necesidades del hogar.
 - (ii) Cuidados personales.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - (i) Centro de Día para mayores.
 - (ii) Centro de Día para menores de 65 años.
 - (iii) Centro de Día de atención especializada.
 - (iv) Centro de Noche.
- e) Servicio de Atención Residencial:
 - (i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia.

(ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

2. Los servicios establecidos en el apartado 1 se regulan sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 16. Red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

1. Las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas. La red de centros estará formada por los centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, los centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia, así como los privados concertados debidamente acreditados.

2. Las Comunidades Autónomas establecerán el régimen jurídico y las condiciones de actuación de los centros privados concertados. En su incorporación a la red se tendrá en cuenta de manera especial los correspondientes al tercer sector.

3. Los centros y servicios privados no concertados que presten servicios para personas en situación de

dependencia deberán contar con la debida acreditación de la Comunidad Autónoma correspondiente.

4. Los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de los ciudadanos con las personas en situación de dependencia, a través de la participación de las organizaciones de voluntarios y de las entidades del tercer sector.

SECCIÓN 2ª PRESTACIONES ECONÓMICAS

Artículo 17. Prestación económica vinculada al servicio.

1. La prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma.

2. Esta prestación económica de carácter personal estará, en todo caso, vinculada a la adquisición de un servicio.

3. Las Administraciones Públicas competentes supervisarán, en todo caso, el destino y utilización de estas prestaciones al cumplimiento de la finalidad para la que fueron concedidas.

Artículo 18. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares.

2. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica.

3. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente.

4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.

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.

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.

SECCIÓN 3ª SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y DE ATENCIÓN Y CUIDADO

Artículo 21. Prevención de las situaciones de dependencia.

Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos

de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores.

Artículo 22. Servicio de Teleasistencia.

1. El servicio de Teleasistencia facilita asistencia a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento. Puede ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio.

2. Este servicio se prestará a las personas que no reciban servicios de atención residencial y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

Artículo 23. Servicio de Ayuda a Domicilio.

El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función:

- a) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.
- b) Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria.

Artículo 24. Servicio de Centro de Día y de Noche.

1. El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.

2. La tipología de centros incluirá Centros de Día para menores de 65 años, Centros de Día para mayores, Centros de Día de atención especializada por la especificidad de los cuidados que ofrecen y Centros de Noche, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia.

Artículo 25. Servicio de Atención residencial.

1. El servicio de atención residencial ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario.

2. Este servicio se prestará en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona.

3. La prestación de este servicio puede tener carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales.

4. El servicio de atención residencial será prestado por las Administraciones Públicas en centros propios y concertados.

CAPITULO III

La dependencia y su valoración

Artículo 26. Grados de dependencia.

1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

2. Cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificarán en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

3. Los intervalos para la determinación de los grados y niveles se establecerán en el baremo al que se refiere el artículo siguiente.

Artículo 27. Valoración de la situación de dependencia.

1. Las Comunidades Autónomas determinarán los órganos de valoración de la situación de dependencia, que emitirán un dictamen sobre el grado y nivel de dependencia, con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir. El Consejo Territorial

deberá acordar unos criterios comunes de composición y actuación de los órganos de valoración de las Comunidades Autónomas que, en todo caso, tendrán carácter público.

2. El grado y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para su posterior aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto. Dicho baremo tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud.

3. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados y niveles de dependencia, y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso.

4. El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental.

5. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona

y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.

CAPITULO IV

Reconocimiento del derecho

Artículo 28. Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema.

1. El procedimiento se iniciará a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación, y su tramitación se ajustará a las previsiones establecidas en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, con las especificidades que resulten de la presente Ley.

2. El reconocimiento de la situación de dependencia se efectuará mediante resolución expedida por la Administración Autónoma correspondiente a la residencia del solicitante y tendrá validez en todo el territorio del Estado.

3. La resolución a la que se refiere el apartado anterior determinará los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante según el grado y nivel de dependencia.

4. En el supuesto de cambio de residencia, la Comunidad Autónoma de destino determinará, en función de su red de servicios y prestaciones, los que correspondan a la persona en situación de dependencia.

5. Los criterios básicos de procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y las características comunes del órgano y profesionales que procedan al reconocimiento serán acordados por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

6. Los servicios de valoración de la situación de dependencia, la prescripción de servicios y prestaciones y la gestión de las prestaciones económicas previstas en la presente Ley, se efectuarán directamente por las Administraciones Públicas no pudiendo ser objeto de delegación, contratación o concierto con entidades privadas.

Artículo 29. Programa Individual de Atención.

1. En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán, un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuados a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta y en su caso, elección entre las alternativas

propuestas del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le represente.

2. El programa individual de atención será revisado:

- a) A instancia del interesado y de sus representantes legales.
- b) De oficio, en la forma que determine y con la periodicidad que prevea la normativa de las Comunidades Autónomas.
- c) Con motivo del cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma.

Artículo 30. Revisión del grado o nivel de dependencia y de la prestación reconocida.

1. El grado o nivel de dependencia será revisable, a instancia del interesado, de sus representantes o de oficio por las Administraciones Públicas competentes, por alguna de las siguientes causas:

- a) Mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.
- b) Error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo.

2. Las prestaciones podrán ser modificadas o extinguidas en función de la situación personal del beneficiario, cuando se produzca una variación de cualquiera de los requisitos establecidos para su

reconocimiento, o por incumplimiento de las obligaciones reguladas en la presente Ley.

Artículo 31. Prestaciones de análoga naturaleza y finalidad.

La percepción de una de las prestaciones económicas previstas en esta Ley deducirá de su cuantía cualquier otra prestación de análoga naturaleza y finalidad establecida en los regímenes públicos de protección social. En particular, se deducirán el complemento de gran invalidez regulado en el artículo 139.4 de la Ley General de la Seguridad Social, Texto Refundido aprobado por Real Decreto legislativo 1/1994, de 20 de junio, el complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75%, el de necesidad de otra persona de la pensión de invalidez no contributiva, y el subsidio de ayuda a tercera persona de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

CAPITULO V

Financiación del Sistema y aportación de los beneficiarios

Artículo 32. Financiación del Sistema por las Administraciones Públicas.

1. La financiación del Sistema será la suficiente

para garantizar el cumplimiento de las obligaciones que correspondan a las Administraciones Públicas competentes y se determinará anualmente en los correspondientes Presupuestos.

2. La Administración General del Estado asumirá íntegramente el coste derivado de lo previsto en el artículo 9.

3. En el marco de cooperación interadministrativa previsto en el artículo 10, los Convenios que se suscriban entre la Administración General del Estado y cada una de las administraciones de las Comunidades Autónomas determinarán las obligaciones asumidas por cada una de las partes para la financiación de los servicios y prestaciones del Sistema. Dichos Convenios, que podrán ser anuales o plurianuales, recogerán criterios de reparto teniendo en cuenta la población dependiente, la dispersión geográfica, la insularidad, emigrantes retornados y otros factores; y podrán ser revisados por las partes.

La aportación de la Comunidad Autónoma será, para cada año, al menos igual a la de la Administración General del Estado como consecuencia de lo previsto en este apartado y en el anterior.

Artículo 33. La participación de los beneficiarios en el coste de las prestaciones.

1. Los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas, según

el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal.

2. La capacidad económica del beneficiario se tendrá también en cuenta para la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas.

3. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia fijará los criterios para la aplicación de lo previsto en este artículo, que serán desarrollados en los Convenios a que se refiere el artículo 10.

Para fijar la participación del beneficiario, se tendrá en cuenta la distinción entre servicios asistenciales y de manutención y hoteleros.

4. Ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos.

TÍTULO II

La calidad y eficacia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

CAPÍTULO I

Medidas para garantizar la calidad del Sistema

Artículo 34. Calidad en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

1. El Sistema para la Autonomía y Atención a la

Dependencia fomentará la calidad de la atención a la dependencia con el fin de asegurar la eficacia de las prestaciones y servicios.

2. Sin perjuicio de las competencias de cada una de las Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado se establecerán, en el ámbito del Consejo Territorial, la fijación de criterios comunes de acreditación de centros y planes de calidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, dentro del marco general de calidad de la Administración General del Estado.

3. Asimismo, sin perjuicio de las competencias de las Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado, el Consejo Territorial acordará:

- a) Criterios de calidad y seguridad para los centros y servicios.
- b) Indicadores de calidad para la evaluación, la mejora continua y el análisis comparado de los centros y servicios del Sistema.
- c) Guías de buenas prácticas.
- d) Cartas de servicios, adaptadas a las condiciones específicas de las personas dependientes, bajo los principios de no discriminación y accesibilidad.

Artículo 35. Calidad en la prestación de los servicios.

1. Se establecerán estándares esenciales de calidad

para cada uno de los servicios que conforman el Catálogo regulado en la presente Ley, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

2. Los centros residenciales para personas en situación de dependencia habrán de disponer de un reglamento de régimen interior, que regule su organización y funcionamiento, que incluya un sistema de gestión de calidad y que establezca la participación de los usuarios, en la forma que determine la Administración competente.

3. Se atenderá, de manera específica, a la calidad en el empleo así como a promover la profesionalidad y potenciar la formación en aquellas entidades que aspiren a gestionar prestaciones o servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

CAPITULO II

Formación en materia de dependencia

Artículo 36. Formación y cualificación de profesionales y cuidadores.

1. Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, los poderes públicos determinarán las cualificaciones

profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 15.

2. Los poderes públicos promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarios para la implantación de los servicios que establece la Ley.

3. Con el objetivo de garantizar la calidad del Sistema, se fomentará la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del tercer sector.

CAPITULO III

Sistema de información.

Artículo 37. Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

1. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del organismo competente, establecerá un sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que garantice la disponibilidad de la información y la comunicación recíproca entre las Administraciones Públicas, así como la compatibilidad y articulación entre los distintos sistemas. Para ello,

en el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se acordarán los objetivos y contenidos de la información.

2. El sistema contendrá información sobre el Catálogo de servicios e incorporará, como datos esenciales, los relativos a población protegida, recursos humanos, infraestructuras de la red, resultados obtenidos y calidad en la prestación de los servicios.

3. El sistema de información contemplará específicamente la realización de estadísticas para fines estatales en materia de dependencia, así como las de interés general supracomunitario y las que se deriven de compromisos con organizaciones supranacionales e internacionales.

Artículo 38. Red de comunicaciones.

1. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la utilización preferente de las infraestructuras comunes de comunicaciones y servicios telemáticos de las Administraciones Públicas, pondrá a disposición del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia una red de comunicaciones que facilite y dé garantías de protección al intercambio de información entre sus integrantes.

2. El uso y transmisión de la información en esta red estará sometido al cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de

Datos de Carácter Personal, y a los requerimientos de certificación electrónica, firma electrónica y cifrado, de acuerdo con la legislación vigente.

3. A través de dicha red de comunicaciones se intercambiará información sobre las infraestructuras del sistema, la situación, grado y nivel de dependencia de los beneficiarios de las prestaciones, así como cualquier otra derivada de las necesidades de información en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

CAPÍTULO IV

Actuación contra el fraude

Artículo 39. Acción administrativa contra el fraude.

Las Administraciones Públicas velarán por la correcta aplicación de los fondos públicos destinados al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, evitando la obtención o disfrute fraudulento de sus prestaciones y de otros beneficios o ayudas económicas que puedan recibir los sujetos que participen en el Sistema o sean beneficiarios del mismo. Igualmente establecerán medidas de control destinadas a detectar y perseguir tales situaciones.

A tales efectos, las Administraciones Públicas desarrollarán actuaciones de vigilancia del cumplimiento de esta Ley y ejercerán las potestades sancionadoras

conforme a lo previsto en el Título III de la misma, haciendo uso, en su caso, de las formulas de cooperación interadministrativa contenidas en esta Ley.

CAPITULO V

Órganos consultivos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

Artículo 40. Comité Consultivo.

1. Se crea el Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia como órgano asesor, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, mediante el cual se hace efectiva, de manera permanente, la participación social en el Sistema y se ejerce la participación institucional de las organizaciones sindicales y empresariales en el mismo.

2. Sus funciones serán las de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento de dicho Sistema.

3. La composición del Comité tendrá carácter tripartito, en tanto que integrado por las Administraciones públicas, las organizaciones empresariales y las organizaciones sindicales, y paritario entre Administraciones Públicas por una parte y organizaciones sindicales y empresariales por otra, en los términos establecidos en el siguiente apartado. Los acuerdos del Comité se adoptarán

por mayoría de los votos emitidos en cada una de las partes, requiriendo así la mayoría de los votos de las Administraciones Públicas y la mayoría de los votos de las organizaciones sindicales y empresariales.

4. El Comité Consultivo estará presidido por el representante de la Administración General del Estado que designe el titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Su funcionamiento se regulará por su reglamento interno. Estará integrado por los siguientes miembros, nombrados en los términos que se establezcan reglamentariamente:

- a) Seis representantes de la Administración General del Estado.
- b) Seis representantes de las administraciones de las Comunidades Autónomas.
- c) Seis representantes de las Entidades locales.
- d) Nueve representantes de las organizaciones empresariales más representativas.
- e) Nueve representantes de las organizaciones sindicales más representativas.

Artículo 41. Órganos consultivos.

1. Serán órganos consultivos de participación institucional del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia los siguientes:

- El Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- El Consejo Estatal de Personas Mayores.
- El Consejo Nacional de la Discapacidad.
- El Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social.

2. Las funciones de dichos órganos serán las de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento del Sistema.

TÍTULO III

Infracciones y sanciones

Artículo 42. Responsables.

1. Sólo podrán ser sancionadas por hechos constitutivos de infracción administrativa las personas físicas o jurídicas que resulten responsables de los mismos.

2. Se consideran autores de las infracciones tipificadas por esta Ley quienes realicen los hechos por sí mismos, conjuntamente o a través de persona interpuesta.

3. Tendrán también la consideración de autores quienes cooperen en su ejecución mediante una acción u omisión sin la cual la infracción no hubiese podido

llevarse a cabo.

Artículo 43. Infracciones.

Constituirá infracción:

- a) Dificultar o impedir el ejercicio de cualesquiera de los derechos reconocidos en esta Ley.
- b) Obstruir la acción de los servicios de inspección.
- c) Negar el suministro de información o proporcionar datos falsos.
- d) Aplicar las prestaciones económicas a finalidades distintas a aquellas para las que se otorgan, y recibir ayudas, en especie o económicas, incompatibles con las prestaciones establecidas en la presente Ley.
- e) Incumplir las normas relativas a la autorización de apertura y funcionamiento y de acreditación de centros de servicios de atención a personas en situación de dependencia.
- f) Tratar discriminatoriamente a las personas en situación de dependencia.
- g) Conculcar la dignidad de las personas en situación de dependencia.
- h) Generar daños o situaciones de riesgo para la integridad física o psíquica.
- i) Incumplir los requerimientos específicos que formulen las Administraciones Públicas competentes.

Artículo 44. Clasificación de las infracciones.

1. Las infracciones se clasificarán en leves, graves y muy graves, de acuerdo con criterios de riesgo para la salud, gravedad de la alteración social producida por los hechos, cuantía del beneficio obtenido, intencionalidad, número de afectados y reincidencia.

2. Se calificarán como leves las infracciones tipificadas de acuerdo con el artículo 43 cuando se hayan cometido por imprudencia o simple negligencia, y no comporten un perjuicio directo para las personas en situación de dependencia.

3. Se calificarán como infracciones graves las tipificadas de acuerdo con el artículo 43 cuando comporten un perjuicio para las personas, o se hayan cometido con dolo o negligencia grave. También tendrán la consideración de graves, aquellas que comporten cualesquiera de las siguientes circunstancias:

- a) Reincidencia de falta leve.
- b) Negativa absoluta a facilitar información o a prestar colaboración a los servicios de inspección, así como el falseamiento de la información proporcionada a la Administración.
- c) Coacciones, amenazas, represalias o cualquier otra forma de presión ejercitada sobre las personas en situación de dependencia o sus familias.

4. Se calificarán como infracciones muy graves todas

las definidas como graves siempre que concurren alguna de las siguientes circunstancias:

- a) Que atenten gravemente contra los derechos fundamentales de la persona.
- b) Que se genere un grave perjuicio para las personas en situación de dependencia o para la Administración.
- c) Que supongan reincidencia de falta grave.

5. Se produce reincidencia cuando, al cometer la infracción, el sujeto hubiera sido ya sancionado por esa misma falta, o por otra de gravedad igual o mayor o por dos o más infracciones de gravedad inferior, durante los dos últimos años.

Artículo 45. Sanciones.

1. Las infracciones a la presente Ley serán sancionadas por las administraciones competentes con pérdida de las prestaciones y subvenciones para las personas beneficiarias; con multa para los cuidadores no profesionales; y con multa y, en su caso, pérdida de subvenciones, cese temporal de la actividad o cierre del establecimiento, local o empresa para las empresas proveedoras de servicios. En todo caso, la sanción implicará el reintegro de las cantidades indebidamente percibidas.

2. La graduación de las sanciones será proporcional a la infracción cometida y se establecerá ponderándose según los siguientes criterios:

- a) Gravedad de la infracción.
- b) Gravedad de la alteración social y perjuicios causados.
- c) Riesgo para la salud.
- d) Número de afectados.
- e) Beneficio obtenido.
- f) Grado de intencionalidad y reiteración.

3. La graduación de las multas se ajustará a lo siguiente:

- a) Por infracción leve, multa de hasta 300 euros a los cuidadores y hasta treinta mil euros a los proveedores de servicios.
- b) Por infracción grave, multa de trescientos a tres mil euros a los cuidadores; y de treinta mil uno a noventa mil euros a los proveedores de servicios.
- c) Por infracción muy grave, multa de tres mil uno a seis mil euros a los cuidadores; y de noventa mil uno hasta un máximo de un millón euros a los proveedores de servicios.

4. En los supuestos en los que se acuerde la suspensión de prestaciones o subvenciones, ésta se graduará entre uno y seis meses según la gravedad de la infracción.

5. Además, en los casos de especial gravedad,

reincidencia de la infracción o trascendencia notoria y grave, las infracciones muy graves se sancionarán con la suspensión temporal de la actividad por un máximo de cinco años o, en su caso, con el cierre de la empresa o la clausura del servicio o establecimiento.

6. Durante la sustanciación del procedimiento sancionador, la Administración competente podrá acordar, como medida cautelar, la suspensión de cualquier tipo de ayudas o subvención de carácter financiero que el particular o la entidad infractora haya obtenido o solicitado de dicha Administración Pública.

7. Durante la sustanciación del procedimiento por infracciones graves o muy graves, y ante la posibilidad de causar perjuicios de difícil o imposible reparación, la Administración competente podrá acordar, como medida cautelar, el cierre del centro o la suspensión de la actividad.

Artículo 46. *Prescripción.*

1. Las infracciones a que se refiere la presente Ley prescribirán:

- a) Al año, las leves.
- b) A los tres años, las graves.
- c) A los cuatro años, las muy graves.

2. El plazo de prescripción comenzará a contarse a partir del día que se haya cometido la infracción y

se interrumpirá por la iniciación, con conocimiento del interesado, del procedimiento sancionador.

3. Las sanciones impuestas por faltas muy graves prescribirán a los cinco años, por faltas graves a los cuatro años y por faltas leves al año.

Artículo 47. Competencias.

1. Las Comunidades Autónomas desarrollarán el cuadro de infracciones y sanciones previstas en la presente Ley.

2. La incoación e instrucción de los expedientes sancionadores, así como la imposición de las correspondientes sanciones, corresponderá a cada Administración Pública en el ámbito de sus respectivas competencias.

3. En el ámbito de la Administración General del Estado será órgano competente para imponer las sanciones por conductas previstas como infracciones en el artículo 43:

- a) El titular de la Dirección General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, cuando se trate de sanciones por la comisión de infracciones leves.
- b) El titular de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, cuando se trate de sanciones por la comisión de infracciones graves.
- c) El titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, cuando se trate de sanciones por la comisión de

infracciones muy graves, si bien se requerirá el acuerdo previo del Consejo de Ministros cuando las sanciones sean de cuantía superior a 300.000 euros o en los supuestos de cierre de la empresa o clausura del servicio o establecimiento.

Disposición adicional primera. Financiación de las prestaciones y servicios garantizados por la Administración General del Estado.

La Ley de Presupuestos Generales del Estado de cada ejercicio determinará la cuantía y la forma de abono a las Comunidades Autónomas de las cantidades necesarias para la financiación de los servicios y prestaciones previstos en el artículo 9 de esta Ley.

Disposición adicional segunda. Régimen aplicable a los sistemas de Concierto y Convenio.

La financiación de los servicios y prestaciones del Sistema en la Comunidad Autónoma del País Vasco y en la Comunidad Foral de Navarra que corresponda, según lo previsto en el artículo 32 de esta Ley, a la Administración General del Estado con cargo a su presupuesto de gastos se tendrá en cuenta en el cálculo del cupo vasco y de la aportación navarra, de conformidad con el Concierto Económico entre el Estado y la Comunidad del País Vasco y con el Convenio Económico entre el Estado y la Comunidad Foral de Navarra, respectivamente.

Disposición adicional tercera. Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal.

La Administración General del Estado y las administraciones de las Comunidades Autónomas podrán, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal. Estas ayudas tendrán la condición de subvención e irán destinadas:

- a) A apoyar a la persona con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria.
- b) A facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda.

Disposición adicional cuarta. Seguridad Social de los cuidadores no profesionales.

Reglamentariamente el Gobierno determinará la incorporación a la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales en el Régimen que les corresponda, así como los requisitos y procedimiento de afiliación, alta y cotización.

Disposición adicional quinta. Registro de Prestaciones Sociales Públicas.

La prestación económica vinculada al servicio, la prestación económica para cuidados en el entorno

familiar y la prestación económica de asistencia personalizada, reguladas en esta ley, quedan integradas en el Registro de Prestaciones Sociales Públicas. Con tal fin, las entidades y organismos que gestionen dichas prestaciones vendrán obligados a suministrar los datos que, referentes a las que se hubiesen concedido, se establezcan en las normas de desarrollo de esta Ley.

Disposición adicional sexta. Modificación del Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

Se añade un nuevo apartado al artículo 7 del texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, con el siguiente texto:

“v) Las prestaciones económicas públicas vinculadas al servicio para cuidados en el entorno familiar y de asistencia personalizada que se derivan de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de dependencia”.

Disposición adicional séptima. Instrumentos privados para la cobertura de la dependencia.

1. El Gobierno, en el plazo de seis meses, promoverá las modificaciones legislativas que procedan, para regular la cobertura privada de las situaciones de dependencia.

2. Con el fin de facilitar la cofinanciación por los

beneficiarios de los servicios que se establecen en la presente Ley, se promoverá la regulación del tratamiento fiscal de los instrumentos privados de cobertura de la dependencia.

Disposición adicional octava. Terminología.

Las referencias que en los textos normativos se efectúan a “minusválidos” y a “personas con minusvalía”, se entenderán realizadas a “personas con discapacidad”.

A partir de la entrada en vigor de la presente Ley, las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos “persona con discapacidad” o “personas con discapacidad” para denominarlas.

Disposición adicional novena. Efectividad del reconocimiento de las situaciones vigentes de gran invalidez y de necesidad de ayuda de tercera persona.

Quienes tengan reconocida la pensión de gran invalidez o la necesidad de asistencia de tercera persona según el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, tendrán reconocido el requisito de encontrarse en situación de dependencia, en el grado y nivel que se disponga en el desarrollo reglamentario de esta Ley.

Disposición adicional décima. Investigación y desarrollo.

1. Los poderes públicos fomentarán la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de las personas en situación de dependencia. Para ello, promoverán la investigación en las áreas relacionadas con la dependencia en los planes de I+D+I.

2. Las Administraciones Públicas facilitarán y apoyarán el desarrollo de normativa técnica, de forma que asegure la no discriminación en procesos, diseños y desarrollos de tecnologías, productos y servicios, en colaboración con las organizaciones de normalización y todos los agentes implicados.

Disposición adicional undécima. Ciudades de Ceuta y Melilla.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales suscribirá acuerdos con las Ciudades de Ceuta y Melilla sobre centros y servicios de atención a la dependencia en ambas Ciudades, pudiendo participar en el Consejo Territorial del Sistema en la forma que éste determine.

Disposición adicional duodécima. Diputaciones Forales, Cabildos y Consejos Insulares.

En la participación de las entidades territoriales en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se tendrán en cuenta las especificidades reconocidas a

las Diputaciones Forales en el caso de la Comunidad Autónoma del País Vasco, a los Cabildos en el caso de la Comunidad Autónoma de Canarias y a los Consejos Insulares en el caso de la Comunidad Autónoma de Illes Balears.

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.

2. La atención a los menores de 3 años, de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior, se integrará en los diversos niveles de protección establecidos en el artículo 7 de esta Ley y sus formas de financiación.

3. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana

y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

Disposición adicional decimocuarta. Fomento del empleo de las personas con discapacidad.

Las entidades privadas que aspiren a gestionar por vía de concierto prestaciones o servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia deberán acreditar con carácter previo, en el caso de que vinieran obligadas a ello, el cumplimiento de la cuota de reserva para personas con discapacidad o, en su defecto, las medidas de carácter excepcional establecidas en el artículo 38 de la Ley 13/1082, de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos y reguladas en el Real Decreto 364/2005, de 8 de abril.

Disposición adicional decimoquinta. Garantía de accesibilidad y supresión de barreras.

Las Administraciones Públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, garantizarán las condiciones de accesibilidad en los entornos, procesos y procedimientos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en los términos previstos en la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Disposición adicional decimosexta. Pensiones no contributivas.

Se modifica el apartado 2 del artículo 145 del Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por Real Decreto legislativo 1/1994, de 20 de junio en los siguientes términos:

Las cuantías resultantes de lo establecido en el apartado anterior de este artículo, calculadas en cómputo anual, son compatibles con las rentas o ingresos anuales de que, en su caso, disponga cada beneficiario, siempre que los mismos no excedan del 25 por 100 del importe, en cómputo anual, de la pensión no contributiva. En caso contrario, se deducirá del importe de la pensión no contributiva la cuantía de las rentas o ingresos que excedan de dicho porcentaje, salvo lo dispuesto en el artículo 147.

Disposición transitoria primera. Participación en la financiación de las Administraciones Públicas.

Durante el período comprendido entre el 1 de enero de 2007 y el 31 de diciembre de 2015, y para favorecer la implantación progresiva del Sistema, la Administración General del Estado establecerá anualmente en sus Presupuestos créditos para la celebración de los convenios con las administraciones de las Comunidades Autónomas de acuerdo con el artículo 10 de esta Ley.

Disposición transitoria segunda.

Durante un periodo máximo de seis meses desde la fecha de inicio para la presentación de solicitudes de reconocimiento de la situación de dependencia, quedará en suspenso lo previsto en el artículo 28.6 sobre delegación, contratación o concierto.

Disposición final primera. Aplicación progresiva de la Ley

1. La efectividad del derecho a las prestaciones de dependencia incluidas en la presente Ley se ejercerá progresivamente, de modo gradual y se realizará de acuerdo con el siguiente calendario a partir del 1 de enero de 2007:

El primer año a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 2 y 1.

En el segundo y tercer año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 2.

En el tercero y cuarto año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 1.

El quinto y sexto año a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2.

El séptimo y octavo año a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 1.

2. El reconocimiento del derecho contenido en

las resoluciones de las administraciones públicas competentes generará el derecho de acceso a los servicios y prestaciones correspondientes, previstos en los artículos 17 a 25 de esta Ley, a partir del inicio de su año de implantación de acuerdo con el calendario del apartado 1 de esta disposición o desde el momento de su solicitud de reconocimiento por el interesado, si ésta es posterior a esa fecha.

3. Transcurridos los primeros tres años de aplicación progresiva de la Ley, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia realizará una evaluación de los resultados de la misma, proponiendo las modificaciones en la implantación del Sistema que, en su caso, estime procedentes.

4. En la evaluación de los resultados a que se refiere el apartado anterior se efectuará informe de impacto de género sobre el desarrollo de la Ley.

Disposición final segunda. Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En el plazo máximo de tres meses desde la entrada en vigor de la presente Ley, deberá constituirse el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia regulado en el artículo 8.

Disposición final tercera. Comité Consultivo.

En el plazo máximo de tres meses desde la entrada

en vigor de la presente Ley, deberá constituirse el Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia regulado en el artículo 40.

Disposición final cuarta. Marco de cooperación interadministrativa para el desarrollo de la Ley.

En el plazo máximo de tres meses desde su constitución, el Consejo Territorial del Sistema acordará el marco de cooperación interadministrativa para el desarrollo de la Ley previsto en el artículo 10, así como el calendario para el desarrollo de las previsiones contenidas en la presente Ley.

Disposición final quinta. Desarrollo reglamentario.

En el plazo máximo de tres meses tras la constitución del Consejo y de conformidad con los correspondientes acuerdos del Consejo Territorial del Sistema, se aprobará la intensidad de protección de los servicios previstos de acuerdo con los artículos 10.3 y 15, así como el baremo para la valoración del grado y niveles de dependencia previstos en los artículos 26 y 27.

Disposición final sexta. Informe anual.

1. El Gobierno deberá informar a las Cortes anualmente de la ejecución de las previsiones contenidas en la presente Ley.

2. Dicho informe incorporará la memoria del Consejo territorial y el dictamen de los Órganos Consultivos.

Disposición final séptima. Habilitación normativa.

Se faculta al Gobierno para dictar cuantas disposiciones sean necesarias para el desarrollo y ejecución de la presente Ley.

Disposición final octava. Fundamento constitucional.

Esta Ley se dicta al amparo de la competencia exclusiva del Estado para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales, conforme al artículo 149.1.1 de la Constitución.

Disposición final novena. Entrada en vigor.

La presente Ley entrará en vigor el primer día del mes siguiente al de su publicación en el "Boletín Oficial del Estado".

Por tanto,

Mando a todos los españoles, particulares y autoridades, que guarden y hagan guardar esta ley.

Madrid, 14 de diciembre de 2006.

JUAN CARLOS R.

El Presidente del Gobierno,

JOSÉ LUIS RODRÍGUEZ ZAPATERO

IV.- GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD

¿QUÉ ES EL GIAT-D?

OBJETIVOS, IMPLEMENTACIÓN, METODOLOGÍA

La Fundación *Isonomía*, entre sus actuaciones, presta especial atención a las actuaciones de intervención social creando los **Grupos de Investigación, Análisis y Trabajo (GIAT)**. Los GIAT se conciben como grupos de trabajo interdisciplinares vertebrados en torno a un tema social concreto. Su fin es aportar alternativas desde la detección de necesidades de las personas afectadas.

Así, a principios de 2002, la Fundación *Isonomía* toma la iniciativa de trabajar sobre la problemática de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, ya bien sea física, sensorial, psíquica y/o trastorno mental, creando y poniendo en marcha el **GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD**.

El objetivo general de este GIAT es consolidar una estructura permanente de reflexión activa en torno

a la discapacidad en la que estén representados las personas, colectivos e instituciones afectadas en torno a la discapacidad: instituciones involucradas con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, organismos involucrados en la materia, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, *Mass-media* y personas afectadas directamente.

Por tanto, la finalidad del GIAT sobre discapacidad es mejorar la calidad de vida de las personas en general y de las personas con discapacidad en particular, así como apoyar y transferir información a las y los profesionales y grupos de personas relacionados y/o afectados de una forma u otra por el tema en cuestión.

Para la creación y posterior consolidación de este Grupo ha sido imprescindible la colaboración de la Fundación MAPFRE, concediendo 2 becas a dos personas con discapacidad que la Fundación *Isonomía* ha escogido, a fin de obtener un mayor logro en sus objetivos.

DINÁMICA GRUPAL GIAT

El GIAT se reúne un máximo de ocho ocasiones y un mínimo de seis (una reunión cada mes y medio), en sesiones de, aproximadamente, entre dos y tres horas de duración; distribuidas en función de las necesidades de las personas participantes.

La metodología que utiliza es el *espacio reflexivo*,

dinámica específica contrapuesta a las didácticas reproductivas de las intervenciones pedagógicas tradicionales, de aprendizaje múltiple, ya que en ella confluyen textos originales, intergrupales, productivos/ creativos, flexibles y reflexivos. Este espacio está articulado por cuatro funciones:

MODELO DE IMPRESO DEL ESPACIO REFLEXIVO

- FICHA SESIÓN NÚMERO:
- FECHA:
- SUBGRUPO DE TRABAJO: (Nombre y apellidos)
 - 1- Sintetiza:
 - 2- Modera:
 - 3- Portavoz:
 - 4- Participa:
- OBSERVACIONES:

1- Sintetizar: o levantar acta del proceso de comunicación, recogiendo, por escrito, el ambiente en que se ha desarrollado el debate, así como las conclusiones a las que se llegan a través del pacto o consenso, registrando, igualmente, la opinión u opiniones que no han sido susceptibles de tal consenso, otorgando,

así, voz y presencia a las opiniones minoritarias que es obligado respetar.

2- Moderar y activar el debate entre las personas que conforman el subgrupo.

3- Portavoz: transferir pública y verbalmente las conclusiones a las que ha llegado el subgrupo que representa.

4- Participar en el debate.

Del grupo inicial se constituyen diferentes subgrupos integrados, más o menos, por seis personas, cada una de las cuales tiene una función específica. Estas funciones son rotativas, de manera que en cada sesión tiene que ser una persona diferente del subgrupo la que realice una función distinta a la realizada por esta misma persona en la sesión anterior. Si una vez hecha la división del grupo, quedan menos de tres personas sin integrar, a éstas se les incluirá, de una en una, en cada uno de los subgrupos conformados.

El grupo de trabajo está integrado por representantes de colectivos e instituciones o entidades relacionadas con la discapacidad (instituciones involucradas con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, organizaciones implicadas en el tema de la discapacidad, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, *mass-media...*) y personas afectadas directamente, todo ello coordinado por personal experto de la Universitat Jaume I. Se puede contar con la

colaboración de personal externo al grupo.

ORGANIZACIÓN TEMPORAL

- Se comienzan las sesiones con la lectura de las conclusiones alcanzadas en la sesión anterior (5').
- La persona experta, en su caso, da soporte teórico sobre el tema (30'). Si no hay se activa el trabajo subgrupal.
- Tras la exposición teórica se activa el trabajo subgrupal. La persona experta, en su caso, plantea diferentes cuestiones, que cada subgrupo debate (30').
- Pasado este tiempo, y un descanso de 10', cada portavoz de los subgrupos, da cuenta, en voz alta, de la síntesis del debate realizado (15'), tras lo cual se realiza una puesta en común de las personas participantes y de la persona experta (30').
- Al final se organiza el orden del día de la siguiente sesión.

La coordinación desempeñará un papel de observación y registro de los posicionamientos teóricos y las actitudes de cada persona integrante del subgrupo, en el desempeño de su función y en la interacción con el resto de participantes. La observación abrirá la posibilidad de detectar los códigos a través de los cuales se implementa o se obstaculiza la atención y la escucha. En ningún caso observar significa controlar.

COMPOSICIÓN DEL GRUPO1. Coordinación del Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo:

- ▶ **D^a Alicia Gil Gómez**, Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia. Suficiencia investigadora (1997). Universitat Jaume I, Ciencias Humanas y Sociales: *el aprendizaje de la voluntad de reconocimiento del "otro": una experiencia desde la investigación-acción*. Coordinadora general y Gerente de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castellón. Coordinadora General del Proyecto Leonardo Da Vinci Red 31 REM, del Departamento de Derecho Público de la Universitat Jaume I y la Comisión Europea (2001-2003). Coordinadora General del Proyecto Equal *Mass-Mediación* de la Universitat Jaume I y el Fondo Social Europeo (2002-2004). Coordinadora General del Proyecto Equal Igualdad de la Universitat Jaume I y el Fondo Social Europeo (2004-2007).
- ▶ **D^a María José Ortí Porcar**, Licenciada en Psicología por la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana. Curso Máster *La Mediación en la Sociedad de la Información. Nuevos perfiles profesionales para el S. XXI* realizado en la Universitat Jaume I de Castellón y organizado por el Proyecto *Now Isonomía*. Coordinadora del Área Social de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades. Coordinadora del GIAT sobre discapacidad desde su creación en 2002.

2. Asociaciones de personas con discapacidad, colaboradoras y nombres de sus representantes:

- ▶ **AFANIAS - Castellón** (Asociación de Familiares con Niños y Adultos Discapacitados): Julia Alfieri De la Fuente, M^a Pilar Ferré Iñiguez, M^a Dolores Ribes Monfort y Chus Corada Arroyo.
- ▶ **AFDEM - Castellón** (Asociación de Familiares para los Derechos del Enfermo Mental): M^a Alonso de Armiño Rovira, Agustí Flors Bonet y Agustí Flors Alonso de Armiño.
- ▶ **COCEMFE - Vinaròs**: Manolo Celma Campanals y José Javier Herrero Estebán.
- ▶ **FRATER- Castellón** (Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad): Ana M^a Pons Badia y M^a Teresa Marzal Albiol.
- ▶ **ACODIS** (Asociación Colectivo de Discapacitados de Borriana): Miquel Ortells Roca.
- ▶ **ADFU** (Associació Diversitat Funcional Universitària): Marta Senent Ramos, Mar Dalmau Caselles y Cèsar Gimeno Nebot
- ▶ **Asociación Familiares de enfermos de Alzheimer - Castellón**: Cristina Segura López.

3. Instituciones involucradas con la discapacidad y nombres de sus representantes:

- ▶ **FUNDAR** (*Fundació de la Solidaritat i el Voluntariat de la Comunitat Valenciana*): Concha Gil Manrique (coordinadora del Centro del Voluntariado de Castellón).
- ▶ **Col·legi Públic d'Educació Especial "Pla d'Hortolans"**, de Borriana: Miquel Ortells Roca (director del colegio).

4. Otras personas participantes en las sesiones de trabajo:

- ▶ M^a Ana Esparza Sánchez (neuropediatra)
- ▶ Soledad Arnau Ripollés (Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente -OVI- de la Comunidad de Madrid. Experta en Género y Discapacidad)
- ▶ Yolanda Giménez Rubio (abogada y persona con discapacidad física)
- ▶ Manuela Almela Pascual (becaria de la Fundación *Isonomía*)
- ▶ Rosa Montoliu Ribes (Directora Provincial Adjunta de Fraternidad Muprespa)
- ▶ Petra Gonzalvo Pérez (madre de persona con discapacidad)
- ▶ Guadalupe Pavón Rodríguez (madre de persona con discapacidad)
- ▶ Pau Viciano Cervera (colaborador)

TRABAJO REALIZADO

Antes de iniciar las sesiones de trabajo del grupo correspondientes al 2006, que como ya es costumbre siguieron celebrándose en la sede de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castelló, se contactó con nuevas asociaciones, instituciones y personas interesadas en trabajar en todo aquello que haga referencia a las problemáticas y cuestiones que se suscitan alrededor de la discapacidad, con el fin de ampliar la diversidad de participantes que asisten a las sesiones del grupo y seguir con la investigación de las carencias y necesidades del colectivo, reflexionando sobre nuevas propuestas alternativas que se ajusten a las circunstancias detectadas.

Al mismo tiempo, mediante convocatoria pública, se procedió a seleccionar las personas con discapacidad que gozarían de las becas de la **Fundación MAPFRE**.

Las siete sesiones de trabajo del año 2006 se celebraron en las siguientes fechas:

- ❖ 2 de febrero de 2006
- ❖ 2 de marzo de 2006
- ❖ 6 de abril de 2006
- ❖ 25 de mayo de 2006
- ❖ 6 de julio de 2006
- ❖ 21 de septiembre de 2006
- ❖ 9 de noviembre de 2006



- **DESARROLLO DE LAS REUNIONES.**

PRIMERA REUNIÓN: 2 DE FEBRERO DE 2006

La primera sesión del quinto año de actividad del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad se inició con la bienvenida de la coordinadora a las personas asistentes.

Antes de pasar al desarrollo del primer punto del orden del día, es decir, la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior, desde la coordinación se anunció que la Fundación *Isonomía* convocó, gracias a la colaboración de la Caja de Ahorros del Mediterráneo (CAM), una beca de colaboración en el área social de dicha Fundación para personas con discapacidad física.

Tras estos anuncios, y con el fin de dar continuidad al tema monográfico escogido por el grupo en el 2005, se procedió a la lectura de las conclusiones del trabajo desarrollado a lo largo de las reuniones del año pasado. Estas son:



CONCLUSIONES SOBRE EL TEMA MONOGRÁFICO 2005: VIDA AUTÓNOMA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Durante el 2005 el tema escogido, por el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre discapacidad, para proponer alternativas fue el de **la vida autónoma**.

En este sentido, durante el transcurso de las siete sesiones celebradas a lo largo del año se definió qué se entiende por autonomía y cuáles son los factores a tener en cuenta para que sea posible el desarrollo de una vida autónoma en función de la definición establecida por el grupo, que hay que recordar que está formado por personas relacionadas con el mundo de la discapacidad -personal técnico, asociaciones, familiares- y, especialmente, por personas afectadas por una discapacidad.

Así, recogiendo la síntesis del trabajo del grupo, la definición de vida autónoma sería entendida como **“la capacidad de poder tomar las propias decisiones sobre todo aquello que les afecta”**.

Por ello, en función del grado de discapacidad de la persona en cuestión, se tendrían que abordar los siguientes aspectos para que una persona con discapacidad pudiese alcanzar una vida lo más autónoma posible:

1. Estudio de los aspectos legales y jurídicos.

2. Fomento de las habilidades sociales en las personas con discapacidad.
3. Promoción de la autonomía personal y la vida independiente en cuanto al ocio, el hogar, la comunidad, la salud y la seguridad.
4. Desarrollo de la integración sociolaboral.
5. Pensiones y ayudas que hagan factible la autonomía económica.
6. Acceso a las ayudas técnicas.
7. Extensión de la educación social, especialmente en la familia y en profesionales y voluntariado que tengan que atender a personas con discapacidad.

De esta manera, a partir de las opciones que se determinen en cada uno de los factores mencionados anteriormente, se establecerán alternativas que minimicen la dependencia en relación con otras personas y que permitirán que una persona con discapacidad pueda organizar y desarrollar actividades, pero fundamentalmente que pueda tener un control real y efectivo sobre su propia vida.

GIAT discapacidad 2005

Por tanto, a lo largo del año 2006 se prevé plantear alternativas que den respuesta a los aspectos anteriormente mencionados. Para comenzar esta tarea, en relación al primer punto, *estudio de los aspectos*

legales y jurídicos, se propone que sea Yolanda Giménez, abogada y becaria de la Consellería de Bienestar Social, quien se encargue de recapitular toda la legislación en materia de discapacidad, como ya hizo en su día y cuyo contenido puede consultarse en la web de la Fundación Isonomía en el apartado de legislación del GIAT discapacidad.

Así, en esta sesión se procedió al análisis del segundo punto: *fomento de las habilidades sociales en las personas con discapacidad*. Para ello se establecieron dos subgrupos de trabajo y el resultado de sus deliberaciones aparece a continuación:

Subgrupo 1¹

Este subgrupo planteó, en primer lugar, que las habilidades sociales hay que enseñarlas y aprenderlas desde la primera etapa de la vida de una persona con discapacidad, pues las primeras etapas son fundamentales para el desarrollo de una persona y más si ésta manifiesta alguna problemática especial.

Para ello apuntan que es necesario implicar a la familia, a las guarderías, a la escuela, a las/los vecinas/os con el fin de que la persona afectada pueda crecer en un ambiente totalmente normalizado y adaptado de una manera mutua, es decir para que se produzca una adaptación

social. Para que esto pueda suceder es imprescindible la formación tanto de las/los profesionales, de aquellas personas que van a estar en contacto de una manera directa con esa persona que tiene una discapacidad, como de la propia persona afectada. Hay que enseñar a vivir y convivir con la discapacidad; enseñar a conocer su cuerpo, a aceptar sus *handicaps* y, sobre todo, a descubrir sus cualidades, haciendo hincapié en éstas para potenciarlas y fortalecerlas. Además, en esta adaptación social, la persona afectada también debe esforzarse por asimilar su situación y abrirse a quienes, a su vez, le tienden puentes hacia la integración; como dijo una de las integrantes de este subgrupo «aprender la correspondencia mutua, es decir, ser conciente de que no se trata solamente de recibir, sino también de corresponder a las personas que tiene a su lado, ya que hay casos en que la persona afectada actúa de manera egoísta creyéndose el centro de su pequeño universo»; hay que enseñar a ser autónomas/os, explicando que al igual que deben exigir sus derechos, tienen que cumplir con sus obligaciones, como cualquier persona.

El subgrupo señaló que durante todo este proceso de, digamos, “autoreconocimiento” personal y de integración en el entorno cotidiano es básico el acompañamiento de profesionales que en cada instante y situación intervengan para que no se detenga su desarrollo. Un ejemplo muy descriptivo es el de las guarderías y las aulas de preescolar, donde la/el profesional debe intervenir para

¹ Subgrupo integrado por María Ana Esparza Sánchez, María Dolores Ribes Monfort, Julia Alfieri de la Fuente, Agustí Flors Alonso de Armiño, Cèsar Gimeno Nebot y María Teresa Marzal Albiol.

que la integración del/de la niño/a comience a cristalizar; sin esta intervención la convivencia del/de la niño/a afectado/a con otras/os no afectadas/os es difícil que favorezca la integración. Y esto mismo puede suceder en etapas posteriores, sobre todo hablando del ámbito escolar.

Al hilo de la reflexión sobre cualidades y *handicaps*, una de las personas afectadas por una enfermedad mental apuntó que a las/los enfermas/os mentales hay que concederles más importancia «pues podemos realizar trabajos de todo tipo por cuanto existen tratamientos para tratar dichas enfermedades».

Subgrupo 2²

Por su parte este subgrupo consideró que para fomentar las habilidades sociales de las personas con discapacidad es necesario:

- Educar a la familia y a la misma persona afectada para que sean conscientes de que la persona con discapacidad puede ser autónoma y mostrarles en qué grado puede serlo. Muchas veces no deciden intentar ejercitar su autonomía porque no saben que tienen capacidad de poder llevar una vida autónoma, siempre, evidentemente, en función del grado de la discapacidad que les afecte.

- Fomentar la autoestima para que una persona con discapacidad pueda sentirse capaz.
- Hacer llegar la información a las propias personas afectadas. Por ejemplo, desde la misma Consellería de Bienestar Social, que dispone de una base de datos donde constan todas las personas con discapacidad, redactar un boletín mensual o trimestral (como se considere más oportuno) en el que se publiquen las ayudas, innovaciones técnicas, cursos, artículos informativos... para ser remitida a todas las personas afectadas.
- Formar a las personas relacionadas con la discapacidad en habilidades sociales, para que puedan transmitir las a las propias personas afectadas.
- Fomentar las relaciones entre las propias personas con discapacidad. Este último punto motivó discrepancias entre las/los asistentes porque la mayoría considera que es necesaria la normalización e integración; sin embargo, las propias personas afectadas consideran que es necesario para ellas poder mantener algún tipo de relación entre iguales y que éstas pueden garantizarse a través de las asociaciones.

Para finalizar, a modo de resumen, se destacaron las siguientes conclusiones:

- Las habilidades sociales hay que enseñarlas y aprenderlas desde la primera etapa de la vida de una persona con discapacidad.

² Subgrupo compuesto por Yolanda Giménez Rubio, Agustí Flors Bonet, Marta Senent Ramos, María Pilar Ferré Iñiguez y Chus Corada.

- Es necesario formar y educar tanto a las/los profesionales, a las personas que van a estar en contacto de una manera directa con una persona con discapacidad, como a la propia persona afectada.
- Hay que impulsar la autonomía, sin olvidarse de la correspondencia mutua, es decir de los derechos y las obligaciones que todas las personas tenemos/ debemos ejercer y cumplir.
- Es necesario promover las relaciones entre las propias personas con discapacidad y fomentar que tengan acceso a la información de una manera directa.

En definitiva, las habilidades sociales son las “capacidades o destrezas sociales específicas requeridas para ejecutar convenientemente una tarea”, por lo que deben ser enseñadas adecuadamente desde las primeras etapas de la vida en la familia y escuela, hasta la inclusión en grupos sociales cada vez más complejos como pueden ser las amistades.

SEGUNDA REUNIÓN: 2 DE MARZO DE 2006

En esta ocasión, desde la coordinación del GIAT sobre discapacidad se comunicó que las Cortes Valencianas, con motivo de la celebración del 8 de marzo, *Día internacional de las mujeres*, había otorgado

a la Fundación *Isonomía* el *Premi a la Dona* por su labor en la promoción de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. También se anunció que durante esta sesión un equipo del programa *Solidaris*, que se emite a través del canal autonómico Punt 2, recogería imágenes del GIAT discapacidad para emitirlas el 8 de marzo en un programa dedicado a la Fundación *Isonomía*.

Esta sesión estuvo marcada por dos líneas de trabajo: por un lado, la integración sociolaboral de las personas con discapacidad y, por otro, la desigualdad de género. A continuación se presentan las conclusiones de ambos debates.

1- Integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

Como ya se concluyó el año anterior, uno de los factores para alcanzar una vida lo más autónoma posible es el de la integración sociolaboral. En este sentido, uno de los asistentes narró el caso real de una persona con discapacidad física con total capacidad para ejercer un empleo de conserje, por cuanto está formado y ha realizado prácticas al respecto, que tras “prometerle” desde una entidad pública un puesto de trabajo de conserje en una residencia, lo desestimaron por considerar que no se precisaba de una persona “de estas características”. La persona con discapacidad se había generado unas expectativas al respecto, que habían propiciado un

aumento considerable de su desarrollo como persona, expectativas que se verían truncadas por cuanto no se le ofrecería el empleo, lo que le crearía frustración y un retroceso en su crecimiento personal.

Este ejemplo real, que contó este profesional, ocurre con demasiada frecuencia, dificultando el desarrollo integral y el fomento de la vida autónoma de las personas con discapacidad. Por ello, desde el grupo se proponen algunas alternativas para impulsar el empleo de las personas con diversidad funcional. Así, a pesar de que existe una legislación que obliga a las empresas, tanto públicas como privadas, a contratar a personas con discapacidad³, en la vida real encontramos que estos números no se cumplen, ni siquiera en la administración pública.

Por tanto, desde el GIAT-D lo primero que se exige es el cumplimiento legislativo y, en el caso de detectar que se está incumpliendo, denunciarlo inmediatamente.

Además, según se comenta, esta falta de *empleabilidad* para las personas con discapacidad se torna más evidente cuando finaliza su período educativo-aproximadamente a los 24 años-, viéndose abocadas a permanecer en una residencia o un centro de día aún teniendo la formación

necesaria para desarrollar determinadas tareas. Esta problemática, que además de no ser considerada por las empresas y, en ocasiones, tampoco detectada por la familia por considerar que su hija/o no está capacitada/o para desarrollar una actividad laboral, dificulta la plena integración de las personas con discapacidad.

Por ello, a falta de profundizar más en las alternativas, se sugieren dos ideas:

- creación de empleo desde los mismos centros de educación especial
- creación de cooperativas desde las asociaciones, familiares...

Ante la no asistencia de un importante número de participantes habituales en las reuniones, se decidió posponer el debate sobre estas propuestas para otra sesión.

Antes de dar paso al siguiente punto del debate, desigualdad de género, con motivo del 8 de marzo, *Día internacional de las mujeres*, haremos mención que además se comentó durante el coloquio la falta de coordinación existente entre las asociaciones que perjudica, también, a las personas con discapacidad. Por ello, se propuso profundizar sobre la idiosincrasia y funcionamiento de las asociaciones vinculadas con la discapacidad, tal vez eligiendo este punto como tema monográfico para el año próximo.

³ La cuota de reserva en favor de trabajadoras/es con una discapacidad es del 2 por 100 en empresas privadas de 50 o más empleadas/os y del 5 por ciento en las administraciones públicas.

2- Desigualdad de género.

Las mujeres con discapacidad sufren doble discriminación: una por tener una discapacidad y otra por ser mujer. En pleno siglo XXI, a pesar de que la igualdad está conseguida a nivel legal, todavía existen múltiples situaciones en las que existe discriminación, y una de ellas la encontramos en el ámbito laboral porque, a pesar de que las mujeres están formadas para acceder al mercado laboral en igualdad de condiciones que los varones, encuentran más dificultad para conseguir un empleo, porque se considera que de éstas se derivan problemas asociados con las bajas por maternidad o por el cuidado a terceras personas. Otras formas de discriminación hacia las mujeres en el mundo laboral son que a igual posición laboral que un hombre reciban menor salario y que normalmente sean ellas las que realicen trabajos vinculados a la economía sumergida. Por ello, la ONU, en 1977, instauró el 8 de marzo como el *Día internacional de la mujer trabajadora* haciendo un llamamiento hacia un problema todavía por resolver.

Es necesario señalar cual es la diferencia entre los conceptos sexo y género para entender las bases de la desigualdad, así, el SEXO es el rasgo biológico dado por naturaleza. Estos rasgos definen el sexo de las personas (hombre o mujer). Lo que diferencia a un sexo de otro son los rasgos asociados a los órganos sexuales y a las hormonas, así como la función que cada sexo tiene en la reproducción de la especie. Por su parte, el GÉNERO

hace referencia a las diferencias sociales (femenino o masculino), por oposición a las biológicas, entre mujeres y hombres, las cuales han sido aprendidas, cambian con el tiempo y presentan grandes variaciones tanto entre diversas culturas como dentro de una misma cultura. El género, define lo que tradicionalmente se ha contemplado como propio de mujeres y hombres: actitudes, roles, capacidades, tendencias, valores, intereses...

El proceso a través del cual construimos lo femenino y lo masculino se denomina SOCIALIZACIÓN DIFERENCIADA. Los agentes sociales más importantes, que influyen de forma especialmente relevante y responsables de la transmisión del género son: la familia, dentro del núcleo familiar, niños y niñas reciben un trato diferente, reforzando en unos ciertos tipos de actitudes o comportamientos que son recriminados en las otras. A parte, intervienen aspectos relacionados con los colores que asocian a cada género (rosa-azul) y las diferencias en los tipos de juguetes que reciben según sean niños o niñas (coches-muñecas); el sistema educativo, se siguen reforzando las diferencias asociadas al género, el material escolar muestra en multitud de ocasiones representaciones gráficas o escritas que colaboran en el refuerzo de los estereotipos de género (dibujos donde la madre hace la comida mientras el padre lee el periódico, utilización de un lenguaje sexista...); los medios de comunicación, refuerzan en muchos espacios los estereotipos de género, pero es en la publicidad

donde más se ofrecen las imágenes sexistas. Así, son las mujeres las que habitualmente anuncian los productos relacionados con el ámbito doméstico (de limpieza del hogar o los productos para bebés). Por el contrario, la imagen masculina es la que se ofrece si lo que anuncia es un producto relacionado con el ámbito público (un coche o un crédito bancario). En los anuncios de juguetes se presenta de forma aún más clara y tópica la división de papeles en función del sexo. Finalmente los grupos de pares (las amistades) son una referencia importante durante el desarrollo de la personalidad, ejerciendo una gran influencia sobre lo que se debe hacer y como hay que actuar. También es el grupo de pares el encargado de reforzar lo propio de ellos y de ellas. De esta forma, los chicos se deben mostrar como *eficaces, fuertes y con capacidad de liderazgo*, ya que si no cumplen con las atribuciones propias de su género se les puede calificar de *nenazas*. Por el contrario las chicas deben preocuparse por estar *bellas, ser sensibles y organizadas* ya que si adoptan alguna de las características propiamente masculinas pueden ser calificarlas de *marimachos*.

En realidad, la verdadera validez para ejecutar un tipo de trabajo no viene determinada por el sexo, sino por la calificación aptitudinal y actitudinal.

La igualdad, por tanto, no es la eliminación de las diferencias, sino la ausencia de discriminación por la existencia de estas diferencias.

Así, para finalizar la reunión se hizo un homenaje a

las mujeres en general y a las mujeres con discapacidad en particular, esperando que la igualdad legal sea, de hecho, real.

TERCERA REUNIÓN:

6 DE ABRIL DE 2006

La coordinadora felicitó, nuevamente, a todo el grupo de trabajo sobre discapacidad por cuanto contribuyó al reconocimiento que las Cortes Valencianas concedieron a la Fundación Isonomía, a través del *Premi a la Dona*, en reconocimiento a su trabajo social en la promoción de la igualdad entre mujeres y hombres.

También se aprovechó la ocasión para informar que la Fundación *Isonomía* había convocado una beca, financiada por la CAM -obras sociales-, para una persona con síndrome de down.

Tras ello, y antes de dar continuidad al desarrollo del tema a trabajar en el 2006, la vida autónoma en las personas con discapacidad, Miquel Ortells informó que, en las *VI Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, celebradas en Salamanca del 15 al 17 de marzo, uno de los temas sobre el que más se hizo hincapié fue el concepto de calidad de vida como un *constructo psicosocial* para mejorar los apoyos dirigidos a las personas con discapacidad, construido a partir de una serie de dimensiones que pueden ser

analizadas a través de los indicadores que se mencionan a continuación⁴:

DIMENSIONES	INDICADORES
1. Bienestar físico	Salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio
2. Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
3. Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
4. Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
5. Desarrollo personal	Educación, competencia personal, desempeño
6. Bienestar material	Estatus económico, empleo, vivienda
7. Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas/valores personales, elecciones
8. Derechos	Derechos humanos, derechos legales

Otros de los planteamientos que también tuvieron relevancia en las jornadas fueron: la necesidad de implicar a las propias personas afectadas en cualquier

⁴ Se puede obtener más información en el libro de Verdugo Alonso, Miguel Ángel (2006): *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*, Salamanca: Amarú.

investigación que se realice, importancia de trabajar con las familias y las dificultades que se encuentran en la post-escolaridad. Temas que ya se han planteado y que son un punto fundamental en este Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre discapacidad, lo que corrobora el buen funcionamiento y la importancia del trabajo de este grupo que tiene como principales protagonistas las personas afectadas por una discapacidad y las familias. Además, las dimensiones que se plantean para analizar la calidad de vida y que se produzca un cambio social, son puntos ya debatidos en este GIAT.

Así, tras estas aportaciones se dio paso al análisis, en esta sesión, del punto 7 de los aspectos planteados para que una persona con discapacidad alcance una vida lo más autónoma posible: *extensión de la educación social, especialmente en la familia y en profesionales y voluntariado que tenga que atender a personas con discapacidad*. Las aportaciones de los tres subgrupos que se constituyeron se detallan a continuación:

El *subgrupo 1⁵* abordó la educación necesaria para las/los profesionales. Pero antes de profundizar en ello plantearon cuáles son los fines de esta educación:

- generar actitudes de inclusión social;
- implicar a todos los colectivos;
- definir los principios de convivencia en los que se

⁵ Formado por Cristina Segura, Chus Corada, Miquel Ortells y Mar Dalmau.

reconozcan las singularidades de cada persona y se respeten las mismas;

- y enseñar a las personas a empatizar.

Así, teniendo en cuenta que existen factores “antimotivadores” relacionados con las poblaciones a las que iría dirigida esta educación social, como puedan ser los problemas laborales de las/los profesionales (poca estabilidad laboral, tipo de contrato...); el cansancio físico y psíquico de las/los familiares y los intereses personales de las personas que están en posición de toma decisiones, proponen que la responsabilidad de la educación social para las/los profesionales corresponde a la Administración y a otras/os profesionales como la directiva.

El *subgrupo 2⁶* profundizó, principalmente, en la educación para las familias considerando que lo más importante es que se adhieran a alguna asociación, ya que piensan que es la mejor manera de aceptar la discapacidad, de entenderla y de saber como manejarla, sea ésta del tipo que sea. Además, a través del asociacionismo es más fácil reivindicar y obtener soluciones a todos los problemas que se plantean en torno a la discapacidad, como es el caso del futuro de las personas afectadas que tanto preocupa a las/los familiares.

También, en las asociaciones se puede educar a la familia -escuela de padres y madres-, aunque en ocasiones no tiene la repercusión deseada al no disponer de metodologías innovadoras que capten a las/los familiares. Por ello se propone el video forum como técnica para educar a las familias.

En esta misma línea se menciona la necesidad de potenciar el voluntariado para descargar a las/los familiares y como mejora de las propias personas afectadas. Destacar que, en el caso concreto de la enfermedad mental, debido al estigma de la enfermedad, es difícil captar voluntariado.

Por su parte, el *subgrupo 3⁷*, dando respuesta al último planteamiento del subgrupo anterior, hace hincapié en la educación del voluntariado. En este sentido, consideran un aspecto principal la formación del voluntariado. Para ello proponen que esa formación básica tendría que ser impartida por profesionales mediante la existencia de un centro de voluntariado permanente, en el que, además de realizar la formación se disponga de la información de todos los centros y asociaciones donde sea posible llevar a término la práctica de la formación recibida.

Al respecto, se comentó que existe un centro del voluntariado a nivel de la Comunidad Valenciana, la *Fundació de la Solidaritat i el Voluntariat de la Comunitat Valenciana*.

6 Compuesto por María Alonso de Armiño, M^a Dolores Ribes, M^a Ana Esparza, Ana M^a Pons y Agustí Flors Alonso de Armiño.

7 Constituido por Marta Senent, Cèsar Gimeno, Pilar Ferré, Julia Alfieri y Petra Gonzalvo.

Resumiendo podemos señalar que la extensión de la educación social, especialmente en la familia y en profesionales y voluntariado que tenga que atender a personas con discapacidad es necesaria para:

- generar actitudes de inclusión social
- implicar a todos los colectivos
- definir los *principios* de convivencia en los que se reconozcan las singularidades de cada persona y se respeten las mismas
- enseñar a las personas a empatizar

Así, teniendo en cuenta que existen factores que pueden influir en las poblaciones a la que va dirigida la educación social como puedan ser los problemas laborales de las/los profesionales (poca estabilidad laboral, tipo de contrato...), el cansancio físico y psíquico de las/los familiares y los intereses personales de las personas que están en posición de toma de decisiones, se plantea, para extender la educación social en la familia, las/los profesionales y el voluntariado, las siguientes **estrategias**:

- **Para las/los profesionales:** implicar a la Administración y a las directivas de los centros/recursos/servicios en la implementación de un **plan de formación y reciclaje interno obligatorio**.
- **Para la familia:** participar **en asociaciones** y que sean éstas las que lleven a efecto un **plan educativo**

familiar a través de metodologías prácticas e innovadoras como pueden ser los video forum.

- **Para el voluntariado: formación continua** específica, teniendo como referencia un centro de voluntariado permanente en el que además de formación se ofreciese información de donde llevarla a la práctica.

CUARTA REUNIÓN:

25 DE MAYO DE 2006

Antes de continuar abordando el tema monográfico escogido, vida autónoma en personas con discapacidad, desde la coordinación se señaló que tras la reunión, el GIAT sobre discapacidad presentaría a la Associació Diversitat Funcional Universitària (ADFU), asociación cuya finalidad es promover la igualdad de oportunidades en el estudiantado con discapacidad dentro del ámbito universitario. Esta asociación tiene su sede en la incubadora de iniciativas sociales de la Fundación *Isonomía* y gran parte de su junta directiva está integrada por personas que participan en las reuniones del GIAT-D, entre ellas Marta Senent, Mar Dalmau y Cèsar Gimeno. En dicho acto⁸, además de presentar la asociación, se impartirían conferencias sobre la historia y significado de la discapacidad y sobre diversidad funcional y género.

⁸ Ver anexo III

Seguidamente, Cèsar Gimeno y Mar Dalmau explicaron que se han inscrito en el **Foro de Vida Independiente (FVI)** porque quieren trabajar en pro de la divulgación de la filosofía del **Movimiento de Vida Independiente (MVI)** en nuestra zona. El FVI se creó el año 2001 por personas desilusionadas con la evolución del asociacionismo de personas con diversidad funcional, en el que habían colaborado ampliamente, y nació con una vocación de espacio de reflexión y pensamiento, como estímulo del movimiento asociativo tradicional al que nunca han pensado sustituir.

El Foro de Vida Independiente es un espacio virtual mediante el que se mantienen en contacto las más de 400 personas inscritas en él (5 residentes en la provincia de Castellón), que les permite intercambiar información y denunciar aquellas situaciones que les parecen injustas. Pero quizá el rasgo que más y mejor define dicho Foro es que les sirve como herramienta para elaborar conjuntamente documentos que preparan miembros/as del mismo sobre cuestiones relacionadas con la diversidad funcional y otros temas que, de alguna manera, tienen relación con el desarrollo de una vida independiente, como sucede actualmente con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, sobre la cual el FVI presentará un documento con todas aquellas correcciones que a su entender necesita la citada ley para facilitar, de manera más adecuada, el acceso a una vida independiente.

El Foro de Vida Independiente es la estructura que representa en el Estado Español la filosofía del Movimiento de Vida Independiente (MVI), nacido en los Estados Unidos de América hace unas cuatro décadas gracias a un grupo de personas con diversidad funcional que decidieron intentar desarrollar sus vidas de una manera independiente en la Universidad de California, en Berkeley. El ejemplo de otros movimientos de colectivos discriminados de aquella época, como el Movimiento por los Derechos Civiles a los Estados Unidos de la población afro-americana, movimientos de autoayuda, etc., que dejaban bien claro que deben ser las propias personas afectadas quienes reivindiquen sus derechos que a la vez se tornan justificación de sus acciones, sirvieron como base para los principios básicos del Movimiento de Vida Independiente: derechos humanos y civiles, autodeterminación, autoayuda, posibilidad para ejercer poder, responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.

Una de sus mayores reivindicaciones es la de la figura del/de la *asistente/a personal*, la persona que va a ayudar a realizar aquellas tareas que no pueda ejecutar por sí sola/o y que tiene que ser seleccionada, formada y, en su caso, despedida por la/el propia/o usuaria/o. Y para que esto sea posible, se reivindica el *pago directo*, es decir, que la administración facilite los medios económicos para que sea la/el propia/o usuaria/o quien pague a su *asistente/a personal*.

Otro rasgo definitorio del MVI es que pretende hacer desaparecer la tradicional división por tipos de discapacidades que tanto ha fraccionado el colectivo, tomando fuerza reivindicativa que puede llegar a manifestar si se toma conciencia de que la discriminación es única, aunque toma muchas formas.

Para finalizar, y volviendo a hablar del Foro de Vida Independiente, Mar y Cèsar explicaron que miembros del mismo acuñaron el término *diversidad funcional* para denominar al colectivo de mujeres y hombres que manifiestan algún tipo de discapacidad y, así, sustituir tantos adjetivos sustantivizados, siempre con tintes de negatividad, que se han venido usando a lo largo de la historia. Ya es hora de dejar de hablar de tullidas/os, inválidas/os, impedidas/os, subnormales, minusválidas/os, disminuidas/os, discapacitadas/os... *Persona con diversidad funcional* no dice que nadie sea inferior a nadie, simplemente hace referencia a una funcionalidad diferente.

A raíz de nombrar los derechos humanos y civiles, una de las asistentes a la reunión saca a colación el caso de una persona afectada por una enfermedad mental, con muchas inquietudes sociopolíticas, que siente interés por ejercer el derecho al voto y que tiene anulado al estar incapacitado legalmente. Su madre y su padre iniciaron los trámites legales pertinentes para solicitar que la incapacidad legal no anule ciertos derechos civiles como el derecho a votar. En primera instancia la alegación ha sido desestimada, pero la familia piensa seguir adelante

con esta lucha. Es imprescindible comenzar a trabajar considerando que se trata de derechos y no pensar que sólo son necesidades.

Antes de finalizar la reunión, Yolanda Giménez presenta una recopilación de normativas y subvenciones relacionadas con la discapacidad. Se pueden encontrar dichos documentos en la web de la Fundación *Isonomía* (<http://isonomia.uji.es>) en el apartado GIAT discapacidad.

Finalmente, y en relación a uno de los puntos debatidos en la reunión anterior, formación del voluntariado, se acuerda invitar a la siguiente sesión a algún/a responsable de la *Fundació de la Solidaritat i el Voluntariat de la Comunitat Valenciana* para que de cuenta de los cursos que se ofertan desde este centro.

QUINTA REUNIÓN: 6 DE JULIO DE 2006

La *Fundació de la Solidaritat i el Voluntariat de la Comunitat Valenciana* no pudo asistir a esta reunión, debido al período estival y vacacional, para que explicasen las actividades que realizan y, sobre todo, la formación que ofrecen en relación con las personas con discapacidad, posponiéndose la exposición para el mes de septiembre, acordando celebrar la reunión en la sede de dicha fundación en Castellón donde facilitarían toda

la información.

Como alternativa, desde la coordinación del GIAT sobre discapacidad se pensó convocar a Soledad Arnau, experta en mujer y diversidad funcional y miembro destacada del Foro de Vida Independiente, para que diese cuenta de cuál ha sido su participación en la redacción de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y explicase aquellos puntos de la misma más conflictivos e importantes. Sin embargo por el cargo de coordinadora de la Oficina de Vida Independiente en Madrid, que justamente comenzó a desempeñar aquel mes, no pudo comparecer en esta ocasión quedando a la disposición del grupo para asistir a una próxima reunión.

Así, ante los cambios en relación al orden del día establecido en la última sesión, desde la coordinación de este GIAT se informó del desarrollo de las *VII Jornadas de Trabajo en el Ámbito Social*, organizadas por la Fundación *Isonomía* y celebradas en la Universitat Jaume I el pasado día 13 de junio, que este año englobaban sus contenidos bajo el título de *Herramientas para potenciar el asociacionismo en la era de las tecnologías de la información y de la comunicación*. Concretamente se remarcó alguna de las conclusiones de las mismas, en las que se manifestó el malestar que causa el tratamiento no ecuánime, por parte de los medios de comunicación, de las noticias relativas a las personas con discapacidad en general, y a las/los enfermas/os mentales en

particular, agudizándose más si son las mujeres que pertenecen a estos colectivos las que protagonizan estas informaciones. Por ello, fruto de las jornadas, se redactó un documento dirigido a los medios de comunicación⁹ sobre la percepción que tienen las personas con diversidad funcional ante la imagen que reflejan los *mass media* sobre ellas mismas.

En el mismo sentido también se aludió a la falta de sensibilidad de la población en general, actitud que resulta más reprobable en el caso de las/los responsables públicos. Desde el GIAT-D se considera imprescindible denunciar públicamente todas aquellas declaraciones, acciones, etc., que denigren la imagen y los derechos de las personas con diversidad funcional; por este motivo se redactó un comunicado público, del que se hicieron eco varios medios de la provincia de Castellón¹⁰, para manifestar la repulsa ante las inadecuadas declaraciones del Sr. Blanco (secretario de Organización y Coordinación del PSOE), que, con la única finalidad de descalificar a un adversario político, dijo que éste «debe tener parálisis cerebral porque siempre repite las mismas cosas». Gracias a las reivindicaciones de muchos colectivos de personas con discapacidad, el señor Blanco se disculpó públicamente alegando que al aludir a la «parálisis mental» de Ángel Acebes se estaba refiriendo a la «evidente parálisis de ideas del secretario general del

⁹ Ver anexo IV

¹⁰ Ver anexo V

PP, que siempre anda repitiendo las mismas cantinelas» y reconoció que la expresión no fue afortunada, por lo que pedía disculpas a quien se hubiera podido sentir ofendido/a.

En relación con lo anteriormente expuesto, desde COCEMFE Vinaròs también se indica la falta de cumplimiento de las leyes promulgadas para favorecer a las personas con discapacidad, por ello elaboraron un documento dirigido a los poderes públicos¹¹ manifestando la necesidad de que se cumplan las normativas vigentes en materia de discapacidad. Desde la coordinación del GIAT-D se aprovecha para comentar que también en la Comunidad Valenciana está en vigor la Ley 9/2003, de 2 de abril, de la Generalitat, para la Igualdad entre Mujeres y Hombres (DOGV núm. 4474, de 04.04.2003), que tampoco se está ejecutando, porque desde la Administración Pública no se penaliza el incumplimiento y no se elaboran indicadores de evaluación para el seguimiento de la aplicación de la misma.

Ya para terminar esta última reunión antes del período vacacional, se debate sobre la fecha más ajustada para celebrar la actividad de acción social y de convivencia solidaria que reúne cada verano a todas las personas que participan en el GIAT discapacidad. Dada la incompatibilidad de fechas entre muchas de las personas presentes se acuerda posponerla hasta septiembre, haciéndola coincidir con la próxima sesión.

¹¹ Ver anexo VI

SEXTA REUNIÓN: 21 DE SEPTIEMBRE DE 2006

Esta reunión se celebró en el salón de actos de la Fundación Caja de Castellón-Bancaja, sito en el edificio Hucha¹², donde también tiene su sede el Centro del Voluntariado de Castellón perteneciente a FUNDAR (*Fundació de la Solidaritat i el Voluntariat de la Comunitat Valenciana*), tal y como se propuso en la cuarta reunión de este año, donde se planteó la necesidad de conocer los cursos que se ofertan desde FUNDAR como respuesta a uno de los aspectos planteados desde el grupo de trabajo: la extensión de la educación social, especialmente en la familia y en profesionales y voluntariado que tenga que atender a personas con discapacidad, y la necesidad de la formación continua del voluntariado.

En este sentido, Concha Gil, coordinadora del Centro del Voluntariado de Castellón, atendió la invitación del grupo y comenzó su intervención explicando cual ha sido, *grosso modo*, la historia del voluntariado. En sus orígenes esa voluntad de ayudar a las demás personas derivaba de las creencias religiosas y se desarrollaba a través de la familia, los gremios de oficios y las relaciones de buena vecindad que actualmente, por fortuna, siguen practicándose en muchos casos. Otra expresión de la solidaridad que nació en la Edad Media fueron los actos

¹² C/ Enmedio, 82. 12001 Castelló de la Plana. Teléfono: 964 232690

caritativos de los que se beneficiaban aquellas personas excluidas de cualquier grupo de protección citado anteriormente, y que tomaban cuerpo en las limosnas que se daban a las personas más pobres, los albergues y casas de misericordia que mantenían los ayuntamientos o los hospitales amparados por las organizaciones religiosas. Después fue ganando terreno la beneficencia pública que, a diferencia de la caridad, ya no era ejercida en exclusiva por la Iglesia o por la ciudadanía más rica sino que eran principalmente los ayuntamientos quienes se encargaban de atender a las personas desfavorecidas. Es a partir de la Revolución Francesa cuando se comienza a considerar a la población marginada como ciudadanos/os con derechos y deberes, surgiendo la Asistencia Social y con ella fue el Estado quien empezó a ocuparse de las personas pobres y marginadas.

En nuestro país la evolución del voluntariado durante el siglo XIX pasó de ser un acto benéfico asistencial, a cargo de organizaciones religiosas, a convertirse en expresión del filantropismo que practicaban miembros de la burguesía surgida con la Revolución Industrial y también religiosos con recursos económicos. Luego, a principios del siglo XX, el voluntariado encarnaba la solidaridad de los grupos obreros que sufrió un frenazo importante al finalizar la guerra civil del período 1936-39. Entonces el voluntariado se convirtió en una acción social dirigida desde el Estado.

En la década de los 60, con la promulgación de una ley

de asociaciones comienzan a funcionar éstas y en ellas el voluntariado encontró un buen hábitat convirtiéndose en muchas ocasiones en movimientos reivindicativos de carácter socio-político que más tarde, en 1977, entró en crisis al pasarse a terrenos de acción meramente política. Pero con la llegada de los años 80 también llegó el relanzamiento del movimiento y el boom del voluntariado social que se consolidaría en la siguiente década, la de los 90, con la aparición de grupos alternativos.

A continuación, la Sra. Gil, señaló cuáles son los ámbitos de actuación del movimiento del voluntariado:

- Social: dirigido a colectivos desfavorecidos con dificultades de integración (personas con discapacidad, personas enfermas, inmigrantes...)
- Comunitario: dirigido a promover la participación de la ciudadanía en la vida social (centros comunitarios, asociaciones vecinales...)
- Cultural: dirigido a promover la defensa del patrimonio cultural (asociaciones de carácter cultural...)
- Ambiental: dirigido a promover la defensa del patrimonio natural (naturaleza y medio ambiente)
- Cooperación internacional: acciones en favor de otros países, especialmente del llamado tercer mundo (acciones de emergencia, para el desarrollo...)

Ya concretando en el ámbito de Castellón comentó

que existen principalmente dos tipos de asociaciones: las grandes, que tienen más recursos y en las que participan mayoritariamente las personas voluntarias; y las pequeñas, en las que a menudo sólo colaboran activamente quienes integran la Junta Directiva.

Antes de abordar cuáles son los cursos que se ofertan desde el Centro del Voluntariado de Castellón remarcó que es importante distinguir entre voluntariado y voluntarioso/a; el primer término hace referencia al conjunto de personas que se ofrecen voluntarias para realizar actividades concretas y que deben estar en el marco de una organización, mientras que el segundo se refiere a la persona deseosa, que hace con voluntad y gusto algo.

Enmarcando legislativamente el voluntariado indicó que en el ámbito estatal éste se rige por la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, y en el ámbito de la Comunidad Valenciana por la Ley 4/2001, de 19 de junio, del Voluntariado.

De la primera Ley destaca los derechos y deberes del voluntariado, citados a continuación.

Derechos:

- a) **Recibir, tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.**

- b) Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- c) Participar activamente en la organización en que se inserten, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación.
- d) Ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características y por los capitales asegurados que se establezcan reglamentariamente.
- e) Ser reembolsados por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.
- f) Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.
- g) Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquella.
- h) Obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución.

Deberes:

- a) Cumplir los compromisos adquiridos con las organizaciones en las que se integren, respetando los fines y la normativa de las mismas.

- b) Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- c) Rechazar cualquier contraprestación material que pudieran recibir bien del beneficiario o de otras personas relacionadas con su acción.
- d) Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad voluntaria.
- e) Actuar de forma diligente y solidaria.
- f) Participar en las tareas formativas previstas por la organización de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.
- g) Seguir las instrucciones adecuadas a los fines que se impartan en el desarrollo de las actividades encomendadas.
- h) Utilizar debidamente la acreditación y distintivos de la organización.
- i) Respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su disposición las organizaciones.

En relación al tema que nos ocupa, formación del voluntariado, ya en el primer párrafo del listado anterior se cita el derecho a «recibir, tanto con carácter inicial como permanente, la información, **formación**, orientación,

apoyo y, en su caso, medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen».

Seguidamente, Concha Gil explicó que fueron Bancaja y la Consellería de Bienestar Social quienes firmaron, en 2001, un convenio para crear FUNDAR (*Fundació de la Solidaritat i el Voluntariat de la Comunitat Valenciana*), con la finalidad de impulsar, promocionar y favorecer el voluntariado en la Comunidad Valenciana, apoyando a más de 1.600 entidades y más de 600.000 personas que realizan acciones de voluntariado. FUNDAR se rige por el Plan Estratégico del Voluntariado de la Comunidad Valenciana y Plan de Acción del Voluntariado (2005 - 2008)¹³.

El Centro del Voluntariado de Castellón, según siguió detallando su coordinadora, se encarga principalmente de informar, asesorar y derivar a aquellas personas que quieran ser voluntarias hacia alguna organización que busque voluntariado. También ofrece a las asociaciones asesoramiento jurídico, contable, informático, sobre gestión, proyectos, subvenciones, etc.; dispone de un fondo especializado en el marco de la solidaridad y el voluntariado, y cede salas durante un tiempo determinado a aquellas asociaciones que acaban de ponerse en marcha o no cuentan con recursos suficientes.

En cuanto al plan formativo que ofertan desde el citado Centro, comentó que desde FUNDAR sólo se ofrecen

¹³El texto de los Planes puede leerse íntegramente en el enlace: http://www.iniciativasocial.net/legis/plan_estrategico_vol_0508.pdf

cursos generalistas sobre voluntariado, correspondiendo la específica a cada asociación, pero, a pesar de que legalmente esté respaldada la obligación de formar a la persona voluntaria, son muchas las asociaciones que no pueden realizar este tipo de cursos al no contar con personal cualificado para impartirlos.

Por tanto, se corroboró que, salvo excepciones, no existe formación especializada para el voluntariado que ejerce su labor en asociaciones, organizaciones no gubernamentales, ..., en las que las personas afectadas, en nuestro caso por alguna discapacidad, son las beneficiarias de sus ayudas.

SÉPTIMA REUNIÓN:

9 DE NOVIEMBRE DE 2006

La última reunión del GIAT sobre discapacidad 2006 comienza con el anuncio, por parte de la coordinadora, de que el broche final del trabajo realizado por el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre discapacidad a lo largo del 2006, sería la comparecencia en las Cortes Valencianas para realizar aportaciones sobre el proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que se entronca con el tema monográfico escogido para este año por el grupo: vida autónoma en las personas con discapacidad.

En este sentido, la sesión se centró en el debate de las cuestiones aportadas por la Comisión Especial de Estudio de las Situaciones de Dependencia en la Comunidad Valenciana de las Cortes Valencianas, que se tratarían en la comparecencia del GIAT sobre discapacidad el martes, día 14 de noviembre.

La citada ley define la autonomía como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias. Desde nuestro grupo ya se consensuó en la primera reunión de este año que la vida autónoma hace referencia a *la capacidad de poder tomar las propias decisiones sobre todo aquello que les afecta*. Es fundamental que la propia persona implicada tome sus propias decisiones sobre aquello que le atañe, sólo en el caso de que no tuviese las capacidades necesarias debería hacerlo la persona asignada como tutora.

Tomando como base los aspectos para que una persona con discapacidad pueda alcanzar una vida lo más autónoma posible, determinados también en la primera reunión del GIAT del presente año, se considera:

1. ESTUDIO DE LOS ASPECTOS LEGALES Y JURÍDICOS.

Ya existen leyes vigentes relacionadas con las personas con discapacidad, que si se cumplieran mejorarían la calidad de vida y el grado de autonomía de estas personas. Entre ellas destacamos la LIONDAU (Ley

51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal); la Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las personas con discapacidad y el Decreto 193/1988, de 12 de diciembre, del Consell de la Generalitat Valenciana, por el que se aprueban las Normas para la accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas.

Las leyes en general, y la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en particular, tienen que considerar a las personas con discapacidad como sujetas de derechos, constituyéndose en la garantía mínima que preserve los derechos humanos de estas personas.

2. FOMENTO DE LAS HABILIDADES SOCIALES EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

3. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LA VIDA INDEPENDIENTE EN CUANTO AL OCIO, EL HOGAR, LA COMUNIDAD, LA SALUD Y LA SEGURIDAD.

4. DESARROLLO DE LA INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL.

En relación con los puntos 2, 3 y 4, es necesario que exista un abanico de recursos para que toda persona en situación de dependencia pueda tener una vida lo más autónoma posible e independiente. Se estima que en el catálogo de servicios deberían ofrecerse:

i. Servicios de prevención de las situaciones de

dependencia: servicio de ayuda a domicilio (atención a las necesidades del hogar y cuidados personales) y teleasistencia, ésta última independientemente de las y los familiares.

ii. Centros de día y de noche, con servicio de transporte accesible y adaptado.

iii. Servicios de atención residencial, por un lado para personas mayores en situación de dependencia y, por otro, centros de atención a personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad.

iv. Servicios de asistencia personal, porque ha de priorizarse que las personas con dependencia puedan continuar residiendo en sus domicilios como cualquier ciudadana/o.

Respecto al modelo que deberían seguir todos los centros, servicios,... de atención a personas en situación de dependencia deberían prevalecer su inserción en el barrio, pueblo o lo más cercano posible de donde residan (o residían) las personas usuarias de los mismos. Los centros, servicios, etc., tienen que tomar en cuenta las necesidades de las personas que atenderán e, imprescindible, incorporar la perspectiva de género en los mismos. Todos estos recursos deberían ser de titularidad pública, contar con trabajadoras/es profesionales cualificadas/os, formadas/os por equipos multidisciplinares (donde también haya representantes

de las propias personas usuarias) y basado en el reciclaje de sus profesionales.

Además, estas/os profesionales deben estar informadas/os en todo momento de la evolución del cuadro de la discapacidad para poder derivar, contando con la opinión de la persona afectada, en función de la etapa que esté atravesando la persona con discapacidad.

En estos centros, servicios, ..., además de medidas de atención socio-sanitarias (médicas, rehabilitación...), hay que fomentar la formación, especialmente en las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC), el empoderamiento¹⁴, el ocio, el tiempo libre y la socialización de las personas con dependencia.

También es fundamental la coordinación entre instituciones y centros, así como la evaluación de todos los procesos que tengan lugar en su seno.

Por otro lado se cree necesario promocionar la inserción de las personas con discapacidad en el mundo laboral, adaptando los lugares de trabajo a las capacidades de cada persona, convirtiendo sus puntos débiles en potencialidades que les permita obtener un

¹⁴ Término acuñado en la Conferencia Mundial de las Mujeres en Beijing (Pekín) para referirse al aumento de la participación de las mujeres en los procesos de toma de decisiones y acceso al poder. Actualmente esta expresión comporta también otra dimensión: la toma de conciencia del poder que individual y colectivamente ostentan las mujeres y que hace referencia a la recuperación de la propia dignidad de las mujeres como personas. Este concepto se puede extrapolar a las personas en situación de dependencia.

empleo. Al mismo tiempo, hay que garantizar el acceso real a las TIC, eliminando todos los obstáculos como problemas de conexión, de cobertura, económicos... para conseguir la accesibilidad universal.

La Administración también debe obligar a los transportes públicos a que sean accesibles y estén adaptados.

Por último, se cree necesario mejorar la imagen social de las personas con discapacidad, proponiendo para ello:

- i. la extensión de la educación social, especialmente en la familia y en profesionales y voluntariado que tengan que atender a personas con discapacidad;
- ii. la creación de un observatorio de la dependencia que permita estudiar y evaluar como es tratada la imagen de las personas en situación de dependencia en los medios de comunicación, en los libros de texto, etc., planteando desde el mismo alternativas concretas;
- iii. desarrollar campañas visibilizando personajes públicos con algún tipo de discapacidad que hayan destacado en algún momento de la historia;
- iv. aplicar acciones positivas para personas con discapacidad;
- v. potenciar campañas incorporando la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en las personas en situación de dependencia.

5. PENSIONES Y AYUDAS QUE HAGAN FACTIBLE LA AUTONOMÍA ECONÓMICA.

A la hora de valorar a las personas con discapacidad, además de tener en cuenta la valoración médica y social, se debería incorporar una valoración de la productividad, con el objetivo de extraer las capacidades que tiene la persona con discapacidad y saber, de esta manera, cuáles son sus potencialidades y utilizarlas para insertarla en un lugar de trabajo, promoviendo, así, su autonomía.

Además, la pensión tiene que percibirla la propia persona afectada, al igual que la prestación económica para asistencia personal que contempla la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

6. ACCESO A LAS AYUDAS TÉCNICAS.

Es ineludible el acceso a las ayudas técnicas como un derecho subjetivo para garantizar la vida autónoma, por cuanto son herramientas indispensables que facilitan una buena calidad de vida y así, permitir que las personas en situación de dependencia consigan el grado de autonomía moral imprescindible para disfrutar de los derechos de plena ciudadanía.

Para finalizar, desde la coordinación del grupo, se indicó que la próxima comparecencia en las Cortes Valencianas implicaba la oportunidad de transferir los

resultados del trabajo desarrollado por el GIAT sobre discapacidad durante el 2006¹⁵ a un foro tan importante como es una Comisión parlamentaria, algo que tiene que animarnos a seguir adelante.

Este grupo, que es evaluado por las mismas personas que participan en él como un espacio de reflexión autoterapéutico y que, sin duda, reivindica la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, al ser convocado por las Cortes Valencianas demuestra que está consiguiendo los propósitos que inspiraron su creación. Esto no sería posible sin la participación de cada persona miembro del mismo, sin la cual no sería viable avanzar hacia la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional, y para seguir progresando hacia este objetivo se les invita a trabajar, nuevamente, en la próxima anualidad del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre discapacidad.

Muchas gracias a todas y a todos.

¹⁵ Las conclusiones derivadas de las sesiones de trabajo celebradas durante 2006, sobre el tema monográfico *vida autónoma en personas con discapacidad*, pueden leerse en el anexo I.

V.- CICLO DE CONFERENCIAS:

«DISCAPACIDAD E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES»

CONFERENCIA:

MÁS ALLÁ DE LA AUTONOMÍA: LA APUESTA POR UNA VIDA INDEPENDIENTE. REFLEXIONES EN TORNO A LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

A cargo de: **M^a. Soledad Arnau Ripollés¹⁶**

ÍNDICE:

- I. Introducción.
- II. La filosofía del Movimiento de Vida Independiente.
 - Los Centros de Vida Independiente (Center for Independent Living, CIL)
 - El Movimiento de Vida Independiente en España

- La Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid
- La Asistencia Personal «autogestionada»
- El Sistema de Pago Directo

III. Apuntes en torno a la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

IV. Documentos normativos y planes de acción existentes que apoyan la filosofía de la Vida Independiente.

I. Introducción.

Para empezar este artículo y en un esfuerzo por romper con un lenguaje que dice ser “el reflejo de la realidad”, y que lo único que hace es encorsetar y condicionar negativamente las vidas de quienes “somos clasificados/as como *discapacitados/as o personas con discapacidad, entre otras denominaciones...*”, me gustaría hacer hincapié en que a lo largo de la misma usaré la nueva terminología conceptual de ***diversidad funcional*** que propone el **Foro de Vida Independiente¹⁷ (FVI)** para referirse a lo que tradicionalmente se ha estado

¹⁷ El “Foro de Vida Independiente” es una comunidad virtual -que nace a mediados de 2001- y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de diversidad funcional de España. Se encuentra en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>. Esta filosofía se basa en la del Movimiento de Vida Independiente que empezó en los EEUU a finales de los años sesenta.

¹⁶ Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid y experta en Género y Vida Independiente.

denominando como “discapacidad”, puesto que quienes tenemos alguna “discapacidad” funcionamos de manera diversa y distinta con la ayuda de diferentes recursos (humanos: Asistencia Personal, Intérprete de Lengua de Signos...; tecnológicos: silla de ruedas, lector de pantalla para Internet...), pero no por ello somos “menos” válidas o con menor capacidad (“dis-”...)18.

Manuel Lobato y Javier Romañach (2005) ofrecen una nueva visión de dicha complejidad humana de manera amplia, en la medida en que definen, “autodefinen”, quiénes somos las mujeres y hombres con diversidad funcional tanto a nivel individual como colectivo. Tal y como comentan:

Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

18 Por fin, en la “disposición adicional octava” de la recién aprobada Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, dedicada a la cuestión de “Terminología”, comenta que se usará el término «persona(s) con discapacidad». Sin embargo, en la propia redacción de la ley seguimos observando terminología propia del viejo y obsoleto “modelo médico-rehabilitador” que se contraponen directamente con la nueva concepción de las personas con diversidad funcional entendidas como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Para mayor información, el texto definitivo de la mal llamada “Ley de la Dependencia” se encuentra disponible en la página web del CERMI estatal: <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/05073CC0-5B8D-403E-9CFC-54465CAB3AAA/9122/LeyAPyDexptexdef.doc>

Así, muchas personas sordas se comunican a través de los ojos y mediante signos o señas, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, la función que realizan es la misma: la comunicación. Para desplazarse, una persona con una lesión medular habitualmente utiliza una silla de ruedas, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa.

Por eso el término “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional.

Ni qué duda cabe, somos sujetos morales individuales, mujeres y hombres, que sufrimos discriminación permanente; que tenemos nuestros derechos humanos violados la mayor parte del tiempo, cuando no se nos reconoce nuestra condición igualitaria de ciudadanía de pleno derecho. “Diversidad funcional” es, por tanto, una nueva manera de entender qué es esta realidad, superando y rompiendo definitivamente con nomenclaturas que oprimen y marginan y, sobre todo, porque ya no son “concepciones externas”; sino que, por el contrario, el término de diversidad funcional es un claro ejemplo de la necesidad que existe por parte de las

propias personas que tienen y viven cotidianamente con esta especificidad humana de, finalmente, nombrarnos a nosotros y nosotras mismos/as (auto-nombrarnos).

Por este motivo, al igual que por nuestra clara convicción de que existe una urgente necesidad de que tanto las “herramientas legislativas” (leyes), como las políticas sociales dirigidas hacia las personas con diversidad funcional, que “se gestan” en este país requieren una redefinición substancial para defender y preservar los Derechos Humanos de las Mujeres y Hombres con diversidad funcional, en su totalidad y de manera justa, donde los Derechos Humanos deben ser en todo momento objetivo prioritario tanto para el punto de partida, como para el de llegada, defenderé que una Ley como la que se pretende -que debería constituir el principio del cuarto pilar del Estado de Bienestar-, no puede mantener una denominación que sigue «distorsionando, en la práctica, la realidad de la diversidad funcional¹⁹», cada vez que, en la propia redacción de la Ley sigue usando expresiones propias del viejo y obsoleto “modelo médico-rehabilitador” que se contrapone directamente con la nueva concepción de la filosofía de vida independiente, basada en los derechos humanos, y que es requisito indispensable para concebir a las mujeres y hombres con diversidad funcional como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho.

¹⁹ En el apartado de “exposición de motivos”, punto 2, se utiliza en dos ocasiones la denominación de “afectados/as”.

Así, este trabajo se desglosa en tres apartados o capítulos: en primer lugar, en el Cap. 2 vamos a centrarnos en los dos pilares que dan soporte a la filosofía del Movimiento de Vida Independiente: Asistencia Personal y Sistema de Pago Directo. Para en el Cap. 3 y 4 desarrollar una serie de anotaciones y comentarios en torno al Libro Blanco y a la futura Ley sobre la Dependencia, respectivamente.

II. La filosofía del Movimiento de Vida Independiente.

«La filosofía del Movimiento de la Vida Independiente se basa en cuatro pilares:

- 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.»

(Jenny Morris, 1993)

La filosofía del MVI se concibe como un nuevo enfoque o paradigma en torno a la realidad de la

diversidad funcional, en el que la persona que tiene esta especificidad de manera más acusada ya no encuentra discriminación en su circunstancia, como tal, sino más bien en un permanente entorno discapacitante. 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 la Filosofía de Vida Independiente son Universales: los derechos humanos y civiles, la autodeterminación, la ayuda y apoyo mutuo, la emancipación, la integración en la comunidad, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.

Los principios de Vida Independiente y 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. La concepción de la Persona con Diversidad Funcional (PDF) del Movimiento de Vida Independiente se ha extendido por todo el mundo, existiendo Oficinas de Vida Independiente (OVI, en inglés CIL, Center for Independent Living) en todos los continentes, proporcionando soluciones adecuadas a PDF de las más diversas culturas y entornos socioeconómicos: Brasil, Canadá, Japón, Corea del Sur, Nicaragua, Sudáfrica, Suecia, Tailandia, Italia, Uganda, Irlanda, Vietnam, etc.

• *Los Centros de Vida Independiente (Center for Independent Living, CIL)*

Se puede decir que Ed Roberts, comenzó el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente cuando en 1970, desde la universidad, consiguió crear el Programa de Estudiantes Discapacitados en el mismo campus de la Universidad de Berkeley. Pero su más importante aportación llegó dos años más tarde, cuando, junto con el grupo que se reunió en la universidad, fundó el primer Centro de Vida Independiente por toda California, en Houston, Boston, New York y Chicago. Actualmente existen en los Estados Unidos más de 400 Centros de Vida Independiente, así como importantes redes en otros países...

(García Alonso, 2003: 48)

En 1972, en el entorno universitario de Berkeley (California), Ed Roberts y John Hessler creaban el primer Centro u Oficina de Vida Independiente (después llegarían a Boston, Denver y Houston). En estos centros u oficinas se ofrecían cuatro servicios clave:

1. Formación, para que las personas con diversidad funcional pudieran hablar por ellas mismas.
2. Información y canalización, a través de bases de datos, con respuesta a todo tipo de necesidades.
3. Asesoramiento entre iguales, diseño para que los/as usuarios/as pudieran ser aconsejados/as y asesorados/as por personas con su misma diversidad funcional.
4. Entrenamiento en habilidades para la vida independiente, dirigido a proporcionar las herramientas necesarias para que las personas con diversidad funcional puedan manejar sus propias vidas a través de los aspectos más cotidianos.

Tal y como explica Maraña (2004: 25-26):

Un Centro de Vida Independiente (CIL) puede ser definido como una organización de carácter no residencial, no lucrativa, ideada y gestionada en su integridad por personas con discapacidad, primordialmente demandantes de atención continuada y a largo plazo, orientada a facilitar para sí mismas, en su comunidad de base, recursos de todo orden que

hagan factible el diseño de planes individuales de vida independiente y autodeterminada.

Los CIL se entienden que integran y prestan servicio a personas con cualquier tipo de discapacidad. En función de esto, pueden cubrir una amplia gama de servicios aunque en términos generales la gran mayoría de los centros que se hallan operativos por buena parte del mundo, convienen en reconocer como servicios esenciales los de:

- Información y referencia, manteniendo información comprensiva y actualizada sobre asuntos de vivienda y transporte accesible, ofertas y demandas de empleo, referencia sobre la disponibilidad de contacto de asistentes personales y de intérpretes de lenguaje de signos, grabaciones o lectores para personas con discapacidad visual...
- Capacitación en habilidades para la vida independiente, lo que puede comprender entrenamiento para la gestión de la Asistencia Personal o dineraria, hasta el acceso de recursos y procedimientos legales para la autogestión y/o defensa de los derechos civiles.
- Consejo y Ayuda entre Iguales (peer-support, peer-counselling...), participando del conocimiento y experiencia adquirida por semejantes (personas con discapacidad) con los que explorar soluciones individuales, adaptarse a una discapacidad

recién adquirida o involucrarse eficazmente como activista.

- Asesoramiento para adquirir destrezas de desarrollo personal y aplicarlas como habilidades de “usuario” o de “consumidor” intermediando en ocasiones el centro para la consecución de servicios de otros estamentos o asesorando al individuo para una participación eficaz mediante la que alcanzar objetivos en la comunidad orientados al logro de entornos facilitadores de una vida independiente.

• *El Movimiento de Vida Independiente en España*

En España, el Movimiento de Vida Independiente se ha articulado a través del Foro de Vida Independiente (FVI): comunidad virtual que lucha por reivindicar los derechos humanos para las personas con diversidad funcional de este país desde los planteamientos teórico-prácticos del Movimiento, y que, por tanto, carece de junta directiva, cargos, presidencia....

El FVI decidió nacer con una vocación de reflexión y pensamiento, como acicate, que no sustituto, del movimiento asociativo tradicional y sin dinero y sin ganas de replicar los modelos de asociacionismo tradicional, buscando una red de personas que tomaran las riendas de las discusiones y las acciones a realizar. Para ello era requisito imprescindible buscar y reunir a un conjunto de personas, con y sin diversidad funcional que tuvieran

formación e interés en este tipo de reflexiones (una peculiaridad interesante del FVI es el hecho de que abarca todo tipo de diversidad funcional, para romper con la tradicional división por deficiencia que tanto ha debilitado al colectivo; ya que, definitivamente, la discriminación es única, pero toma muchas formas).

Se pensó como una herramienta de promoción para dar a conocer y difundir el concepto de Vida Independiente, así como su Filosofía, con el propósito de que se cree y desarrolle el MVI en España, obligando a “tocar tierra” y a llevar a cabo proyectos concretos de VI.

El Foro partió sin la voluntad de convertirse en un representante de las personas con diversidad funcional, ya que existen multitud de entidades que ostentan y ejercen esa función. La idea era más el llevar las reflexiones a esos/as representantes y a todo/a aquel/ aquella que quisiera escuchar, con el objetivo de dar un fuerte impulso a una nueva visión de la diversidad funcional.

La vinculación entre el MVI y el FVI será fuerte, pero no formal. A día de hoy el MVI está arrancando con diferentes iniciativas de OVIs por todo el territorio.

El FVI se ha consolidado como punto de referencia en la reflexión sobre la diversidad funcional y en la lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional en España.

La filosofía del Foro de Vida Independiente se resume

en su manifiesto, que hoy está en fase de revisión, como corresponde a un pensamiento evolutivo, pero cuyas bases siguen siendo sólidas.

• *La Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid*²⁰

En julio de 2006 nace la primera Oficina de Vida Independiente (OVI) de España, ubicada en la Comunidad de Madrid, y que pertenece a la Consejería de Familia y Asuntos Sociales (C. de Madrid) y la Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (ASPAYM-Madrid), con la colaboración del Foro de Vida Independiente.

Dicha OVI se enmarca dentro del Proyecto piloto de «Vida Independiente y Promoción de la participación social» (2006-2008) de dichas Consejería y Asociación, que en la actualidad pretende, basándose en la propia Filosofía mundial del Movimiento de Vida Independiente, proporcionar Servicios de Asistencia Personal a 35 mujeres y hombres con gran diversidad funcional,

²⁰ Aunque literalmente el término de la traducción del inglés es “Centro de Vida Independiente”, desde ASPAYM-Madrid y FVI, hemos considerado oportuno usar la denominación de “Oficina”, en vez de “centro”, con la intención explícita de dejar claro que en absoluto se trata de un “edificio” donde las personas viven habitualmente (residencias de personas con diversidad funcional, por ejemplo), o pasan parte de su tiempo (centros de día, centros de noche...); sino que, precisamente, lo que ocurre en esas Oficinas o Centros internacionales de Vida Independiente es que son “despachos” donde se gestionan y administran los “Servicios de Asistencia Personal”, se ofrece formación en vida independiente, información, asesoramiento, apoyo entre iguales... Más información en la página web: http://www.aspaymmadrid.org/06_not_01.php?id=62

fundamentalmente física²¹, de la Comunidad de Madrid, para que puedan llevar una vida plena y en igualdad de oportunidades.

Tal y como defiende dicha Filosofía, es fundamental crear Centros u Oficinas de Vida Independiente (CILs, en inglés) para que las personas con todo tipo de diversidad funcional puedan acudir a estos “despachos”, y puedan asesorarse y formarse en vida independiente. Es interesante destacar que cada CIL u OVI tiene la característica de estar dirigida por una persona con gran diversidad funcional, que ella misma necesita los servicios de asistencia personal para llevar una vida plena y normalizada (en esta ocasión, la OVI española está dirigida y coordinada por Soledad Arnau Ripollés, experta en género y vida independiente, y que tiene una gran diversidad funcional física).

La Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, tiene muy en cuenta desarrollar la filosofía de vida independiente en España; ofrecer servicios de asistencia personal “autogestionados”; crear una bolsa de trabajo de asistentes personales; formar en vida independiente; fomentar el apoyo entre iguales; dar el máximo control a las mujeres y hombres con diversidad funcional que participen en el proyecto en la búsqueda, selección, entrenamiento y despido de sus Asistentes Personales (así como, en definitiva, en estructurarse su

²¹ Desde la OVI se estudiará la viabilidad de acoger otro tipo de diversidades funcionales a lo largo del desarrollo del Proyecto, a medio-largo plazo.

plan de vida); y, gestionar y coordinar el propio proyecto, entre otras.

• *La Asistencia Personal «autogestionada»*

Curiosamente, en el Art. 4. Servicios de apoyo, de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad²², que 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, ya nos habla de la figura de la Asistencia Personal.

Artículo 4. Servicios de apoyo.

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.
6. Los Estados deben apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de **asistencia personal** y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidades graves o múltiples. Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y durante su tiempo libre.

²² Disponible en <http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/leyes/normasuniformes-onu.pdf>

7. Los programas de **asistencia personal** deben concebirse de forma que las personas con discapacidad que los utilicen ejerzan una influencia decisiva en la manera de ejecutar dichos programas.

Contrariamente a los servicios tradicionales de atención, los servicios de asistencia personal se conciben como uno de los elementos esenciales para llevar a la práctica la filosofía de la Vida Independiente. La Asistencia Personal puede ser definida como el “apoyo personal” (formal) *autogestionado* por la propia persona con diversidad funcional. Y que se caracteriza por una necesaria *flexibilidad de tareas y horarios* para llevar a cabo el objetivo que *constituye el fundamento primordial de dicha “filosofía de vida”*: que la persona con diversidad funcional desarrolle la vida que desee de acuerdo a sus intereses personales²³ (y que la diversidad funcional no sea obstáculo alguno para que este fin sea una realidad). Por ello, dichos servicios -dentro y fuera del hogar-, 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). La Asistencia Personal es válida para todo tipo de diversidad funcional: intérprete de lengua de signos, acompañante- guía...

La Ley de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, aunque de manera muy imprecisa e indefinida, finalmente, y tras

²³ El subrayado es de la autora

largos debates por parte de activistas-expertos en vida independiente con todos los grupos parlamentarios, contempla la Asistencia Personal como una modalidad más de «atención a las personas dependientes». Así, en el Art. 2., Definiciones, comenta:

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.

Al mismo tiempo, el Art. 19. “Prestación económica de asistencia personal”, dice:

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.

Tal y como se ha explicado desde el Foro de Vida

Independiente, si verdaderamente se busca un nuevo derecho subjetivo que aporte todos los recursos, servicios y prestaciones necesarias, como para que cualquier persona con una gran diversidad funcional, sea la tipología que sea y el grado de la misma, tenga garantizado/a la plena ciudadanía, necesariamente este artículo 19 debería haberse redactado de tal modo que recogiera la definición mundialmente aceptada de Asistente Personal y su carácter de elemento fundamental para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos humanos, la suficiencia de la prestación en términos de precio de mercado real, la adecuación de la cuantía a la intensidad asistencial que individualmente se determine y la eliminación de restricciones discriminatorias.

También, debería expresar la opción de la elegibilidad por parte de la usuaria o usuario del servicio y la posibilidad de contratación directa de una persona de su elección.

En relación a ello, cabe decir que, es fundamental que exista esta nueva figura profesional tanto jurídica como laboralmente, dado que tal y como definiendo en uno de mis trabajos sobre “violencia de género”, titulado: «La cara oculta de la violencia: Violencia de Género contra las Mujeres con diversidad funcional (discapacidad)», *la ASISTENCIA PERSONAL puede convertirse para una mujer con gran diversidad funcional en uno de los mejores mecanismos de protección contra todo tipo de abusos o malos tratos en tanto en cuanto que:*

- Se concibe como un Servicio Autogestionado. Es decir, que la propia mujer con diversidad funcional es quien “define los quehaceres” que dicho/a profesional debe realizar para proporcionarle la cobertura asistencial que precisa.
- Posibilita la “desinstitucionalización” de manera sistemática. Con lo cual, el hecho de que viva de manera independiente favorece positivamente en su capacidad y desarrollo afectivo-emocional, así como de toma de decisiones, para afrontar con madurez suficiente las vicisitudes circunstanciales de la vida y, por tanto, tener mayores “recursos personales” de defensa contra cualquier acción de violencia de género que pueda estar a punto de sufrir.
- La figura de la ASISTENCIA PERSONAL es, pues, clave a la hora de aunar esfuerzos para combatir dicha violación de derechos humanos a este grupo de mujeres. Igualmente, esta figura puede ser un elemento facilitador para que una mujer con gran diversidad funcional pueda plantearse una posible maternidad y el disfrute de su sexualidad.

Tal y como apunta el *Informe²⁴ sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión*

²⁴ Este Informe está disponible en www.elistas.net/lista/generourban/ficheros/3/verFichero/2/ Información extraída de ARNAU RIPOLLÉS, M^º. S. (2005): Estudio “La cara oculta de la violencia: la Violencia de Género contra la(s) Mujer(es) con disCapacidad(es)”, Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades de la UJI de Castellón. (Pendiente de publicación)

Europea (2003/2109(INI)), aprobado el 24 de febrero de 2004, de la Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades (FEMM) del Parlamento Europeo:

Casi el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual. Así como las mujeres sin discapacidad son objeto de una violencia mayoritariamente causada por su pareja o ex pareja, las mujeres con discapacidad, el 68% de las cuales vive en instituciones, están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores.

La violencia no sólo es una realidad frecuente en el caso de las mujeres con discapacidad, sino que en muchas ocasiones es la causa misma de la discapacidad. A escala mundial, se estima que la violencia doméstica es la principal causa de muerte y de discapacidad, antes que el cáncer, los accidentes de tráfico o incluso la guerra, para las mujeres de entre 16 y 45 años.

• *El Sistema de Pago Directo*

El Sistema de Pago Directo viene a ser una de las mejores “fórmulas económicas” de pago de la prestación de servicios de asistencia personal, en la medida en que es la propia persona con diversidad funcional quien controla y gestiona directamente dicha prestación (es interesante como se lleva a práctica en el Reino Unido).

III. Apuntes en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Tal y como expresa la propia ley: «El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía».

Las personas con diversidad funcional somos uno de los grupos sociales más directamente implicados en el tema que aquí nos ocupa, en materia de atención a la mal llamada dependencia, aunque, ni qué duda cabe, en este caminar nos acompañan incondicionalmente las personas mayores.

Muchas mujeres y hombres con diversidad funcional han visto que su derecho a vivir de manera *independiente* y *autónoma* no ha sido posible por falta de una buena cobertura social que ayude a la independencia: han visto que no pueden *tomar decisiones sobre sus propias vidas* tanto si se trata de decisiones aparentemente mínimas como decidir lavarse los dientes dos o tres veces al día, como tan importantes como si desean ir a la universidad y trabajar o tener relaciones sexuales con sus parejas...

El “cuarto pilar”, constituido por la futura Ley de

Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y el futuro Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), dará lugar a un nuevo derecho de ciudadanía que garantice atención y cuidados a las “personas dependientes”.

Pero, a fin de cuentas, lo que más nos interesa en estos momentos es saber qué es ser una “persona dependiente” y qué implica, y, sobre todo, si una persona que es dependiente puede *desear y/o conseguir ser independiente*.

Según el DRAE (vigésima segunda edición), la entrada “dependiente” tiene tres posibles significados (la primera es la que nos interesa). Ahora bien, si echamos un vistazo al verbo “depender”, vemos que de sus seis posibilidades las cinco primeras pueden ayudarnos a descifrar qué es e implica “ser dependiente”:

Dependiente

(Del ant. part. act. de *depender*¹).

1. adj. Que depende.
2. m. Empleado que tiene a su cargo atender a los clientes en las tiendas.
3. m. p. us. Persona que sirve a otra o es subalterna de una autoridad

Depender¹

(Del lat. *dependere*, colgar, pender).

1. intr. Estar subordinado a una autoridad o jurisdicción.
Depender DEL juez Depender DEL poder real
2. intr. Producirse o ser causado o condicionado por alguien o algo. *Mi fortuna dependía DE las apuestas*
3. intr. Estar o quedar al arbitrio de una voluntad.
Depender DE un capricho
4. intr. Vivir de la protección de alguien, o estar atendido a un recurso solo. *Depender DE un pariente rico*
Depender DE mi sueldo
5. intr. *Gram.* Dicho de un elemento gramatical: Estar subordinado a otro, servirle de complemento o ser regido por él.
6. intr. desus. Colgar o pender de alguna cosa.

Por otro lado, y a raíz de los esfuerzos políticos por “atender a las personas dependientes”, en el *Libro Blanco de la Dependencia*, se utiliza la definición elaborada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en la *Recomendación relativa a la dependencia*, de 1998, que dice así:

El Consejo de Europa define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran

las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

Por tanto, las personas “dependientes” de que se habla en el Consejo de Europa, y en el *Libro Blanco*, son las personas mayores y las personas con “grave discapacidad”, que necesitan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (levantarse de la cama, asearse, comer...).

En la nueva Ley, en el artículo 2. “Definiciones”, define la dependencia del siguiente modo:

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 la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

En España, se estima que existen 1.125.000 de personas que «padecen una dependencia grave y severa». Ahora bien, siguiendo el *Libro* y la *Recomendación*, el “estado o situación de dependencia” se da cuando se unen

tres factores: a) que exista una limitación física, psíquica o intelectual que merme determinadas capacidades de la persona; b) que dicha limitación suponga una incapacidad para que la persona realice por sí misma las actividades de la vida diaria; y c) que precise asistencia o cuidados por parte de un tercero (4).

De acuerdo al artículo 26. “Grados de dependencia”, la situación o estado de dependencia se clasificará en los siguientes grados (de los cuales, se establecerán dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere):

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo

generalizado para su autonomía personal.

Por otra parte, y aproximándonos al polo opuesto, si nos fijamos en la definición que hace la propia Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal para las Personas con discapacidad²⁵ (LIONDAU), sobre el término “vida independiente” en su Art. 2 (punto “a”), nos damos cuenta de un matiz incuestionable: de que hablar de “independencia” implica y supone una *condición de “estar en el mundo” determinada* (esto es, en igualdad de condiciones). Motivo por el que, desde este punto de vista, observamos que “vivir de manera independiente” significa poder tomar decisiones sobre ti mismo/a y participar activamente en tu comunidad; mientras que, su contrario, la “dependencia” ya no tendrá un carácter interno de la propia persona, sino que, más bien, “ser dependiente” será, en definitiva, verse privado/a *externamente* (es decir, por una mala cobertura social) de algo que le es propio a su ser, ¡regir sus propias vidas!.

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.

²⁵ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal para las Personas con discapacidad (LIONDAU) (BOE núm. 289; 3 de diciembre de 2003).

Frances Hasler (2003: 55) comenta al respecto que: «vida independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida». John Evans (Presidente de la Red Europea sobre Vida Independiente), por su parte, destaca en la propia definición el aspecto de la libertad, tal y como Hasler continúa contándonos:

La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en su comunidad.

Mi interés por todas estas definiciones no se centra en la correlación que se establece entre “dependencia” y “falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual”, donde ambos términos se reducen exclusivamente al *buen o mal funcionamiento* del organismo humano; sino que, mi interés se ciñe en *la otra correlación* entre “independencia” y lo que considero que podemos denominar acertadamente como “autonomía moral”, desde un punto de vista filosófico, ya que esta nueva unión lleva consigo una re-situación de qué es la “dependencia”.

Así, a partir de ahora, el “estado o situación de dependencia” sucede cuando no se crean políticas sociales destinadas a las personas con diversidad funcional desde la visión de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente y de los Derechos Humanos. Cuando no se busca la igualdad de oportunidades en el diseño

urbanístico, en la arquitectura, en las nuevas tecnologías, en el disfrute de todos los derechos humanos y civiles, en formas de vivir (si condenarnos a “depender de las instituciones”)... Cuando no se potencia la Asistencia Personal, ni el Sistema de Pago Directo... es entonces, y sólo entonces, cuando las personas con diversidad funcional “somos dependientes”.

Pero, qué es la “autonomía” y qué implica que una persona sea “autónoma”. Si, seguimos con el DRAE, tenemos las siguientes definiciones:

Autonomía

(Del lat. *autonomia*, y este del gr. *αυτονομια*).

1. f. Potestad que dentro de un Estado tienen municipios, provincias, regiones u otras entidades, para regirse mediante normas y órganos de gobierno propios.
2. f. Condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie.

Autónomo/a.

(Del gr. *αυτονομος*).

1. adj. Que tiene autonomía.
2. adj. Que trabaja por cuenta propia. U. t. c. s.

De la primera entrada, nos interesa el segundo significado, y, de la segunda, nos interesa el primero. Sin embargo, es importante que vayamos directamente a la explicación filosófica de qué es la «**autonomía moral**»

para entender que «ser autónomo/a» no sólo es «no depender de nadie», sino más bien, y tal y como ponen de manifiesto los autores Cortés Morató y Martínez Riu (1996), la «autonomía», del griego *autós*, sí mismo, y *nómos*, ley: que vive según su propia ley o se gobierna por su propia ley, es la «capacidad de bastarse a sí mismo para preservar la propia individualidad frente a los demás o frente a la colectividad, a los que, no obstante, necesita en buena medida».

La «autonomía moral» es, pues, la capacidad que posee todo ser humano de manifestarse como individuo único e irrepetible y, por supuesto, “tan válido/a” como todas las demás personas. Son, en definitiva, «aquellas capacidades necesarias e imprescindibles para regir sus vidas con madurez “moral” y actuar como personas adultas», dentro de un marco cultural determinado.

Y, precisamente, es a ese derecho a la individualidad única e irrepetible, y válida, a la que aspira la filosofía del movimiento de vida independiente, “independientemente” del tipo o grado de diversidad funcional que se tenga, porque, bajo ningún concepto, a cualquier persona, tenga el tipo y/o grado de diversidad funcional que sea, se le puede negar el que en todo momento es «sujeto/a moral», y como tal, debe ser tratado/a con absoluta integridad moral (física, psicológica y social).

Para finalizar este apartado y, a modo de resumen, destacaría estos aspectos a mejorar por la ley:

1. El artículo 19 sobre **asistencia personal** debe abarcar **todos los ámbitos vitales, no discriminar** según el grado de dependencia y garantizar que el importe de la prestación será suficiente. Proponemos:

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con necesidad de apoyo para realizar actividades de la vida diaria. Su objetivo es garantizar la libre contratación de una asistencia personal, durante un número de horas suficiente, que asegure al beneficiario/a el acceso a la educación, al trabajo y al ocio, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades de la vida diaria.

2. La **asistencia tecnológica** (ayudas técnicas, eliminación de barreras arquitectónicas, adaptaciones del entorno) debe tener carácter de **derecho subjetivo**, garantizando su disponibilidad y financiación para todas aquellas personas que la requieran.
3. El **copago** en función de renta **sólo** debe considerarse en las prestaciones que sustituyen un gasto habitual, como **alojamiento** o **manutención**, en ningún caso en aquellas que comportan costes de carácter asistencial.
4. El artículo 29 debe reformularse atendiendo a la premisa de que la persona con diversidad funcional tiene **derecho a elegir libremente los apoyos** que considere idóneos para el desarrollo de su proyecto

vital, con la participación de los profesionales del sistema mediante consulta y opinión.

5. La introducción del concepto de **No Discriminación e Igualdad de Oportunidades** dentro de la Ley, en línea con lo establecido por las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y por la Ley 51/2003.
6. El artículo 40 debe reformularse de manera que **se incluya a los/las representantes del colectivo de personas que viven en situación de “independencia”**, en todos los órganos consultivos y decisorios estipulados por la Ley.

IV. Documentos normativos y planes de acción existentes que apoyan la filosofía de la Vida Independiente.

En este apartado se incluyen las referencias documentales, clasificadas desde los 3 ámbitos (internacional, europeo, estatal).

Ámbito internacional

Normas Uniformes sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993, ONU)²⁶.

²⁶ Se encuentra disponible en: <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N94/119/99/PDF/N9411999.pdf?OpenElement>

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 (octava sesión, Nueva York, agosto de 2006, ONU).

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 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 nº 8: Vida en la sociedad.

Introducción

Esta línea de acción hace hincapié en permitir que las personas con discapacidad vivan lo más independientemente posible, empoderándolas 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.

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 requieren en cada situación.

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.

Ley 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)

Área8. "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 por el Consejo de Ministros, 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.

¡ NADA SOBRE NOSOTR@S SIN NOSOTR@S !



VI.- OTRAS ACTIVIDADES LLEVADAS A CABO DESDE EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD

COMPARECENCIA ANTE LA COMISIÓN ESPECIAL DE ESTUDIO DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA, EN EL EDIFICIO DE LAS CORTES VALENCIANAS

El día 14 de diciembre, M^a José Ortí Porcar, en calidad de coordinadora del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad, y Soledad Arnau Ripollés, habitual colaboradora del grupo, comparecieron ante la Comisión Especial de estudio de las situaciones de dependencia de la Comunidad Valenciana, en el edificio de las Cortes Valencianas, para transferir las aportaciones fruto de los debates y reflexiones de nuestro grupo de trabajo sobre las propuestas por la citada Comisión.

Las aportaciones realizadas coinciden con las conclusiones²⁷ a las que se llegaron después de celebrar siete sesiones de trabajo durante el presente año respecto al tema monográfico que se eligió por las personas que participan en las mismas: vida autónoma en las personas con discapacidad.

²⁷ Ver anexo I.

ASISTENCIA AL ACTO DE ENTREGA DEL “PREMI A LA DONA” A LA FUNDACIÓN ISONOMÍA PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE LA UNIVERSITAT JAUME I DE CASTELLÓ.

El día 7 de marzo, a las 19:00 horas, se entregaron los Premis a la Dona (Premios a la Mujer) durante el acto institucional que se organiza anualmente en las Cortes Valencianas para conmemorar el 8 de marzo, Día Internacional de las Mujeres. Estas distinciones se otorgan a personas e instituciones en reconocimiento a su trabajo social en la promoción de la igualdad entre mujeres y hombres.

Concretamente, a la Fundación *Isonomía* le fue entregado este premio por su labor en la realización de proyectos y actividades desde el ámbito provincial y autonómico, extendiendo redes hacia el ámbito estatal, europeo e internacional con el objetivo de atender y promocionar a aquellas personas y colectivos desfavorecidos a causa de la desigualdad de oportunidades entre mujeres y hombres y la discriminación.

El premio lo recogió Francisco Toledo Lobo, rector de la Universitat Jaume I y presidente de la Fundación *Isonomía*, y Asunción Ventura Franch, vicepresidenta de la misma. Durante su discurso de agradecimiento, el rector tuvo palabras de reconocimiento para todo el GIAT sobre Discapacidad, por su contribución al logro de esta

distinción. El citado grupo estuvo representado en el acto por Marta Senent y Cèsar Gimeno.

PRESENTACIÓN DE ADFU (ASOCIACIÓN DIVERSIDAD FUNCIONAL UNIVERSITÀRIA)

El 25 de mayo, en la Escuela Superior de Tecnología y Ciencias Experimentales, tuvo lugar la presentación de la Asociación Diversidad Funcional Universitaria (ADFU), cuyo objetivo principal es la promoción de la igualdad de oportunidades en el estudiantado con discapacidad dentro del ámbito universitario. Esta asociación tiene su sede en la incubadora de iniciativas sociales de la Fundación *Isonomía* y muchas de las personas que integran su Junta Directiva son asiduas participantes en las reuniones del GIAT sobre Discapacidad. Por este motivo, fue una satisfacción para la coordinadora del grupo participar activamente en dicho acto haciendo las labores de moderadora, al tiempo que realizó también las presentaciones de quienes impartirían las conferencias²⁸.

Destacar que el acto estuvo muy concurrido y que al final del mismo se hizo público el veredicto del concurso «crea un eslogan para ADFU», convocado por la asociación para elegir una frase que definiera su pensamiento. El eslogan vencedor fue “Diferents, igual que tu” (Diferentes, igual que tu).

²⁸ Ver anexo III.

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA «MUJERES Y DISCAPACIDAD». FOTOGRAFÍAS Y SELECCIÓN DE TEXTOS DE MARÍA S. GARCÍA²⁹

La Fundación *Isonomía*, con la colaboración del Colegio Público de Educación Especial «Pla d'Hortolans», siguió organizando la exposición fotográfica itinerante «Mujeres y Discapacidad».



Este año, la selección de extraordinarias fotografías de María S. García, pudo ser contemplada en tres poblaciones integradas en la red de municipios que colaboran con la Fundación *Isonomía*. Del 16 al 22 de enero pudo visitarse en la Església vella de Les Coves de Vinromà; del 26 de septiembre al 1 de octubre en el

²⁹ Fisioterapeuta del Colegio Público de Educación Especial «Pla d'Hortolans».

municipio de Santa Magdalena de Pulpis, y del 1 al 17 de diciembre en la casa de la cultura de Onda.

Esta muestra fotográfica intenta concienciar a la sociedad de la doble discriminación que afecta a las mujeres con discapacidad, tanto por ser mujeres como por sus circunstancias de personas con discapacidad. Recordemos que, según las cifras del INE³⁰, 179.429, de las 312.875 personas con algún tipo de discapacidad que están censadas en la Comunidad Valenciana, son mujeres.

LA FUNDACIÓN ISONOMÍA ESCRIBE AL MINISTRO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

Alicia Gil Gómez, gerenta y coordinadora general de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades, firmó la carta³¹ dirigida al ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Sr. Jesús Caldera, para apoyar, desde el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad, algunas modificaciones en el texto del proyecto de Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, ya contenidas en enmiendas de diferentes grupos políticos con el fin de acabar con la discriminación histórica de personas con discapacidad.

30 Instituto Nacional de Estadística.

31 Ver anexo VII.

PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS SOBRE TEMAS RELACIONADOS CON EL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD EN EL VOX UJI, BOLETÍN OFICIAL DE LA UNIVERSITAT JAUME I

Mar Dalmau (becaria del GIAT sobre discapacidad en 2004 y 2006) y Cèsar Gimeno (becario de la área social de la Fundación *Isonomía*) siguieron publicando durante el presente año en el boletín oficial de la Universitat Jaume I gracias al interés de la dirección del mismo que creyó conveniente la continuidad de la sección titulada *Amb comes que roden*, en la que escriben sobre cuestiones relacionadas con las personas con diversidad funcional.

Sus artículos versaron sobre el derecho a la vida autónoma de las personas con discapacidad; el Movimiento de Vida Independiente, que cuenta con más de 500 miembros y desarrolla su actividad de manera virtual a través del Foro de Vida Independiente; las barreras arquitectónicas, centrándose en las existentes en la Universitat Jaume I; la amistad y lo que sucede cuando los sentimientos que tenemos hacia esa persona son más que amistad; y en el último escribieron sobre la familia, más concretamente sobre las madres y los padres, siempre dispuestos a sacrificarse por el bienestar de sus hijas/os con diversidad funcional, proponiendo la redacción de un protocolo para aplicar inmediatamente que se produzca el fallecimiento de la madre o el padre de una persona con gran diversidad funcional. Dicho protocolo evitaría situaciones difíciles causadas por el

exceso de burocratización de los trámites para solicitar ayudas y servicios imprescindibles en la nueva situación familiar.



VII.- ANEXOS

ANEXO I:

CONCLUSIONES SOBRE EL TEMA MONOGRÁFICO 2006: VIDA AUTÓNOMA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Basándose en los aspectos establecidos por el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad como determinantes para que una persona con discapacidad pueda desarrollar su vida con el grado de autonomía más amplio posible, y que ya fueron señalados como fruto de las conclusiones de las sesiones de trabajo del año anterior, durante el presente año 2006 se ha trabajado cada uno de estos puntos alcanzado las siguientes conclusiones sobre cada uno de los mismos:

1. Estudio de los aspectos legales y jurídicos.

Existe legislación vigente que atañe de manera directa a las personas con discapacidad que, de cumplirse, mejoraría su calidad de vida y su grado de autonomía. Entre estas leyes destacar la LIONDAU (Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No

Discriminación y Accesibilidad Universal); la LEY 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad y el Decreto 193/1988, de 12 de diciembre, del Consell de la Generalitat Valenciana, por el que se aprueban las Normas para la accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas.

Las leyes en general, y la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en particular, deben considerar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, constituyéndose en la garantía básica de los derechos humanos de estas personas.

2. Fomento de las habilidades sociales en las personas con discapacidad.

En los centros, servicios, etc., que atienden a personas con discapacidad, además de medidas de atención socio-sanitarias (médicas, rehabilitación...), se tiene que fomentar la formación, especialmente en las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC), el empoderamiento³², el ocio, el tiempo libre y la socialización de las personas con dependencia.

32 Término acuñado en la Conferencia Mundial de las Mujeres en Beijing (Pekín) para referirse al aumento de la participación de las mujeres en los procesos de toma de decisiones y acceso al poder. Actualmente esta expresión comporta también otra dimensión: la toma de conciencia del poder que individual y colectivamente ostentan las mujeres y que hace referencia a la recuperación de la propia dignidad de las mujeres como personas. Este concepto se puede extrapolar a las personas en situación de dependencia.

3. Promoción de la autonomía personal y la vida independiente en cuanto al ocio, el hogar, la comunidad, la salud y la seguridad.

Se estima que en el catálogo de servicios deberían ofrecerse:

- a. Servicios de prevención de las situaciones de dependencia: servicio de ayuda a domicilio (atención a las necesidades del hogar y cuidados personales) y teleasistencia, ésta última independientemente de las/los familiares.
- b. Centros de día y de noche, con servicio de transporte accesible y adaptado.
- c. Servicios de atención residencial, por un lado para personas mayores en situación de dependencia y, por otro, centros de atención a personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad.

En cuanto al modelo que deberían seguir todos estos recursos de atención a personas en situación de dependencia, las necesidades de las mismas deben prevalecer a la hora de tomar decisiones y han de procurar su inserción en el barrio, pueblo o lo más cercano posible de donde residan (o residían). Su titularidad debería ser pública, contar con trabajadoras/es profesionales cualificadas/os, formadas/os por equipos multidisciplinares (en los que también haya representantes de las propias personas

usuarias) y basado en el reciclaje de sus profesionales. Por otra parte, es indispensable que se incorpore la perspectiva de género en todos estos centros, servicios, etc.

Además, las/los profesionales deben estar informadas/os en todo momento de la evolución del cuadro de la discapacidad para poder derivar, contando con la opinión de la persona afectada, en función de la etapa que esté atravesando la persona con discapacidad.

También es fundamental la coordinación entre instituciones y centros, así como la evaluación de todos los procesos que tengan lugar en su seno.

d. Servicios de asistencia personal, que permitan que las personas en situación de dependencia puedan continuar residiendo en sus domicilios como cualquier ciudadana/o, objetivo, éste, que ha de priorizarse.

4. Desarrollo de la integración sociolaboral.

Para promocionar la inserción de las personas con discapacidad en el mundo laboral, es necesario adaptar los lugares de trabajo a las capacidades de cada persona con el fin de convertir sus puntos débiles en potencialidades que les permita obtener un empleo. Al mismo tiempo, hay que garantizar el acceso real a las TIC, eliminando todos los obstáculos como problemas de conexión, de cobertura, económicos... para conseguir la accesibilidad universal.

La Administración también debe obligar a los

transportes públicos a que sean accesibles y estén adaptados.

Por último, se cree necesario mejorar la imagen social de las personas con discapacidad, proponiendo para ello:

- a) la extensión de la educación social, especialmente en la familia y en profesionales y voluntariado que tengan que atender a personas con discapacidad;
- b) la creación de un observatorio de la dependencia que permita estudiar y evaluar como es tratada la imagen de las personas en situación de dependencia en los medios de comunicación, en los libros de texto, etc., planteando desde el mismo alternativas concretas;
- c) desarrollar campañas visibilizando personajes públicos con algún tipo de discapacidad que hayan destacado en algún momento de la historia;
- d) aplicar acciones positivas para personas con discapacidad;
- e) potenciar campañas incorporando la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en las personas en situación de dependencia.

5. Pensiones y ayudas que hagan factible la autonomía económica.

A la hora de valorar a las personas con discapacidad, además de tener en cuenta la valoración médica y social,

se debería incorporar una valoración de la productividad, con el objetivo de extraer las capacidades que tiene la persona con discapacidad y saber, de esta manera, cuáles son sus potencialidades y utilizarlas para insertarla en un lugar de trabajo, promoviendo, así, su autonomía.

Además, la pensión tiene que percibirla la propia persona beneficiaria, al igual que la prestación económica para asistencia personal que contempla la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

6. Acceso a las ayudas técnicas.

El acceso a las ayudas técnicas tiene que ser un derecho subjetivo para garantizar la vida autónoma, por cuanto son herramientas indispensables que facilitan una buena calidad de vida y permiten que las personas en situación de dependencia consigan el grado de autonomía moral imprescindible para disfrutar de los derechos de plena ciudadanía.

ANEXO II:

NOTA DE PRENSA DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD CON MOTIVO DEL 3 DE DICIEMBRE, DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

¿Dónde están nuestros derechos como ciudadanía?

Desde el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades, queremos denunciar un año más, con motivo de la conmemoración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad 2006, 3 de diciembre, las carencias que este colectivo padece y que, como punto de partida para subsanarlas, exigimos el cumplimiento de las leyes en vigor en general, y las que atañen de manera directa a las personas con discapacidad en particular. La aplicación de la legislación mejorará nuestra calidad de vida, logrando normalizar nuestro estatus social y que sea similar al del resto de la ciudadanía.

También mostramos nuestra preocupación ante la próxima entrada en vigor de la tan debatida Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, temiendo que se convierta en otra legislación que sólo sirva para ser citada y que no se desarrollen debidamente sus contenidos como ocurre en la mayoría de las ocasiones. Debe quedar bien claro que el objetivo de la atención a las personas en situación de dependencia es mejorar su calidad de vida, y un factor determinante en ésta es el desarrollo de su autonomía personal. Toda persona tiene que disfrutar de las mismas oportunidades a la hora de poder ejercer sus derechos y afrontar sus deberes.

Porque las personas con discapacidad también somos ciudadanas y ciudadanos.

ANEXO III:

NACE ADFU, ASOCIACIÓN DIVERSIDAD FUNCIONAL UNIVERSITARIA

Por Marcos Llorenç³³

El pasado mes de febrero, un grupo del alumnado con diversidad funcional de la Universitat Jaume I (UJI) de Castelló se reunía en la sede de la Fundación *Isonomia* para crear ADFU (Asociación Diversidad Funcional Universitaria), un colectivo cuya finalidad principal es promover la igualdad de oportunidades del estudiantado con discapacidad dentro del ámbito universitario.

Antecedentes

La idea de crear una asociación de estudiantado con diversidad funcional surgió en noviembre de 2003, cuando Marta Senent, actual presidenta de ADFU, asistió a las “I Jornadas de estudiantes con discapacidad” organizadas por la red de universidades Institut Joan Lluís Vives. Al volver y ver que no existía ninguna asociación dentro de la UJI que trabajara con personas con discapacidad, decidió crear una ella misma.

Fue entonces cuando reunió, a través de la Unitat de Suport Educatiu (USE), a estudiantes con sus mismas inquietudes y crearon AMUC (Associació de Minusvàlids de la Universitat de Castelló). Esta asociación sería el

³³ Vicepresidente de ADFU, persona con diversidad funcional visual.

embrión que dos años después daría lugar a ADFU.

Un nombre sin discriminación

Tras un par de años de inactividad, Marta Senent reunió en febrero de 2006 a antiguas personas componentes de AMUC para crear una nueva asociación cuyo nombre no utilizase ninguna palabra discriminatoria. Las y los integrantes de ADFU decidimos utilizar el término “personas con diversidad funcional”, propuesto por el Foro de Vida Independiente, que sitúa a todas las personas con discapacidad en una situación de partida igualitaria.

Desde el mes de febrero nuestra actividad ha sido continua. En abril se legalizó la asociación en el Registro Autonómico de Asociaciones de la Comunidad Valenciana, y en estos momentos ADFU, además de haber convocado un concurso para buscar un eslogan para la asociación -, del cual daremos el premio a continuación-está pensando en llevar acabo proyectos dentro del ámbito universitario, como ahora cursos de formación, encuestas... con el objetivo de caminar hacia una mayor igualdad. Asimismo, ADFU ha entrado a formar parte de la Red Asociativa y de la Incubadora Asociativa de la Fundación *Isonomia* y participa en la red de asociaciones de estudiantes de la Universitat Jaume I.

ADFU es una asociación abierta en la que puede participar cualquier persona que, pertenezca o no al ámbito universitario, esté sensibilizada con la temática.

Entre sus objetivos se encuentra ayudar al estudiantado con diversidad funcional en los problemas que le puedan surgir, defender sus derechos en el ámbito universitario, realizar diferentes actividades que impliquen a toda la comunidad universitaria, así como ofrecer asesoramiento, denunciar negligencias e incumplimientos de las leyes que afectan a las personas con diversidad funcional y participar e impulsar proyectos relacionados con la diversidad funcional y la igualdad entre mujeres y hombres.

Por último, volver a decir que ADFU está abierta a todo el mundo y que tenemos muchas ganas de hacer cosas para llegar a conseguir esa igualdad de oportunidades dentro del ámbito universitario que perseguimos, por eso animamos a toda la gente que esté interesada en echarnos una mano para conseguirla a que entre a formar parte de ADFU.

DISCAPACIDAD: HISTORIA Y SIGNIFICADO

Por Albert Miret³⁴

A lo largo de la historia, desde que el ser humano existe como especie, la discapacidad o diversidad funcional ha estado presente. Como iremos viendo, no siempre hemos recibido el mismo trato y han existido diversas denominaciones, en las diferentes épocas, ya

³⁴ Vocal de ADFU, persona con diversidad funcional visual.

que las palabras empleadas no tienen nada que ver con su significado actual, donde la marginación ha sido protagonista en la mayoría de etapas históricas. También haremos referencia a las tres revoluciones de salud mental que se han ido sucediendo durante los siglos.

En la edad antigua la gente que padecía anomalías, sobre todo la infancia, no estaba permitida en el pueblo espartano entre otros, debido a su carácter ofensivo y por lo tanto eran personas no válidas.

En lo concerniente a la cristiandad, esas anomalías o infanticidios sí eran condenados y comienza a dársele una visión más positiva; el catolicismo practica la medicina monástica, es decir, un reemplazo de los médicos³⁵ en sustitución de los monjes, pero también se cree en la idea de personas endemoniadas y poseídas por espíritus infernales y como consecuencia son incitados a la práctica del exorcismo.

Entre los siglos XVI y XVII, las diferentes cortes reales utilizaban a estas personas como divertimento en los espectáculos para distraer al rey y a su corte; recibían el nombre de bufones.

En el renacimiento el Estado se hace cargo de las instituciones de beneficencia; algunos líderes del protestantismo como Calvino y Lutero denuncian que

³⁵ Se utilizan los vocablos en masculino por cuanto en esas épocas eran los varones quienes ostentaban las profesiones y los cargos de responsabilidades públicas, invisibilizando por completo a las mujeres.

esas ánimas son habitadas por Satanás. Por otra parte en Hamburgo éstos se colocan en las jaulas de idiotas. En el ámbito del campo, si eran apacibles, se les asignaba el papel de tonto/a del pueblo y en las ciudades eran recluidas en las casas o internadas.

La primera revolución de salud mental aporta todo una serie de avances y progresos, pero por contra no beneficia a la gente con discapacidad ya que se olvida de su reinserción y llega el gran encierro permanente y definitivo en los siglos XVII y XVIII.

El final del siglo XIX, coincidiendo con la segunda revolución de salud mental, nos lleva al surgimiento de la psiquiatría como especialidad médica y como ciencia; se hacen importantes avances en lo concerniente a la valoración de las distintas discapacidades, profundizando sobretodo con la discapacidad psíquica, aunque estas pruebas no son aplicadas a los pacientes ni tienen una fácil repercusión en el área.

Durante el siglo XX los gobiernos adquieren más responsabilidades sobre la problemática de la discapacidad mediante la construcción de escuelas especializadas, y la constitución del Patronato Nacional de sordomudos, ciegos y otras anomalías. Al finalizar la II guerra mundial se crean los movimientos rehabilitadores y psicología de la rehabilitación en lo concerniente a las discapacidades físicas y poco a poco se implantan programas escolares de integración bajo responsabilidad de profesionales de la psicología contra la segregación. En

el Estado español se crean en el año 1945 escuelas especiales para poder atender a la niñez con necesidades específicas, además de la creación de la institución de la ONCE el año 1938.

Por contra, supone un predominio de actitudes negativas hacia la moralidad, aptitudes y las responsabilidades sociales; en consecuencia se da el paternalismo protector y de un nivel ínfimo en lo concerniente a la sensibilización social y profesional hacia las personas afectadas y se pasa de la educación a las niñas y niños a la prevención y segregación de las personas adultas; no obstante se incrementa la participación gubernamental y se potencian los servicios. También destacamos en esta visión negativa las dos guerras mundiales donde, en la primera, los deficientes mentales son incorporados al ejército combatiente y al acabar regresan a su internado, y, en la segunda, se practica la eutanasia de forma brutal con el fin de mejorar la raza, aunque al final de esta guerra surgen las ideas del optimismo y las nuevas corrientes.

La tercera revolución mental, iniciada en los años 60, supone una gran aportación para la normalización de las distintas discapacidades, la proliferación de centros de atención, normalización de las personas con discapacidad en la vida diaria, más accesibilidad, además de una notable concepción y sensibilización por parte de la sociedad, la multiplicación de medidas legales e institucionales destacando el reconocimiento universal

de los derechos de las personas deficientes, minusválidas y discapacitadas con la aprobación por parte de la ONU de la declaración de personas deficientes mentales y de las personas discapacitadas el año 1971, entre muchas más leyes que se han ido sucediendo.

En lo concerniente a movimientos destacamos el Movimiento por la Vida Independiente que ejerce una gran importancia en la lucha y eliminación de todo tipo de barreras físicas y sociales. Su objetivo es poner en marcha programas, centros y servicios concebidos para aportar información y asesoramiento y entrenamiento en las actividades de la vida diaria, con la finalidad de poder obtener el mayor grado de independencia posible.

Significado

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud, dada el año 1983, la *discapacidad* es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considere normal para un ser humano). También definimos *deficiencia* como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, anatómica y fisiológica, y *minusvalía* como deficiencia o discapacidad que limita el desempeño de un rol que es normal en su caso.

Estas palabras que acabamos de definir son sustituidas por *diversidad funcional*, término acuñado por el Foro de Vida Independiente como nos ha explicado el ponente Marcos con anterioridad. Estas dos palabras

significan el hecho de poder realizar la vida diaria con la particularidad de hacerlo de distintas formas; así el término discapacitado/a o minusválido/a, términos que se han interpretado de forma peyorativa durante todos estos años, quedan sustituidos y se definen a las personas con discapacidad sin ningún tipo de discriminación ni exclusión. Un ejemplo para poder definir la diversidad funcional sería el hecho de salir a la calle en silla de ruedas, con muletas, los/as invidentes con el bastón o perros lazarillo, etc., y donde, en definitiva, todos/as salen a la calle con la diferencia de que cada sujeto lo hace de forma diferente.

Breves pinceladas y anécdotas

Antes de concluir mi ponencia, me gustaría hacer hincapié sobre algunos tópicos creados en discapacidades como son la ceguera y personas con deficiencia auditiva, más conocidas como personas sordas. El grado auditivo condiciona a diferenciarse unas de otras en lo concerniente a personalidad, motivación, habilidades, condiciones sociales y económicas, etc., y su comunicación se realiza a través del lenguaje de signos. Si nos referimos a la adquisición de la comunicación con lengua de signos distinguimos dos partes: prelocutiva (ningún conocimiento del lenguaje de signos) y postlocutiva (conocimiento del lenguaje de signos antes de la adquisición de la sordera). En esta última, la repercusión de la sordera es menor porque el sujeto ya posee un sistema simbólico que le permite representar, ordenar y comprender la realidad

así como interactuar con las demás personas. También hay que añadir los factores internos como la edad de aparición; el grado (20-40db ligera, 40-70db media, 70-90db severa y más de 90db profundo), etc. En las personas con deficiencia auditiva distinguimos dos grupos: hipoacústicas, personas con audición funcional que les permite captar, organizar y memorizar la información de un modo verbal aunque precisen de una enseñanza intencional, y personas sordas profundas, que organizan su pensamiento de un modo visual. Respecto a los factores externos debemos tener en cuenta el entorno familiar, educativo y social. Una de sus luchas por lo que respecta a la supresión de barreras es la dificultad en la accesibilidad a la información y el no reconocimiento de la lengua de signos por la sociedad. A pesar de eso han obtenido avances para superar las dificultades como son el diseño de espacios y servicios gracias a la tecnología, intérpretes de lengua de signos, etc.

Los tópicos de la lengua de signos son pensar que es una forma de mimar cuando lo que realmente necesitamos es un conocimiento previo, sólo participan manos, brazos, rostro y torso. No es una lengua universal ya que está en función de la comunidad que le rodea. Todo y que si existe el SSI (sistema de signos internacional), no es un lenguaje icónico, los objetos no son copia de los signos que representan y por lo tanto hay que tener un conocimiento.

Para finalizar el apartado de sordez, todo y que nos

dejamos muchas cosas sin poder explicar, recordar la definición de la lengua de signos que tienen características visiogestuales y surgen a partir de la comunidad como ya hemos dicho antes.

Hablamos ahora de la ceguera desde una perspectiva personal ya que gracias a la ONCE, entre otros, ustedes sabrán o habrán tenido más información respecto del resto de discapacidades. No obstante les diré que nuestro sistema de escritura es el sistema braille, que este si es universal y la tiflotecnia (informática para personas ciegas o con una deficiencia visual).

Durante mi corta vida también he visto tópicos muy semejantes a los que hemos señalado anteriormente, como la creencia de no poder llevar una vida independiente como el resto, sabiendo por mí mismo de mis limitaciones visuales; sentimiento de lástima hacia mi persona cuando al menos yo y supongo que muchos, queremos que se nos trate de igual a igual; etc.

Todo esto lo debo explicar de forma entendedora a la persona que no me conoce y desconoce nuestro mundo. Es necesario saber preguntar si necesitamos ayuda y no facilitarla sin preguntar y hacer ver que sólo nos falta la visión. Por lo que a mí respecta, y lo he de reconocer por mi parte, me hago una autocrítica si me permiten, es la de no pedir ayuda cuando la necesito de verdad, aunque eso es un problema de carácter y no sobre mi diversidad funcional sensorial.

El último tópico personal que narraré, aprovechando

que estoy aquí en la universidad, es que existe la creencia de que llegar hasta aquí para nosotras y nosotros es como una cosa sobrenatural cuando es todo el contrario, hemos luchado igual y con las mismas oportunidades y méritos que el resto de compañeros/as.

Después de cuanto acabo de relatar, mi conclusión en cuanto a la discapacidad, es seguir con la lucha para lograr la supresión de barreras, no marginar a quienes sufrimos una discapacidad, hacer entender a la sociedad que queremos un trato y equiparación de igual a igual, ayudarnos y cooperar entre las personas afectadas, abrir aún más los ojos a nuestras instituciones y una larga lista de disposiciones que no me daría tiempo a enumerar. Hay que progresar mediante asociaciones como ADFU donde ninguna persona queda excluida y donde todas podemos colaborar y conocernos unas a otras. Esa es pues mi forma de verlo, a pesar de saber que aún nos queda un largo recorrido para conseguir los objetivos aquí marcados.

DIVERSIDAD FUNCIONAL Y GÉNERO

Por Marta Senent³⁶

Antes de nada quiero agradecer vuestra presencia en este acto, ya que sin ella no hubiera sido posible, así como agradecer a toda la gente que ha participado en el curso. También quiero reconocer a Marcos y a Albert

que aceptaran participar en este acto y como no, a María José Ortí que ha estado estos meses enseñándome y guiándome en su preparación, haciendo que aprendiera esto y muchas otras cosas. Por último me gustaría hacer mención especial a mi compañero, y sobre todo amigo, Cèsar Gimeno, ya que me ha estado ayudando y dando apoyo todo este tiempo, haciendo que tuviera más ganas de seguir adelante. Y ahora sin enrollarme más, voy a comenzar esta pequeña exposición sobre discapacidad y género.

Estamos en el año 2006, si no me equivoco, la era de la informática y las nuevas tecnologías, las cuales a menudo no sabemos ni como funcionan, pero las tenemos. Vivimos en una sociedad, me estoy refiriendo a la occidental, o sea la nuestra, supuestamente la más avanzada de todas, en la que hay unas estructuras y unas pautas de convivencia muy definidas, que se han ido consolidando con el paso de los años, haciendo que mucha gente crea que son una cosa natural y por lo tanto son intocables, ya que son los cimientos que aguantan el gran rascacielos que es nuestra sociedad. Sin embargo, parémonos a pensar un momento, ¿para quién han estado construidas? Y es más, ¿quién las ha construido?

A lo largo de los siglos (me referiré todo el rato a nuestra sociedad, ya que si no la cosa cambia y además se complica) han sido los hombres, y cuando digo hombres no estoy incluyendo a las mujeres, los que han

³⁶ Presidenta de ADFU, persona con diversidad funcional física.

ido poniendo año tras año cada piedra de este gran edificio que es nuestra sociedad. Las mujeres, por otro lado, han estado siempre al margen, como meras espectadoras de esta construcción, a pesar de vivir en ella, como máximo han “ayudado” con la supervisión siempre de un hombre. Además cuando hablo de hombres quiero decir hombres blancos (occidentales), con dinero y con poder, o sea un puñado que, evidentemente, nada más luchan por sus intereses y por lo tanto van construyendo el edificio a su medida, sin pensar que hay más gente que vive en él.

Una de las cosas que caracterizan al ser humano es su diversidad. En el tiempo que llevo viviendo en este edificio aún no he conocido a dos personas iguales. Sí, se pueden parecer en el físico, en sus intereses, en el carácter... pero nunca serán iguales. Con esto quiero decir que estas personas que construyen el edificio hacen cuenta que todos (y no digo todas) somos igual que ellos, que tenemos las mismas condiciones e intereses que ellos, cuando, en realidad, no es así. Después también nos hacen creer que lo más importante es rendir culto a nuestro cuerpo, todo el mundo debe ser alto (si no te pones tacones), joven (te haces un lifting o te pones unos buenos pechos). Es como si quisieran crear una sociedad de robots, todos iguales, y el que no sea un robot perfecto se lanzará a la basura. Bien, si fuera así creo que no habría suficiente vertederos para lanzar todos esos robots defectuosos.

Dentro de estos robots, supuestamente defectuosos,

por generalizar y no hacerlo largo, se englobarían diversos colectivos. Dentro de estos colectivos, aún hay piezas más defectuosas, nos referimos a las mujeres, las cuales representan al 52% de la población. Un grupo marginado y maltratado a lo largo de toda la historia de la humanidad. Hasta hace bien poco no teníamos ni derecho a opinar, pues se nos negaba el voto, sin ese derecho los hombres podían seguir construyendo el edificio a su gusto, sin pararse a pensar en aquello que necesitarían ellas, y a pesar de que ellas también viven en él.

Pero aún iremos más lejos, dentro de este grupo, el cual engloba más de la mitad de la población, encontramos subgrupos en los que dos factores marginantes (bien, que la sociedad los ha hecho marginantes, recordemos que la sociedad es elaborada por los seres humanos, no siendo en absoluto natural) se suman y dan lugar a lo que se denomina doble discriminación. Por poner algunos ejemplos haremos mención a ser mujer y además inmigrante, o mujer y drogodependiente, o como ejemplo muy claro que tenéis ante vosotros/as: el ser mujer y además tener alguna discapacidad.

Tal y como está montada nuestra sociedad, el tener un hijo o hija con alguna discapacidad, y cuando más visible sea aún más, es una desgracia. La mayoría de familiares, los padres y las madres, los abuelos y las abuelas o si tenéis primitos/as pequeños/as como yo, queremos que sean los/las más guapas, los/las más listas, que hagan una carrera y que sean los/las jefes

del lugar donde trabajan. Y ahora me pregunto yo, ¿y porqué ese énfasis de ser el más en todo? ¿Por qué no nos dejamos estar de competiciones? Y ¿por qué no aceptamos a nuestra criatura tal como es? Un bebé que nace con alguna discapacidad, puede ser nunca sea el/la más listo/a de la clase, o el/la más rápido/a, o el que toque mejor la flauta, pero seguro que tiene otras virtudes que ese compañero/a tan listo/a o tan rápido/a no tiene. La razón que queramos que nuestra criatura sea la mejor es la educación que hemos recibido por parte de nuestra sociedad. Una sociedad competitiva donde lo único que importa es el individuo, dejando muchas veces de lado a todo aquel que nos rodea sin tan solo pararnos a pensar si para ganar yo he tenido que pisar a alguien y si lo he pisado que allá se quede, mejor para mí. Ya sé que no debería ser así, ni quizá decirlo así de brusco, pero es la realidad. Parece que estamos en un mundo avanzado donde la tolerancia y el respeto reinan, en parte cierto en la teoría, pero lo que a la práctica se refiere, más vale dejarlo correr.

La sociedad nos marca unos valores que debemos seguir al pie de la letra, y si no los seguimos pasamos a formar parte de colectivos o grupos marginados. Hacemos un inciso al recordar que la sociedad o la cultura no es una cosa natural, sino que es una construcción que el ser humano ha hecho con el paso de los años. Una construcción muy sólida en apariencia, la cual nos parece que es palabra divina y que de ninguna manera se puede intentar desmontar.

Pero regresando un poco al tema que he venido a hablar aquí, como he dicho las mujeres con discapacidad sufrimos lo que se conoce como doble discriminación, una, ser una persona con discapacidad y dos, ser mujer. El orden en que he puesto los factores de esta suma de discriminación no es ni mucho menos aleatorio, me explico: la gran mayoría de la población que no tiene ninguna discapacidad, cuando ve una persona que tiene, lo primero que ve es una discapacidad, alguien diferente y posiblemente lejano. Después cuando ha digerido esto, en algunos casos (no todos, ya que algunas/os solo ven hasta aquí) piensan: «Ah! y además es una mujer». Que se percaten de ésta segunda característica tuya puede ser bueno o malo. Quiero decir: si es un chico que te gusta pues, va por buen camino la cosa, pero si es la persona que está seleccionando personal por trabajar, ¡ay! que crudo lo tienes. Y ya no solo hago referencia a los trabajos, sino a muchas otras cosas, como por ejemplo, eres un blanco mucho más fácil para sufrir abusos de todo tipo, ya que muchas mujeres con discapacidad tienen muchos menos recursos para denunciarlo, hasta el agresor intenta convencer a la mujer con discapacidad que le está haciendo un favor, ya que ningún hombre mantendrá relaciones sexuales con una mujer con discapacidad. Esto por si mismo llega a ser contradictorio, si ningún hombre se interesa por mí, ¿que haces tú aquí? Es una pregunta obvia que se debería hacer la mujer agredida y denunciar ese abuso. Pero es muy complicado cuando desde bien pequeña has estado

captando los mensajes que te han ido enviando desde tu sociedad: eres diferente, vales menos, no puedes ser autónoma, incluso eres vista como una persona asexuada (cosa que personalmente me parece una aberración), bien, y si por el contrario muestras interés por el sexo eres una salida o una depravada; además no puedes hacer todo lo que te dicen en la *Cosmopolitan* o, cuando eres adolescente, en la *Bravo* o en la *Super Pop*... son todos esos mensajes que al final del día te hacen sentir una “mierda”, bien a ti y a cualquiera mujer que no tenga 90-60-90... Por lo tanto, gran parte de la culpa de esta discriminación la tiene la sociedad en la que vivimos y los valores que nos enseña, (supongo que sabréis todas y todos de qué estoy hablando), siendo así la propia sociedad en muchos casos la que te discapacita: aparcando los coches en las rampas por las que suben las personas que utilizan las sillas de ruedas o simplemente con sus miradas de lástima, de exclusión e incluso de repulsión. En este sentido quiero decir que el rol que ejerce la persona con discapacidad en un determinado contexto social no depende de la naturaleza objetiva, tipo, gravedad, alcance de la discapacidad ni de las condiciones y/o características personales de la persona con discapacidad, sino de las actitudes sociales imperantes hacia la discapacidad.

Una vez las mujeres con discapacidad se han percatado de esta situación (hace bien poco, la verdad, ya que hasta hace cuatro días no gozaban ni tan solo

del grado de persona, eran un cero a la izquierda, incluso una vergüenza para su familia que se tenía que esconder; no estamos hablando de la época clásica cuando directamente se nos despeñaba por un barranco o de la edad media que equivalíamos a una persona apestada, sino que hablamos del pasado siglo, el siglo XX) han decidido organizarse en colectivos.

Los movimientos de mujeres con discapacidad han estado ajenos a los de mujeres en si y a los de la discapacidad en general. Frente a ellos, o hemos estado invisibles, o han definido nuestras experiencias por nosotras haciendo que en muchas ocasiones nos cataloguen como víctimas pasivas o como “angelitos caídos del cielo” indefensas ante este mundo tan complicado. Y desde luego, no somos ni una cosa ni la otra. Para que se comprenda esto, es necesario dialogar sobre respeto e igualdad y hacer que se nos escuche, ya que es difícil que una mujer sin ninguna discapacidad se pueda poner en el lugar de la mujer con. Tampoco luchar por separado, pero sí hacer que nuestra voz llegue y que tanto el grupo de mujeres como el colectivo de personas con discapacidad, nos apoye en esta lucha, esta lucha de la que aún nos quedan muchas batallas por librar.

Hablando un poco de cifras, 500 millones de personas sufren algún tipo de discapacidad en el mundo, de los cuales 250 son mujeres, de las que tres cuartas partes viven en países en vías de desarrollo. Siendo perseguidas, esterilizadas e incluso vistas como “un

demonio” en algunas partes del mundo.

Esta visión que se tiene de las mujeres con discapacidad no es ni mucho menos natural, si no que es producto de la educación que hemos recibido por parte de nuestra sociedad. Por lo tanto, personalmente creo que no se debe tener miedo de comenzar a desmontar poco a poco, tampoco es cuestión de tirar el edificio a tierra de golpe, pero sí de ir quitando de esa construcción aquello que hace que se tenga una visión tan negativa de nosotras, las mujeres con discapacidad.

Sería tal vez bueno, comenzar por percatarnos que en realidad todo el mundo somos personas con discapacidad. Me explico, no hay ninguna persona que sea capaz de hacerlo todo por si sola, bien los superhéroes y superheroínas que salen en la televisión puede ser que sí, pero esos/as son de mentira, ¿no? Si hablamos de personas reales, todas necesitamos ayuda para hacer alguna cosa. Debemos partir de la base, que todas las personas tenemos limitaciones físicas, así como psicológicas, aunque unas mayores que otras. Nadie lo sabe hacer todo, por ejemplo un/a físico/a nuclear quizá necesite de un/a traductor/a que le traduzca un telegrama que debe enviar en un idioma que no sabe; o un atleta ganador del maratón necesite que su mujer le baje de la estantería más alta de su cocina el bote de café por no ser suficiente alto, o en caso de que su mujer esté ausente, una silla para subir y así poder llegar. De la manera que sea todos/as necesitamos en algún momento de nuestra

vida alguna adaptación, ya sea humana o tecnológica, ya sea en ocasiones más puntuales o en más habituales. Estas adaptaciones no han de, o en defecto de eso, en el mínimo posible, entorpecer nuestra necesidad humana de ser autónomas/os y de vivir nuestra vida tal como deseamos. Ni tampoco debemos permitir que la sociedad nos haga sentir que somos menos por necesitar alguna adaptación o varias en algunos momentos de nuestra vida, cuando en verdad todo el mundo hace uso de ellas en algún momento de su vida.

Otro tema a tratar, que va muy ligado a lo que acabo de comentar, es el de cómo y cuándo prestar ayuda a alguien que crees que lo necesita, ya sea una persona con discapacidad o no. El mensaje cultural que dice que debemos ser afectuosas/os con las personas con discapacidad es muy poderoso. Opera como un mecanismo que distancia al/a la «donante» de afecto del/de la receptor/a y, al mismo tiempo, le autoriza a ser paternalista con él o ella. Esta postura sirve a menudo para anular a las personas con discapacidad. La postura contraria es la de ignorar a la persona que crees que necesita ayuda, por miedo a causarle esta última sensación que comentábamos. Pero no es preciso irse a los extremos, la actitud que se debe adoptar es muy sencilla, basta con una simple pregunta: ¿necesitas ayuda? Con esa pregunta no ofenderás a ninguna persona que creas que necesite de tu ayuda, si te contesta que no, sigues por tu camino y no pasa nada, si por el contrario te

dice que si, te lo agradecerá. Pero nunca debes adoptar una actitud de superioridad hacia ninguna persona que creas que necesite de tu ayuda, porque quien sabe si algún día esa persona te ayudará a ti.

Por ello, para concluir, decir que las personas con discapacidad y en particular las mujeres con discapacidad, no tenemos porque sentirnos menos que nadie ni nadie debe hacernos sentir así, ya que vuelvo a decir que todas las personas necesitamos alguna vez ayuda, incluso ayuda de las propias personas que tienen alguna discapacidad. Por eso se debería comenzar a potenciar y a construir una visión mucho más positiva de nosotras y nosotros. No somos pobrecitos/as, no estamos amargados/as, ni tampoco somos “angelitos caídos del cielo”, no necesitamos ni que se nos tenga lástima ni que se nos de caridad, tan solo necesitamos que se nos dé igualdad de oportunidades ante el mundo en el que vivimos.

ANEXO IV:

EL PODER DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Por ser tan evidente, suena a redundancia que digamos que los medios de comunicación son importantísimos para las asociaciones, fundaciones y otros tipos de organizaciones que nos movemos en el ámbito social y que deseamos que nuestras actividades y reivindicaciones sean conocidas por el resto de entidades

comprometidas con los mismos intereses/objetivos y por la sociedad en general. A pesar de la revolución que ha significado la consolidación de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, de la que Internet es la máxima expresión, los medios de comunicación tradicionales siguen teniendo un inmenso poder a la hora de crear opinión pública.

Efectivamente, Internet comienza a tener un peso importantísimo en la relación interpersonal y ha simplificado el trasvase de información entre las sujetas/os emisoras/es y las/los receptoras/es ejerciendo de mecanismo intermediario aséptico, de lo que el Foro de Vida Independiente es un buen ejemplo ya que demuestra cuan útil puede resultar como sistema de intercambio de información y también como herramienta de trabajo en grupo. Pero la verdad es que todavía no podemos prescindir de los populares “intermediarios”: la prensa, la radio y la televisión que, sin duda, continúan siendo el cuarto poder, si no es que incluso hayan escalado algún peldaño en este ranking del Poder. Y si no que se lo pregunten a los partidos políticos y otros lobbys que pugnan por su control.

Por desgracia, y salvo honrosas excepciones entre las que merecen citarse algunos anuncios de obras sociales de cierta entidad bancaria y algunas producciones propias de la *Televisió de Catalunya*, los medios de comunicación siempre reflejan imágenes muy estereotipadas (a menudo negativas) de las personas

con diversidad funcional en las informaciones que publican o emiten, mostrando a la sociedad una actitud de dependencia pasiva que no corresponde a la realidad cotidiana de una gran mayoría de las personas que componemos este colectivo, o un heroísmo exagerado que tampoco tiene ningún sentido. Porque, es verdad, las personas con una gran diversidad funcional dependemos de otras a la hora de poder desarrollar muchas de las actividades cotidianas, motivo por el que se nos tiende a calificar como “dependientes”, “víctimas”, o por el contrario, y exageradamente, se nos considera “héroes y heroínas”... Sin embargo, si existiera un compromiso real y responsable por defender los derechos humanos que nos corresponden como personas de pleno derecho, tanto la Administración Pública, como la propia sociedad en general (y los medios de comunicación en particular), se verían en la obligación de crear los servicios y recursos indispensables y necesarios para llevar una vida activa y en igualdad de oportunidades. Y, en consecuencia, ya no seríamos personas pasivas (porque “la pasividad” no es inherente a la persona con diversidad funcional). Cuando las mujeres y hombres con diversidad funcional “nos esforzamos” de manera desmesurada por alcanzar los mismos objetivos que las otras personas, lo hacemos únicamente por esa falta de compromiso real. Tan solo deseamos que hablen de nosotras/as como lo harían de cualquier otra persona, con respeto y objetividad.

Pero aún es peor cuando los medios de comunicación se dedican a resaltar aquellos puntos más negativos y

más escabrosos de sucesos en los que alguna persona que manifiesta algún tipo de diversidad funcional es la protagonista; sobre todo en aquellos casos de violencia en que la persona que agrede tiene una diversidad funcional mental y los medios de comunicación inciden en este aspecto con el único fin de conseguir más audiencia y lectoras/es para sus empresas. Que pocas veces indagarán cómo se llegó a aquellas circunstancias, seguramente nunca preguntan a la familia si habían solicitado ayuda al estamento correspondiente para evitar situaciones de riesgo y si éste no les hizo ningún caso.

Otra cuestión preocupante es que parece norma establecida que en las redacciones se tienen que manipular los textos que llegan a ellas por una razón u otra. Unas veces con la excusa de la falta de espacio -que es comprensible-, en otras ocasiones aduciendo cuestiones de estilo -algo que ya resulta más sospechoso- y muchas veces sin ningún tipo de justificación se procede a la manipulación burda simplemente por falta de profesionalidad o por motivos inconfesables que se descalifican por sí mismos. En los casos en que quiénes protagonizamos la noticia somos personas que formamos parte de un grupo susceptible de sufrir la marginalidad (mujeres, personas con diversidad funcional, inmigrantes, etc.), la citada deformación de la realidad aún resulta más grave ya que su efecto sobre la opinión pública es muy importante. Por ejemplo, el caso que citamos más arriba es un excelente exponente ya que la diversidad

funcional mental, de por sí ya estigmatizada, si es tratada con negatividad por los medios de comunicación lo que se consigue es que aumente el miedo y el rechazo de la sociedad hacia el citado colectivo. Así que no hay duda del poder de los medios de comunicación a la hora de crear opinión pública, o de manipular ésta, por lo que una actitud positiva de los citados medios es indudable que puede mejorar la imagen de un colectivo en concreto.

Personalmente tuvimos la oportunidad de experimentar esto tras publicarse un par de reportajes que nos dedicaron en un diario local. En ambas ocasiones, en los siguientes días a la publicación (incluso semanas y meses después) recibimos comentarios de solidaridad, muestras de simpatía, etc., por parte de personas que nos veían a menudo pero que no se habían preocupado nunca de pararse a escucharnos e interesarse por nuestras inquietudes, nuestros quehaceres... Y la verdad es que nos estremecimos al percibir en primera persona los efectos de aparecer en un medio de comunicación pensando que con este poder, usado positivamente, podría concienciarse a la sociedad de la injusticia que ha sufrido, y sigue sufriendo, nuestro colectivo al negársenos el ejercicio de muchos de nuestros derechos humanos y civiles.

Resumiendo, y ya para terminar, lanzamos nuestra petición a los medios de comunicación, a los que simplemente les recordamos que tienen la obligación de tratar con objetividad las noticias que emiten y de

respetar a las personas que las protagonizan, algo tan sencillo y que en tantas ocasiones incumplen. Y esto, en los casos en que las personas con diversidad funcional somos las protagonistas, resulta más grave, si cabe, al afectar a mujeres y hombres que ya de por sí hemos de salvar diariamente obstáculos físicos y médico-sociales que dificultan nuestro desarrollo como personas adultas, libres e independientes, como toda y todo ser humano/o tiene derecho. Así que decimos ¡basta ya! a la utilización de las personas con diversidad funcional como “cebo victimista” para aumentar sus audiencias. Que si quieren colaborar con nosotras/os, que nos llamen, que nos encargaremos de asesorarles sobre cómo hay que hablar de la diversidad funcional (o “discapacidad”, como todavía se sigue mal llamando) y les mostraremos cuál es nuestra realidad.

Mar Dalmau Caselles y Cèsar Gimeno i Nebot³⁷

ANEXO V:

LA PARÁLISIS CEREBRAL NO ES UN INSULTO

El Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad (GIAT-D) de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana quiere hacer pública su repulsa ante las desafortunadas declaraciones del Sr. Diputado

³⁷ Miembros del Foro de Vida Independiente y de la Associació Diversitat Funcional Universitària (ADFU).

y Secretario de Organización del PSOE, José Blanco, cuando manifestó, con la única finalidad de descalificar a un adversario político, que éste «debe tener parálisis cerebral porque siempre repite las mismas cosas».

Es totalmente impropio de una persona elegida por la ciudadanía para representarle en el parlamento, y que al mismo tiempo ocupa un puesto de responsabilidad en el partido político que ostenta actualmente la responsabilidad de gobernar el Estado, que muestre tan poca sensibilidad y sensatez a la hora de expresarse públicamente, insultando tan gravemente a todas las personas afectadas por parálisis cerebral, y de rebote a todas las personas con discapacidad.

Si las personas con parálisis cerebral, y todas las personas con discapacidad en general, repiten algo es su derecho a ejercer una vida en igualdad, libertad, digna, independiente, para lo cual es necesario que las distintas administraciones públicas apoyen y promuevan la igualdad de oportunidades poniendo en marcha los recursos que se precisan para igualar los derechos de estas personas con los del resto de la ciudadanía. Y de esto precisamente se tendrían que preocupar quienes, como el Sr. Blanco, están instalados en cargos desde los que pueden propiciar el cumplimiento social, político y administrativo, de tantas leyes y normas que supuestamente les garantizan sus derechos a las personas con discapacidad.

ANEXO VI:

DOCUMENTO DIRIGIDO A LOS PODERES PÚBLICOS POR COCEMFE VINARÒS

La Junta Directiva de COCEMFE Vinaròs saluda a las personas presentes e informa:

Desde Cocemfe Vinaròs, y desde muchas otras entidades y/o asociaciones y ONGs sociales y entidades relacionadas con el mundo de lo social, locales, comarcales, provinciales, etc., se han intentado siempre defender los derechos de las personas con discapacidad. Pero, aún así, a la ciudadanía le falta responsabilidad cívica en este aspecto, y desde los mismos poderes públicos no se poseen los medios necesarios para hacer que se cumplan las leyes vigentes en esta materia.

Por este motivo queremos -es más, necesitamos y exigimos- que las leyes se cumplan, tarea pendiente e inaplazable de los poderes públicos. Y que se cumplan en los términos que en ellas se promulga y se expone. A continuación citaremos algunas de las leyes que se incumplen más frecuentemente para dar un rápido vistazo a la realidad social que nos envuelve.

Accesibilidad

- Ley de accesibilidad y eliminación de las barreras arquitectónicas, urbanísticas y de la comunicación.
- Orden de 25 de mayo de 2004, de la Conselleria

de Infraestructuras y Transportes, por la cual se desarrolla el Decreto 39/2004, de 5 de marzo, del Gobierno Valenciano en materia de accesibilidad en la edificación de pública concurrencia (rampas, accesos con escaleras exteriores, anchos mínimos, aparatos elevadores especiales...).

Los mismos edificios públicos son los que deben dar ejemplo de implicación y modernización adaptando todos los locales públicos.

Además es importante el artículo 4 grupo CA3 del citado decreto por el cual: «los edificios o zonas destinadas a establecimientos comerciales pequeños, de superficie menor de 200 m² o un aforo de menos de 50 plazas, deberán tener un nivel de accesibilidad practicable en: acceso de uso público principal; servicios higiénicos; vestuarios; áreas de consumo de alimentos; zonas de acceso restringido».

- Orden de 9 de junio de 2004, de la Conselleria de Territorio y Vivienda, por la cual se desarrolla el Decreto 39/2004, de 5 de marzo, en materia de accesibilidad al medio urbano.

Contratación

- Según lo acordado en el artículo 38.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, las empresas públicas y privadas que empleen a 50 o más trabajadores estarán obligadas a contratar un número de personas con discapacidad

no inferior al 2% de la plantilla total de la empresa correspondiente. En dicho cómputo estarán incluidos los/las trabajadores/as con discapacidad que estén inscritos/as como tales en el correspondiente registro de la oficina de empleo.

- Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, de medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2% en favor de personas con discapacidad en empresas de 50 o más trabajadores, desarrolla reglamentariamente lo dispuesto en el artículo 38.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos.

Así mismo recordar que la administración pública tiene la obligación de contratar un número de trabajadores no inferior al 5% de la plantilla.

Educación

- Integración de personas con discapacidad en colegios “normalizados”. Esto se conseguiría adoptando la medida propuesta de que exista un educador/a especializado/a en Educación Especial por cada persona con discapacidad que asista a clases en colegios normalizados, así se lograría la descentralización y la desestigmatización de las personas con discapacidad que actualmente se concentran en los centros docentes de educación especial.

Son muchas más leyes, órdenes, reglamentos, decretos... los que se pueden enumerar, podríamos extendernos muchas páginas más, pero intentamos que tan solo quede reflejado que los principales pilares fundamentales de las vidas de las personas con discapacidad están diariamente en peligro, las normativas que protegen nuestros derechos no se cumplen, ni se hacen cumplir. Además, todas las citadas normativas apenas se conocen, y tampoco se hace mucho para que la sociedad las conozca; así que, aunque el principio básico del Derecho diga que el desconocimiento de las leyes no exime de su cumplimiento, ante esta ignorancia será difícil que pueda acusarse a alguien de no cumplirlas.

En conclusión, lo que se reivindica desde COCEMFE Vinaròs es simplemente el respeto a la legalidad de las normativas vigentes en materia de discapacidad, y esto pasa por conseguir una mayor implicación de los poderes públicos y, además, por conseguir una mayor dotación económica, entre otras cosas, para poder aumentar la vigilancia del cumplimiento de las acciones y las buenas prácticas hacia las personas con discapacidad.

Vinaròs, a 29 de junio de 2006

Manolo Celma Campanals

(Presidente COCEMFE Vinaròs)

ANEXO VII:

CARTA AL MINISTRO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

A la atención del Señor Jesús Caldera

Castellón de la Plana, 1 de septiembre de 2006.

Muy Sr. Nuestro,

Doña Alicia Gil Gómez, gerenta y coordinadora general de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I que tiene como finalidad la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres así como de otros colectivos social, económica, laboral, educativa y culturalmente desfavorecidos y/o susceptibles de sufrir discriminación, le comunica que, para tratar de colaborar y mejorar el proyecto de ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas Dependientes, que tiene prevista su aprobación el próximo día 12 de Septiembre de 2006, desde el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo -GIAT- sobre Discapacidad de la Fundación *Isonomía* se proponen en estos momentos, con el fin de no prorrogar la discriminación histórica de personas con discapacidad, las siguientes modificaciones en el texto del proyecto de ley, ya contenidas en enmiendas de diferentes grupos políticos:

ENMIENDAS DE CIUDADANÍA

Medidas que afectarán directa y diariamente a la ciudadanía y pueden servir para erradicar *de facto*, parte de la discriminación que tradicionalmente sufrimos. Constituyen el núcleo del cambio que proponemos.

1. El artículo 19 sobre asistencia personal debe abarcar todos los ámbitos vitales, no discriminar según el grado de dependencia y garantizar que el importe de la prestación será suficiente. Proponemos:

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con necesidad de apoyo para realizar actividades de la vida diaria. Su objetivo es garantizar la libre contratación de una asistencia personal, durante un número de horas suficiente, que asegure al beneficiario el acceso a la educación, al trabajo y al ocio, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades de la vida diaria.

En este sentido apuntan las enmiendas 11 (incluir el ocio, ChA) y 493-576 (suficiencia del importe, CCNC-CiU).

2. La asistencia tecnológica (ayudas técnicas, eliminación de barreras arquitectónicas, adaptaciones del entorno...) debe tener carácter de derecho subjetivo, garantizando su disponibilidad y financiación para todas aquellas personas que la requieran.

En este sentido apuntan las enmiendas 146 (BNG), 261 (NB) y 577 (CiU).

3. El copago en función de renta sólo debe considerarse en las prestaciones que sustituyen un gasto habitual, como alojamiento o manutención, en ningún caso en aquellas que comportan costes de carácter asistencial.

En este sentido apuntan las enmiendas 17 (BNG) y 238 (IU-ICV, ERC).

4. El artículo 29 debe reformularse atendiendo a la premisa de que la persona con diversidad funcional tiene derecho a elegir libremente los apoyos que considere idóneos para el desarrollo de su proyecto vital, con la participación de los profesionales del sistema mediante consulta y opinión.

En este sentido apuntan las enmiendas 164 (PNV), 559 y 560 (CiU).

ENMIENDAS CONCEPTUALES

Orientadas a que la ley sea acorde *de iure* a los modernos paradigmas de la situación de las personas discriminadas por vivir en situación de "inDependencia". Son complementarias de las anteriores, sin las cuales resultarían un brindis al sol carente de efectividad.

5. La introducción del concepto de No Discriminación e Igualdad de Oportunidades dentro de la Ley, en línea con lo establecido por las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de las Naciones Unidas y por la Ley

51/2003.

En este sentido apuntan las enmiendas 39 (BNG), 214 (IU-ICV) y 546 (PSOE).

6. El artículo 39 debe reformularse de manera que se incluya a los representantes del colectivo de personas que viven en situación de "independencia", en todos los órganos consultivos y decisorios estipulados por la Ley.

En este sentido apuntan las enmiendas 139 (BNG), 243 (IU-ICV), 439 (PP), 512 (CCNC) y 603 (CiU).

Estas enmiendas también son propuestas por el Foro de Vida Independiente.

A la espera de que nuestra opinión sea tenida en cuenta, reciba un cordial saludo,

Alicia Gil Gómez

Gerenta y coordinadora general

Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades

Universitat Jaume I de Castelló de la Plana

VIII.- BIBLIOGRAFÍA

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2005): ***“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 <http://www.congreso.es/>

CCOO (2004): ***“Documento: Líneas Básicas para un Modelo de Atención a las Personas dependientes”***, Disponible en

http://www.ccoo.es/publicaciones/docsindicales/0411_PersonasDependientes.html

FORO de VIDA INDEPENDIENTE (2005): ***“Apuntes sobre el Documento: Líneas Básicas para un Modelo de Atención a las Personas dependientes. CCOO”***, Disponible en

http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/apuntes_sobre_documento_ccoo.html

FORO de VIDA INDEPENDIENTE (2005): **“Las incoherencias conceptuales reveladas en el Libro Blanco de la “inDependencia”**, Material presentado en la Comparecencia ante la *Comisión no permanente de seguimiento y evaluación de los acuerdos del Pacto de Toledo* del Palacio del Congreso de los Diputados, por tres miembros del FVI: Javier Romañach Cabrero, José Antonio Novoa Romay y Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla (9 de marzo de 2005). Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados, Año 2005, Núm. 222, Sesión núm. 7. Disponible en <http://www.congreso.es/>

FORO de VIDA INDEPENDIENTE (2005): **“Resumen de la Propuesta del Foro de Vida Independiente a la futura “ Ley Estatal de Protección Social a las Personas Dependientes”**, Material presentado en la Comparecencia ante la *Comisión no permanente de seguimiento y evaluación de los acuerdos del Pacto de Toledo* del Palacio del Congreso de los Diputados, por tres miembros del FVI: Javier Romañach Cabrero, José Antonio Novoa Romay y Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla (9 de marzo de 2005). Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados, Año 2005, Núm. 222, Sesión núm. 7. Disponible en

http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/resumen_Propuesta_Foro_futura_Ley_independencia.html

IMSERSO (2004): **Atención a las Personas en situación de dependencia en España. Libro blanco,**

Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Disponible en

http://www.seg-social.es/imserso/mayores/LIBRO_BLANCO.pdf

FUNDACIÓN *ISONOMÍA* PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

UNIVERSITAT JAUME I de CASTELLÓ de la PLANA

Escuela Superior de Tecnología y
Ciencias Experimentales (ESTCE)

Edificio TD, planta baja • Avenida de Sos Baynat, s/n
12071 Castelló de la Plana

Teléfono: 964 72 91 34 Fax: 964 72 91 35

E-mail: isonomia@isonomia.uji.es

<http://isonomia.uji.es>

Logotipo del *GIAT Discapacidad* diseñado de forma
desinteresada por:

Daniel Fustier Andreu

Publicación elaborada por:

M^a José Ortí Porcar

Psicóloga y Máster en Mediación Social

Coordinadora del Área Social de la Fundación Isonomía

Cèsar Gimeno i Nebot

Becario del área social de la Fundación Isonomía