

Divertad: libertad y dignidad en la diversidad

Divertad: freedom and dignity in diversity

Alejandro Rodríguez - Picavea*

Recibido: 24-09-2012 Aceptado: 28-12-2012

Resumen

El presente artículo aborda la idea de Divertad, una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. Es un ideal en el que las personas con diversidad funcional tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas. Para construir la Divertad se hace una propuesta basada en el modelo de la diversidad, la dignidad o el reconocimiento intrínseco, los derechos humanos o el reconocimiento extrínseco y las políticas públicas sociales o el reconocimiento social.

Palabras clave: Divertad, diversidad funcional, derechos humanos, dignidad, reconocimiento

Abstract

This article discusses the idea Divertad, an invented word, a synthesis of several ideas: freedom and dignity in diversity. It is an ideal in which people with disabilities have full freedom and full dignity, in which people are not discriminated against and oppressed by their difference and have the same opportunities as other people. To build the Divertad is a proposal based on the model of diversity, dignity or intrinsic recognition, human rights or extrinsic recognition and social public policy or social recognition.

Keywords: Divertad, functional diversity, human rights, dignity, recognition

* Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID). Experto en Vida Independiente y accesibilidad universal. Miembro del Consejo Asesor de la asociación SOLCOM y del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente IPADEV. picavea@diversocracia.org

Introducción

¿Qué es Divertad?, esta sencilla pregunta da pie a este artículo que pretende explicar lo que subyace tras este acrónimo, en palabras de su creador Javier Romañach, la Divertad “es una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. Es un ideal en el que las personas con cualquier tipo de diversidad (diversidad de raza, de cultura, de religión, de género, de orientación sexual, funcional, de edad, etc.) tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas.”². Actualmente en España las personas cuya dignidad sigue cuestionada y están discriminadas por su diversidad son las personas con diversidad funcional³, es en este ámbito en el que podemos decir que Divertad es algo más que una palabra, va más allá de los conceptos de autonomía (autonomía física y autonomía moral) y vida independiente, es una filosofía y una forma de vida, un ideal, una manera de entender la diversidad funcional y la sociedad diferente a lo establecido y que nos indica o alumbraba el camino por el que debe discurrir el futuro de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

En las dos últimas décadas se han ido incorporando al debate de la diversidad funcional reflexiones y pensamientos en campos como la filosofía, la política, la sociología y recientemente la bioética, actualmente se ha generado un buen número de artículos y libros y ya existe abundante bibliografía en español de autores con diversidad funcional, y se van incorporando más voces desde el propio colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, en buena medida gracias a la aparición del Foro de Vida Independiente en el año 2001, que supuso la incorporación de la filosofía de vida independiente en España y al activismo que en la actualidad se viene desarrollando desde el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID)⁴, fruto de ese activismo se han ido consiguiendo pequeños logros en estos 11 años para que las personas con diversidad funcional puedan tener el control de sus propias vidas y se ha ido interviniendo tanto a nivel social como político en el desarrollo de las leyes que nos afectan directamente a las personas con diversidad funcional. Pero todavía es necesario que se nos tenga en cuenta y que podamos aportar nuestras experiencias vividas en primera persona de forma reconocida como una voz autorizada, haciendo bueno el lema del Movimiento de Vida Independiente “Nada sobre nosotros/as sin nosotras/os”, pues el avance ha sido a todas luces insuficiente como veremos a lo largo de este artículo.

2 Esta definición se encuentra en la página web de diversocracia, página creada por Javier Romañach. <http://www.diversocracia.org/divertad.htm>

3 El uso del término "diversidad funcional" como sustituto de "discapacidad" fue propuesta por primera vez por Romañach y Lobato, (2005) y forma parte del modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006). Cabe resaltar que constituye la primera descripción no negativa sobre esta realidad y que evita el concepto de “capacidad”. Para una justificación del cambio de terminología de “discapacidad” a “diversidad funcional” véase ROMÑACH, J. y LOBATO, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano.

4 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>. En 2010 se crea el el Foro de Vida Independiente y Divertad, fruto de una renovación dentro del FVI y una evolución.

Así pues, comenzaremos a modo de introducción haciendo un breve recorrido teórico por los modelos de la diversidad funcional para situar al lector en el contexto y que pueda comprender mejor el modelo de la diversidad, que observaremos más detalladamente. En este modelo se defiende que la dignidad es inherente al ser humano y todos los hombres y mujeres tienen la misma dignidad (en sus dos vertientes, dignidad extrínseca y dignidad intrínseca), ya que este concepto es clave para entender la Diversidad, y analizaremos la legislación vigente sobre la diversidad funcional y como se ha desarrollado, con todo ello daremos forma a la idea de Diversidad y aportaremos propuestas de hacia dónde deben ir las políticas públicas para que este modelo teórico pueda llegar a ser una realidad para las personas con diversidad funcional.

1. Los Modelos de la Diversidad Funcional

Durante este artículo y en concreto en este epígrafe seguiremos como referencia los libros de Palacios y Romañach *El Modelo de la Diversidad* (Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. 2006) y Javier Romañach *Bioética al otro lado del espejo* (Romañach Cabrero, J. 2009), según este último podemos distinguir cinco tipos de modelos de la diversidad funcional. Cada modelo corresponde al pensamiento social del momento y se han desarrollado en cada país de forma diferente. En España, durante el siglo XX y el XXI ha predominado y predomina el modelo médico-rehabilitador que coexiste con el modelo de vida independiente o social de forma incipiente y el modelo de la diversidad de reciente aportación.

1.1. El modelo de Prescindencia

En este primer modelo se consideraba la causa de la diversidad funcional como un castigo divino, por lo que la sociedad considera que hay que prescindir de las personas con diversidad funcional ya que no contribuyen a la comunidad, existe el sentimiento de que sus vidas no merecen la pena ser vividas. Se prescinde de las personas con diversidad funcional con políticas eugenésicas o marginándolas y relegándolas a la caridad. “Dentro del modelo de prescindencia, se puede distinguir la existencia de dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de innecesidad que caracteriza a las personas con diversidad funcional.”

1.2. El modelo médico-rehabilitador⁵

Comienza tras la I Guerra Mundial como consecuencia de los llamados *mutilados de guerra*, pero su auge y desarrollo se produce al final de la II Guerra Mundial. Antes, hay que destacar el brutal comportamiento nazi, que bajo el pretexto de la mejora de la raza utilizó a las personas con diversidad funcional para hacer todo tipo de experimentos, ejerciendo en la práctica la eugenesia con miles de personas con diversidad funcional por improductivos y peligrosos (Aguado Díaz, A. 1995).

⁵ Para profundizar en el modelo rehabilitador de la diversidad funcional, véase Palacios, A. (2006). “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional”. Disponible en web: e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/9899/1/diversidad.pdf

Las características del modelo médico-rehabilitador según Palacios y Romañach son dos, “en primer lugar, las causas pasan de ser divinas a científicas, se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, se considera que las mujeres y hombres con diversidad funcional pueden tener algo que aportar a la comunidad, aunque ello se entiende en la medida en que sean *rehabilitadas o normalizadas*.” (Palacios y Romañach 2006, pág. 44)

La educación especial se convierte en una herramienta ineludible para la recuperación o rehabilitación y dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado en este modelo un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización. Así, en este modelo la visión que se tiene en la sociedad hacia las personas con diversidad funcional es de carácter paternalista, asistencialista y caritativo, fomentado por las políticas sociales dirigidas en este sentido hacia las personas con diversidad funcional donde prima lo asistencial quedando en un segundo plano la opinión de los implicados y sus derechos.

1.3. El modelo de vida independiente o modelo social

El Movimiento de Vida Independiente (MVI), surge en los Estados Unidos de Norteamérica en el final de los años 60 y principios de los 70, destacando la figura de su impulsor Ed Roberts⁶. Ya desde entonces las reivindicaciones se centran en el empoderamiento de las personas con diversidad funcional, la desmedicalización y la desinstitucionalización, el apoyo entre iguales, el poder tomar decisiones y la libertad de elegir la forma de vida. Bajo estos postulados el movimiento de vida independiente se extendió rápidamente⁷. No será hasta el año 2001, con la creación del Foro de Vida Independiente, cuando el movimiento de vida independiente se hace presente en España.

Como apuntan Palacios y Romañach, el MVI podría ser considerado como el antecedente del modelo social, situándolo este a finales de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra, aunque consideran el análisis por separado, las características son comunes destacando dos, en primer lugar que las causas que originan la diversidad funcional no son científicas, sino sociales. Y que las mujeres y hombres con diversidad funcional son capaces de aportar a la sociedad en igual medida que el resto. “Así, el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, de manera que esté pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todos.” (Palacios y Romañach 2006

6 Como sostienen los autores: SHAPIRO, J. «El movimiento de vida independiente nació el día que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley». En este mismo sentido, Vid: DeJONG, G., *The Movement for Independent Living...*, op.cit.; GARCÍA ALONSO, J.V., *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Tomado de Palacios A. (2006) op cit., *El modelo social de discapacidad*.

7 Como manifestaba Francisco Chico, que estudió en la Universidad de Berkeley desde el año 1977 (Patxi, miembro del FVI fallecido en enero de 2010), "El Movimiento de Vida Independiente (MVI) tiene sus orígenes a finales de los años 60 en Berkeley, California, cuando un grupo de estudiantes universitarios con grandes discapacidades tomaron la decisión de no permitir que sus vidas fueran controladas por instituciones gubernamentales paternalistas, asociaciones benévolas o familiares con buenas intenciones. Este deseo tan sencillo y tan digno de que un ser humano exija su derecho a asumir la responsabilidad de su propia vida, se cristalizó en una serie de principios que se extendieron en los años 80 y 90 por la mayoría de los países del mundo a través de Centros de Vida Independiente." <http://www.forovidaIndependiente.org/node/59>

Pág. 48). Como apunta Romañach “Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, basándose para ello en los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros” (Romañach, 2009, Pág. 22). Se defiende la inclusión social a través de la igualdad de oportunidades. Para conseguir esta igualdad de oportunidades, el movimiento de vida independiente aporta una figura clave para las personas con diversidad funcional, ésta es la Asistencia Personal⁸.

1.4. El Modelo o enfoque de las capacidades

El modelo de las capacidades nace de una filósofa estadounidense contemporánea de mucho renombre, Marta Nussbaum, que se cuestiona los límites de la construcción moral y política occidental contemporánea en su libro “Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión” (Nussbaum, M. C. 2006), este enfoque viene a consolidar la construcción ideológica alrededor de la diversidad funcional arrancando desde el campo de la filosofía moral y política. Nussbaum enumera una lista donde define las capacidades humanas básicas, la dignidad no es considerada como algo que pueda definirse a priori e independientemente de las capacidades, sino que se considera imbricada en ellas y en su definición. Como apunta Romañach “El enfoque de las capacidades de Nussbaum se basa en la idea de que cada una de estas capacidades es el sustento de la dignidad humana, y que una vida que carezca de toda posibilidad de ejercitar alguna de ellas no es una vida plenamente humana, una vida acorde con la dignidad humana, por más que otras capacidades estén presentes. En otras palabras un estado vegetativo permanente no sería una vida humana dado que toda posibilidad de pensamiento, percepción y relación queda irrevocablemente anulada”, en cuanto a la diversidad intelectual aboga por intentar curar este tipo de personas para alcanzar las capacidades y por rediseñar los aspectos genéticos durante la gestación para que no nacieran con deficiencias tan graves (Romañach, J. 2009, pág. 23).

1.5. El Modelo de la Diversidad

El modelo nace en el año 2006, cuando paradójicamente se percibe por parte de la sociedad un avance legislativo, social y político para las personas con diversidad funcional, sin embargo este desarrollo está basado en el modelo médico-rehabilitador provocando incoherencias difícilmente perceptibles, que se traducen en una discriminación e incumplimiento de las leyes que garantizan los derechos de las personas con por su diversidad funcional (como veremos más adelante con detalle a pesar del avance legislativo actual en derechos éstos no se traducen en la práctica. “El resultado de la implantación de los tres modelos anteriores daba lugar a situaciones de

⁸ Un asistente personal, es una persona que ayuda a realizar todas o algunas de las tareas de la vida diaria a la persona con diversidad funcional, de tal forma que ésta toma las decisiones y el asistente personal las ejecuta, siempre de forma profesional con un contrato firmado por ambas partes definiendo las funciones que debe realizar el asistente personal por parte de la persona con diversidad o su tutor legal. Para mayor información se recomienda leer algún artículo sobre la asistencia personal, disponibles en: http://www.forovalidaindependiente.org/documentacion_asistencia_personal_y_LEPA

discriminación en todos los ámbitos (cotidiano, legal y bioético), que no eran ni son claramente percibidas por la sociedad. Por ello resultaba imprescindible averiguar dónde están las carencias de esos modelos y proponer soluciones que permitieran erradicar la discriminación en el futuro. Así nació el modelo de la diversidad” (Romañach, 2009, pág. 30).

El modelo de la diversidad es una evolución del modelo social o de vida independiente por lo que asume muchos de sus postulados, pero el modelo de vida independiente se basa en la capacidad de las personas con diversidad funcional y no da buenas soluciones para aquellos que “no pueden”, no da respuestas a los problemas bioéticos y no potencia la plena transversalidad de la diversidad funcional, el modelo de la diversidad se centra en la diversidad, la dignidad, la igualdad de derechos y el igual valor de la vida de todos los seres humanos. En el nuevo modelo la clave ya no es la capacidad sino la dignidad del ser humano, y no se habla de normalidad sino de diversidad. Diversidad que encontramos reflejada en la propia sociedad actual, diversidad funcional, cultural, religiosa, sexual, de género, étnica, de edad. Por su importancia destacamos aquí los 10 principios del modelo de la diversidad descritos por Palacios y Romañach (2006, págs. 207, 208).

1. La DIVERSIDAD es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad.
2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad.
3. Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad extrínseca y la dignidad intrínseca.
 - a. La igualdad de DIGNIDAD INTRÍNSECA está relacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca,
 - b. La igualdad de DIGNIDAD EXTRÍNSECA está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las de los demás miembros de su sociedad.”
4. La diversidad funcional es una cuestión de DIGNIDAD HUMANA Y DE DERECHOS HUMANOS.
5. Las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el MISMO VALOR en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la BIOÉTICA.
6. Toda la sociedad debe trabajar para conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan, y puedan ejercer, los MISMOS DERECHOS.
7. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional pueden estar enfermas en algunas épocas de su vida. LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL no están enfermas. Son diferentes y SON DISCRIMINADAS POR SU DIFERENCIA.
8. Algunas personas, con y sin diversidad funcional, no disponen de su plena AUTONOMÍA MORAL. La sociedad debe trabajar para ayudarles a conseguirla, y en caso de no ser posible, utilizar la SOLIDARIDAD, COMO VALOR FUNDANTE DE DERECHO, Y EL DERECHO, COMO HERRAMIENTA, PARA MANTENER INTACTA SU DIGNIDAD y aceptarlas plenamente.

9. La construcción social es responsabilidad de los seres humanos. Los seres humanos deben afrontar la CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD EN LA QUE SE CONTEMPLAN LAS NECESIDADES Y DIFERENCIAS DE TODOS LOS INDIVIDUOS.
10. Las herramientas elegidas para conseguir y preservar la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional son LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS.

Como concluyen Palacios y Romañach (2006, Pág. 190) “En resumen, este modelo partirá de la búsqueda de la plena dignidad, tanto la extrínseca, como la intrínseca, de todas las mujeres y hombres, incluidas aquellas que tienen una diversidad funcional. Para ello utilizará dos herramientas que ya están bastante desarrolladas en la sociedad occidental moderna: los Derechos Humanos y la Bioética. Estos dos pivotes deberán ser suficientes, de momento, para iniciar una revolución en dos vías: por un lado la plena consecución de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional y por otro, la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas”. Este modelo, como ya hemos visto, queda plasmado en el libro *El modelo de la diversidad* y tiene su continuación teórica en el libro *Bioética al otro lado del espejo*, donde se abordan por primera vez las cuestiones bioéticas desde la perspectiva de la diversidad funcional, aportando una nueva visión al debate bioético⁹.

2. El marco legal

En los últimos años la legislación española ha querido reflejar la realidad de las personas con diversidad funcional en diferentes leyes, con desigual resultado, en este epígrafe vamos a ver brevemente cómo son y cómo se han ido desarrollando en sus primeros años de vida estas nuevas leyes dirigidas expresamente a las personas con diversidad funcional, así en el año 2003 entró en vigor la Liodau (Ley 51/2003), posteriormente en el 2007 la LEPA (Ley 39/2006) y por último en 2008 España ratificó la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad (BOE N° 96 de 21/4/2008). Si bien el avance legislativo ha sido importante en lo que ha derechos se refiere, como veremos hay cierta incoherencia en los postulados y enfoques de las leyes, apuntando en la Liodau hacia la vida independiente y luego en la LEPA primando los servicios asistenciales, mientras la Convención de la ONU fomenta y prioriza la vida independiente. No así su desarrollo práctico, que hasta el momento todavía no se ha producido, y la realidad es que queda un largo camino por recorrer para poder ver plasmado en la realidad diaria el derecho legal que ampara a las personas discriminadas por su diversidad funcional.

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

⁹ Se recomienda las lecturas íntegras de los libros Palacios y Romañach (2006). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* y Romañach Cabrero, J. *Bioética al otro lado del espejo*. Dónde sientan las bases para entender este nuevo modelo.

Artículo 2. Definiciones

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

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

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

Artículo 2. Definiciones

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

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

Artículo 19. Prestación económica de asistencia personal

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

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

Convención que se refiere en el encabezado del Artículo 19 “... el derecho de todas las personas con discapacidad.....” por lo que no se puede hacer restricciones en función de unos supuestos grados de dependencia y como dice la Convención debe ofrecerse la asistencia personal a todas las personas con diversidad funcional.” (Rodríguez-Picavea y Romañach)

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), tratado internacional que entró en vigor el 3 mayo 2008 al haber sido ratificado por 20 países, entre los que se encontraba España¹⁰, supone un paso más avanzado en el ámbito de los derechos de las personas con diversidad funcional y marca el futuro de este colectivo dentro de un nuevo marco social e ideológico; este cambio supone dejar a un lado el modelo rehabilitador de las personas con diversidad funcional, que sigue presente actualmente de forma generalizada en nuestra sociedad. La Convención aporta un enfoque desde el modelo social o de vida independiente de la diversidad funcional, y huye del modelo médico-rehabilitador predominante en nuestra sociedad. La ratificación por parte del estado español de la Convención y su protocolo, supone que esta se incorpora al sistema jurídico español con rango de ley superior. Ya desde el principio la Convención deja clara sus intenciones:

“Artículo 1. Propósito.

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

Artículo 3: “Los principios de la presente Convención serán:

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

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

10 La ratificación de España de los acuerdos y tratados internacionales, tiene como consecuencia su incorporación al sistema legal español con rango de Ley. Artículos 10.2 y 96.1 de la Constitución Española (1978).

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

“Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento o separación de ésta;”

Además en la Convención la vida independiente y la promoción de ésta en la comunidad no sólo forma parte de el espíritu de la misma sino que se ve reflejada a lo largo de su redacción, como se pone de manifiesto en los Artículos 3.a (Principios), 9 (Accesibilidad), 20 (Movilidad personal), 23 (Respeto del hogar y de la familia), 24 (Educación) y 26 (Habilitación y rehabilitación). Y como concluyen los autores Rodríguez-Picavea y Romañach, “... cada uno de los dos textos legales parte de premisas y paradigmas diferentes que posteriormente quedan reflejados en el desarrollo de sus respectivos articulados; Así queda reflejado que, mientras en la Convención hay una apuesta clara y decidida por fomentar y promocionar la igualdad de oportunidades y la participación plena de las personas con diversidad funcional en la sociedad, primando la vida independiente dentro de su comunidad y poniendo a su alcance todos los instrumentos necesarios para poder llevarlo a cabo, en la LEPA se atisban algunas medidas en este sentido, a todas luces insuficiente, pues siguen primando los servicios de carácter asistencial sobre los de promoción de la autonomía personal, que en el mejor de los casos se ofrecen de forma excepcional y restrictiva por lo que no están al alcance de todas las personas que viven en situación de dependencia. Por todo ello, en numerosos aspectos, la LEPA es incompatible con la Convención y debería converger con los principios de ésta; por tanto se hace necesaria una revisión de la Ley en fondo y forma, para lograr que cumpla los mismos criterios y objetivos de la Convención, y pueda ser usada como medio y herramienta para erradicar la discriminación de las personas que vivan en situación de dependencia y fomente su verdadera igualdad de oportunidades y su participación en la vida social, en comunidad sin distinción con el resto de la ciudadanía.” (Rodríguez-Picavea y Romañach)

Desgraciadamente la reflexión con la que concluyen los autores Rodríguez-Picavea y Romañach en el año 2009 no ha sucedido, y la LEPA no sólo no se ha acercado a la Convención de la ONU, sino que se ha preparado un Borrador de decreto de la LEPA¹¹ que recorta prestaciones ya concedidas,

11 El gobierno español a través del ministerio de Sanidad y Servicios Sociales comunicó a las Comunidades Autónomas el pasado 02/07/2012 en una reunión extraordinaria, el borrador Proyecto de Real Decreto sobre capacidad económica y participación del beneficiario en el coste de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Ahora tendrá que realizar el trámite legal para que se traduzca en un Real Decreto y entre en vigor.

y en cuanto a la asistencia personal, va a rebajar el umbral de exención de repago¹², que supondrá una vuelta de tuerca a la cantidad existente en la actualidad a nivel nacional, con lo que numerosas personas van a ver cómo se incrementa el repago en la prestación que reciben y tendrán más dificultades en su precaria vida independiente. Sólo hay una nota positiva dentro del Borrador, ya que la asistencia personal se va a extender como prestación a todos los niveles de dependencia, como se había dicho en la página anterior, en la actualidad sólo pueden solicitar la prestación de asistencia personal aquellas personas que tengan reconocido el grado III, parece que, ateniéndonos a lo que dice el Borrador, se va a ampliar a los grados II y I. Pero como se apuntaba más arriba, la LEPA es una Ley restrictiva que tenía como objetivo mejorar la autonomía personal, y que pasados cinco años de su puesta en funcionamiento, no sólo no ha cumplido con los objetivos marcados sino que se ha producido una situación distinta ya que se observa que el mayor incremento en las prestaciones corresponde a la prestación de “cuidador familiar” que hasta la fecha ha sido concedida a 443.998 personas, hasta el punto de ser la prestación mayoritaria con un 45,26%, casi la mitad de todas las prestaciones ofertadas en la LEPA, mientras que la prestación de “asistente personal” tan solo se ha concedido a 1070 personas, el 0,11%¹³. Curiosamente la gran mayoría de las prestaciones de asistencia están concedidas en la provincia de Guipúzcoa, la más pequeña de España pero que ha apostado por la vida independiente desde la diputación¹⁴. Pues en estos momentos de crisis, la prestación de “cuidador familiar” al ser más barata para la administración, con la escasez de recursos económicos e institucionales existentes en las distintas administraciones públicas, hace que estas se inclinen por conceder esta prestación y asimismo es la más solicitada por las familias con personas mayores al suponer una fuente de ingresos, dándose la circunstancia de que personas mayores vuelven al hogar para ser cuidados por la familia. Pero esta situación es perversa en sí misma, pues encadena tanto a la familia como a la persona que recibe la prestación, ya que a cambio de un salario por debajo del SMI¹⁵ esas personas, generalmente mujeres, tienen que cuidar de su familiar 24 horas al día los 365 días del año. Este escenario se agrava en el entorno rural, lo que supuestamente iba a suponer de beneficio cuando se puso en marcha la LEPA, tanto para la persona en situación de dependencia como para las familias, se ha convertido en una mayor dependencia mutua de familiares y personas mayores o con diversidad funcional. No sólo no ha liberado a la mujer para acceder al

12 Nos referimos a repago en los servicios o prestaciones sociales por considerar que se paga dos veces, una en impuestos, copago, y una segunda por la prestación, repago.

13 Según los datos del SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), actualizados el 1 de agosto de 2012. De las 780.536 personas beneficiarias de la LEPA, 443.998 lo son de la prestación económica "Cuidados Familiares" lo que supone un 45,26% que la coloca como la primera prestación, muy por delante de las siguientes, "teleasistencia" 13, 71%, "Atención Residencial" 12,86% y "Ayuda a Domicilio" 12,64%, llama la atención que la Prestación económica de "Asistencia Personal" sólo hay 1071 beneficiarios que representa un escasísimo 0,11% del total de prestaciones, hay que resaltar también que la otra prestación económica de la LEPA es la "Vinculada al servicio" y que tiene 65.269 beneficiarios que supone un 6,65% del total, entre éstas se utilizan también para contratar un servicio de asistencia personal que ofrecen algunas empresas del sector. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/estadisticas/datos_estadisticos_saad/index.htm

14 En el artículo “La experiencia de Gipuzkoa”, el técnico de la diputación Xabier Urmeneta, artífice de la puesta en marcha del programa, explica cómo es su funcionamiento, demostrando que sí hay voluntad desde las instituciones se puede desarrollar y llevar a cabo. http://www.forovalidaindependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal

15 El salario mínimo interprofesional (SMI) fija, mediante la publicación de un Real Decreto, la cuantía retributiva mínima que percibirá el trabajador referida a la jornada legal de trabajo, sin distinción de sexo u edad de los trabajadores, sean fijos, eventuales o temporeros. La cuantía para 2012 es de 641,40 Euros mensuales. Fuente: <http://www.salariominimo.es>

mercado laboral, como se esgrimía inicialmente, sino que ha provocado una involución y se dan casos de no acceder a ese mercado por tener ya un ingreso y una obligación al cuidar a un familiar. Produciendo además de forma colateral un mercado negro en torno al “cuidado familiar” pues en numerosas ocasiones la prestación se utiliza para contratar a alguien (principalmente inmigrantes mujeres) irregularmente sin derechos laborales y sociales.

Otro condicionante de la LEPA es su financiación, ya que ésta está sujeta a los presupuestos generales del estado y por tanto graciable y al albur de los cambios económicos del país, como estamos viendo en estos momentos. Cuando la economía nacional no va bien los recortes afectan a los servicios sociales y por tanto a la financiación de los que más lo necesitan. En este sentido la LEPA debe financiarse con la contribución de todos ya que en el futuro todos somos potenciales beneficiarios de la misma y nadie está libre de tener una diversidad funcional permanente o transitoria a lo largo de su vida, además se fomenta la concienciación de que esto es una cosa de todos y que a todos atañe.

En cuanto a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), su implantación está siendo irregular y deficiente como se pone de manifiesto en el informe presentado por la asociación SOLCOM¹⁶ en el año 2010 y 2011 y en la comparecencia de España, ante el Comité de derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de las Naciones Unidas¹⁷, órgano encargado de evaluar la aplicación de la Convención de la ONU que el 20 de septiembre de 2011 tuvo lugar en Ginebra¹⁸. El relator de la ONU Xavier Torres, dio un revés a la representante española del ministerio y pide a España cumplir sus compromisos sobre discapacidad¹⁹.

16 Asociación SOLCOM, para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social, es la primera entidad española dedicada a apoyar a las personas discriminadas por su diversidad funcional en la defensa de los derechos establecidos en la Convención internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional). Los informes y la información sobre el trabajo de SOLCOM se pueden ver en la página web: <http://www.asociacionsolcom.org>.

17 El Comité de los derechos de las personas con discapacidad es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención. Los Estados Partes presentarán al Comité, por conducto del Secretario General de las Naciones Unidas, un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la presente Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contado a partir de la entrada en vigor de la presente Convención en el Estado Parte de que se trate. <http://www.ohchr.org/sp/HRbodies/crpd/Pages/CRPDindex.aspx>

18 En ella SOLCOM y Mental Disability Advocacy Center (otra entidad independiente húngara) presentaron conjuntamente un informe alternativo al oficial del gobierno y al del CERMI, con el objetivo de hacer oír voces independientes desde la diversidad funcional. Dicho informe fue tenido en cuenta, y el relator especial para abordar la situación en España quiso escuchar los argumentos de SOLCOM, representada por Mónica Sumay y María Galindo. <http://www.asociacionsolcom.org/node/92>

19 El relator dio una tajante respuesta al informe previo que presentó la secretaria general de Política Social del ministerio de Sanidad, Isabel Martínez Lozano, que defendió los "grandes avances" logrados en España. Xavier Torres afirmó que el gobierno español “debe trabajar más para aplicar de manera efectiva y real la legislación relativa a promover los derechos de las personas discapacitadas y dar más información acerca de la situación en la que vive este colectivo” “Se ven casos de discriminación con jóvenes a los que se obliga a seguir, no en el ámbito escolar ordinario, sino parte en el regular y parte en educación especial”, dijo Torres Correa, que recordó que esto contraviene el espíritu de la Convención disponible en “Relator de la ONU pide a España cumplir sus compromisos sobre discapacidad.” <http://www.thefamilywatch.org/nos/nos-2466-es.php?print=1> . Todas las recomendaciones del Comité de la ONU al estado español, en la página 33 del informe SOLCOM 2011: http://www.asociacionsolcom.org/informe_solcom_2011

El informe de SOLCOM del año 2011, sigue poniendo de manifiesto la situación de vulnerabilidad, indefensión y trasgresión de los Derechos de las personas con diversidad funcional, presentado en la sede del Defensor del Pueblo el día 12 de diciembre de 2011 (http://www.asociacionsolcom.org/informe_solcom_2011). El informe de DDHH es un fiel reflejo de la realidad social con una lista de violaciones de derechos humanos que se dan hoy en nuestro país, en su mayoría por parte de las administraciones públicas, siendo el artículo más vulnerado el artículo 24 (Educación) , que representa el 49,3% de los casos, seguido por el artículo 9 (Accesibilidad), con el 22,5%, y alarmantemente, muy de cerca por el artículo 15 (Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes), que representa el 16,9%. En algunos casos se vulneran más de un artículo, generalmente los asociados a la educación de los niños y niñas con diversidad funcional.

3. La construcción de la Divertad

Llegados a este punto, retomemos la definición inicial de Divertad; la Divertad “es una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. Es un ideal en el que las personas con cualquier tipo de diversidad (diversidad de raza, de cultura, de religión, de género, de orientación sexual, funcional, de edad, etc.) tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas.”(Romañach, 2009). Con todo lo apuntado hasta ahora, estamos en condiciones de poder desarrollar esta idea y apuntar hacia dónde deberían ir las políticas públicas sociales para hacer realidad la Divertad. O dicho de otra manera, cuáles son los ingredientes necesarios para construir la Divertad.

Como venimos diciendo a lo largo de este artículo la clave para construir la Divertad está en el desarrollo del modelo de la diversidad, ¿cómo podemos desarrollar el modelo y por dónde empezamos?, éste sería el planteamiento. Teniendo claro que las patas que asientan el modelo son los derechos humanos y la bioética, debemos también prestar atención a la inclusión en la sociedad en igualdad de oportunidades; se hace pues necesario un anclaje legal por un lado y social por otro. Que implica esto, en primer lugar un reconocimiento de la diversidad funcional; sin reconocimiento no se puede construir una sociedad en la que todos los seres humanos tengan la misma dignidad y sean tratados por igual en el marco de los derechos humanos. Posteriormente el reconocimiento debe ir acompañado de otras acciones que garanticen los derechos de las personas con diversidad funcional y su desarrollo dentro de la sociedad a la que pertenecen, proporcionándole los apoyos necesarios para alcanzar la plena igualdad de oportunidades y la no discriminación, se hace necesario el reconocimiento social. Así pues los tres ámbitos de desarrollo para nuestra propuesta de construcción de la Divertad son, la bioética, los derechos humanos y las políticas públicas. Vamos a introducirnos en cada uno de estos ámbitos y realizar proposiciones claras con las que hacer una propuesta para desarrollar el modelo de la diversidad y construir la Divertad. Empezaremos por su importancia por la bioética, es necesario tener claro que es y de que se trata cuando hablamos de bioética y por qué es tan importante.

4.1 La bioética, el reconocimiento moral o intrínseco

La bioética consiste en el diálogo interdisciplinar entre vida (bios) y valores morales (ethos), y lo hace desde la metodología del diálogo y desde el debate interdisciplinar, donde es clave la argumentación racional. La Bioética trata de hacer juicios de valor sobre los hechos biológicos, en el sentido más amplio del término, y obrar en consecuencia.

Los activistas de la diversidad funcional han puesto sus miras en la bioética para buscar modelos teóricos basados en fundamentos racionales y claros que pudieran facilitar respuestas a los retos bioéticos relacionados con la diversidad funcional. La incorporación al debate de la disciplina por parte de activistas que son personas con diversidad funcional, como Soledad Arnau y Javier Romañach, 2011²⁰, a revolucionando el pensamiento y la forma de ver la bioética y ha supuesto incluir por primera vez la visión desde la diversidad funcional, una visión diferente, ya que como apunta Soledad Arnau “el discurso oficial de la bioética discrimina y margina cada vez que “utiliza” pensamientos sociales estereotipados y segregadores (enfoques negativos que se elaboran en torno a la realidad del hecho de la diversidad funcional) para “justificar” que debemos procurar *en la medida en que las biotecnologías permitan* que la diversidad funcional, mejor dicho en estos momentos, la “discapacidad” desaparezca o... no aparezca” (M^a. Soledad Arnau Ripollés 2011). Como explican Guibet-Lafaye y Romañach “El modelo de la diversidad demanda una nueva aproximación bioética que incluya la voz de las personas con diversidad funcional teniendo en cuenta su realidad y su experiencia de vida. El objetivo de este modelo es garantizar que la comunidad bioética comprenda que las personas con diversidad funcional no son seres humanos que sufren por ser diferentes, sino por ser sistemáticamente discriminados e ignorados en razón de su diferencia y por el hecho de que sus vidas han sido, y todavía son, sistemáticamente minusvaloradas.”

Algunos activistas de la diversidad funcional, entre los que me encuentro, pensamos que el punto de partida está en el reconocimiento de la diversidad funcional como primera premisa para construir y reclamar la igualdad de oportunidades, ya que una sociedad que no reconoce la diversidad funcional o cualquier otro tipo de diversidad como un valor inherente que enriquece la propia sociedad, no es una sociedad donde se puede construir la Divertad. Es por ello que adquiere una gran relevancia la cuestión del “aborto eugenésico”²¹. Independientemente de la postura que se tenga ante el aborto en general –que no vamos a entrar a valorar aquí– la vida debe tener el mismo valor desde su concepción, y no puede haber plazos distintos para abortar dependiendo de si el feto presenta o no una diversidad funcional, pues si desde la concepción damos un diferente valor al feto estamos discriminando y diferenciando desde el principio a las futuras personas con diversidad funcional. Así lo ha manifestado también el informe del relator de la ONU, pidiendo que la Ley no haga distinción y por tanto exista un solo plazo para abortar.

20 Tanto Soledad Arnau Ripollés como Javier Romañach Cabrero, son referencia en el estudio de la bioética desde la diversidad funcional con numerosos artículos escritos, que les convierte en una voz autorizada en esta materia. Se hace imprescindible leer bioética al otro lado del espejo de Romañach.

21 Es este un debate candente en estos momentos en España ya que el gobierno actual a través de su Ministro de Justicia, Alberto Ruiz Gallardón, anunció en el mes de julio la desaparición del supuesto del aborto eugenésico” en la futura ley de interrupción del embarazo o aborto, que el partido del gobierno piensa proponer a las Cortes a lo largo de la legislatura.

Como reconoce Romañach, algunas personas hemos adoptado una actitud muy activa en la defensa de nuestros puntos de vista ante el aborto eugenésico, porque estamos convencidos de que sin reconocimiento no habrá jamás redistribución justa y equitativa. La consideración social de que nuestras vidas son sólo sufrimiento, una desgracia, una enfermedad y un coste para la sociedad; es decir la falta de reconocimiento de igualdad en el valor de lo que somos, va en detrimento de cualquier política redistributiva justa y en favor del mantenimiento futuro de la desigualdad social estructural que sufre el colectivo, endulzada con redistribución percibida por la sociedad como suficiente e, incluso a veces, como excesiva y abusiva. (Romañach, 2012). Esto implica también incluir la opinión de las personas con diversidad funcional en el debate de la bioética en temas como la incapacitación jurídica, el consentimiento informado en la experimentación con seres humanos y la esterilización forzosa de personas con diversidad funcional intelectual y/o mental.

El reconocimiento de la diversidad funcional por parte de la bioética, no sólo se hace necesario para las personas con diversidad funcional o para aquellas personas mayores que han perdido su autonomía física, es un auto-reconocimiento de uno mismo y de la propia vida y sus circunstancias, ya que el objetivo de la inmensa mayoría de la humanidad (incluidos los filósofos y estudiosos de la bioética) es vivir el mayor tiempo posible y por tanto llegar a ser mayores. Y será en ese estadio de la vida cuando necesitemos apoyos y reconocimiento para seguir llevando una vida digna en igualdad de oportunidades. Luego si desde que nacemos y durante los primeros años de vida necesitamos apoyos para crecer y desarrollarnos y el objetivo de la gran mayoría de la sociedad es ser una persona muy mayor y llegar a viejo, no se entiende como no se pone más empeño por parte de todos en asumir como suyos estos postulados, es decir el modelo de la diversidad.

- Proponemos la derogación del plazo por “aborto eugenésico” y establecer un plazo igual para todos, la prohibición de la experimentación sobre seres humanos sin consentimiento y la esterilización forzosa. Igualmente proponemos abrir el debate bioético a las voces de la diversidad funcional, empezando por incluir la participación de las personas con diversidad funcional en el Comité de bioética de España.

4.2 Los derechos humanos, el reconocimiento legal

Como hemos visto, la parte legal que disponemos en la legislación española e internacional es la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), es en este texto en el que deben basarse los legisladores a la hora de introducir cualquier ley o decreto dirigido a las personas con diversidad funcional. De hecho no sería necesario ninguna ley específica mas, basta con desarrollar la Convención en todos sus puntos y aplicarla a la legislación española, reformando las leyes ya existentes para adecuarlas a la Convención (obsérvese que el primer punto de los principios de la Convención se refiere a “El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”, principio que coincide con los postulados de Divertad.). Tarea ardua esta, pero no imposible, como quedó reflejado en el informe sobre el impacto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento jurídico español, encargado a la Universidad Carlos III de Madrid y desarrollado por el Instituto de

derechos humanos Bartolomé de las casas²². Y es tarea ardua porque, según ese informe, implica cambiar o modificar 120 leyes del ordenamiento jurídico español, lógicamente no se podría hacer de golpe y debería alcanzar el mayor consenso posible, pero si hay voluntad de cumplimiento con lo firmado en la Convención debería realizarse un plan integral o una hoja de ruta, consensuada por todo el arco parlamentario, los agentes sociales y las personas con diversidad funcional, para ir adecuando norma por norma todo el ordenamiento jurídico a la Convención. Desgraciadamente no es así, como hemos visto también en este artículo se siguen desarrollando decretos que van en contra del espíritu de la Convención cuando no entran abiertamente en conflicto o contradicción con la misma, pero siempre hay tiempo para rectificar y cambiar el rumbo.

- Para empezar proponemos la aplicación prioritaria de los artículos de la convención, 12, 19 y 24, que implica: Art.12 (capacidad jurídica) abordar la incapacitación jurídica; Art.19 (vida independiente) adaptar la LEPA a la Convención de forma urgente, priorizando los servicios de asistencia personal; y Art.24 (educación) adaptar la LOE para apostar claramente por la educación inclusiva con los apoyos necesarios en colegios ordinarios. Estos artículos son básicos para el desarrollo del modelo de la diversidad.

4.3 Las políticas públicas, el reconocimiento social

Teniendo claro el valor de la diversidad funcional y el marco legal adecuado para aplicar el modelo de la diversidad, es turno de trabajar en el reconocimiento social y ésta es tarea que deben llevar a cabo las políticas públicas a través de de la educación y los servicios sociales. Si queremos un cambio de mentalidad, este debe empezar desde la escuela, para que los niños y niñas del mañana vivan y acepten la diferencia con naturalidad.

Es por ello que debe ser prioritario en España el desarrollo de un sistema educativo en inclusión, donde todos los niños y niñas con diversidad funcional puedan educarse en colegios ordinarios contando con los apoyos necesarios para cada situación, independientemente de cuál sea ésta. Debemos plantearnos qué tipo de personas estamos formando y cuáles son los valores que queremos transmitirles, parece lógico fomentar la socialización, la convivencia, la tolerancia y el conocimiento de la realidad de todos los niños y niñas. Se ha demostrado que educarse en integración junto a niños y niñas diferentes, es enriquecedor para todos. Como concluye el profesor Echeita en su informe para SOLCOM: “Por el contrario, es nuestro convencimiento como asociación que cuando los niños con y sin diversidad funcional (discapacidad) crecen juntos y aprenden, uno al lado del otro, en la misma escuela, desarrollan una mayor comprensión y respeto mutuos, su dignidad personal se refuerza y la sociedad avanza hacia las metas de equidad y justicia social, propias del estado social de derecho que nuestra Constitución ha establecido.”²³

22 Informe elaborado dentro del Programa “El Tiempo de los derechos”, Consolider-Ingenio 2010, por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” en el marco del Proyecto de investigación “El impacto que la incorporación y ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el Ordenamiento jurídico español” financiado por la FUNDACIÓN ONCE. Marzo de 2009, Disponible en web: www.tiempodelosderechos.es/docs/informe_huri-age1.pdf

23 El Derecho a una Educación Inclusiva en España. Informe realizado para la asociación SOLCOM por Gerardo Echeita, profesor titular de la universidad Autónoma de Madrid, en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la

Asimismo y de forma paralela, es necesario que las políticas públicas sociales en todos los estamentos de la administración se vuelquen en el desarrollo de la LEPA como una verdadera Ley de promoción de la autonomía personal adaptándola para ello a la Convención de la ONU, en la que se prioricen los servicios y prestaciones de asistencia personal destinados al empoderamiento de las personas con diversidad funcional. Hay que apostar claramente por esta prestación en función de las necesidades de cada persona y no de forma generalizada a través de una ayuda paupérrima e insuficiente como ocurre ahora, la prestación debe ir dirigida tanto para todas las personas con diversidad funcional independientemente de la edad que tengan, como para las personas mayores, para optar a una verdadera inclusión en su comunidad y por consiguiente en la sociedad. Al mismo tiempo debe desarrollarse un sistema sobre los productos de apoyo en función de la necesidad de cada persona, para que éstos puedan llegar a todas las personas que lo necesiten, la inversión en productos de apoyo reduce el coste humano y por tanto se necesita menos gente para que esa persona realice las tareas de la vida diaria, eso implica un ahorro a medio y largo plazo.

Es evidente que todo esto tiene un coste y que se hace necesaria una redistribución justa de la riqueza para que los servicios sociales puedan equipararse al resto de las políticas sociales. Hay coincidencia al reconocer cuáles son los pilares del estado de bienestar, sanidad, educación, pensiones y servicios sociales. De los cuatro, los tres primeros tienen hasta ahora una financiación garantizada por el Estado y las Comunidades Autónomas a través de la redistribución de los recursos económicos, que se recaudan a través de los impuestos directos e indirecto, y no se cuestiona, siendo vista de forma positiva por la mayoría de los ciudadanos, es lo que llamamos redistribución de la riqueza. Pero la última, la que atañe a las personas con diversidad funcional y a las personas mayores, no tiene una financiación directa en la que todos contribuyan como vimos anteriormente en el apartado número tres, esto significa que los recursos están sujetos a los presupuestos generales de las administraciones públicas, lo que le convierte en graciable. Además es vista por buena parte de la ciudadanía como un coste elevadísimo y en ocasiones un gasto innecesario, ya que mientras los tres primeros pilares del estado de bienestar la sociedad los reconoce como básicos y necesarios, los servicios sociales se perciben caritativos o graciabiles. Así pues se hace necesario modificar la financiación de los servicios sociales para garantizar su viabilidad, sostenimiento, y el reconocimiento social. De nuevo el reconocimiento se hace necesario; la premisa clave en las políticas de redistribución está en quién ha sido reconocido como igual con carácter previo. Es decir, entiendo que el reconocimiento previo es el que determina los criterios a seguir en la redistribución. (Romañach. 2012).

Contrariamente a lo que se piensa, el modelo de la diversidad es económicamente viable y menos costoso que la institucionalización, además de ser un nicho de creación de empleo importante, que generalmente cubren personas que están catalogadas como de difícil acceso al mercado laboral (nos referimos a mujeres jóvenes y mayores de 45 años, inmigrantes y jóvenes y/o estudiantes que acceden por primera vez al mercado laboral)²⁴. Si a esto le añadimos el retorno de la inversión

Educación, siendo su ámbito de especialización el vinculado al análisis, evaluación y desarrollo de políticas y prácticas educativas inclusivas.

24 Como se pone de manifiesto en el documento "La asistencia personal. Un recurso económicamente eficiente, social y humanamente deseable, y excelente en el empleo" http://www.forovidaIndependiente.org/la_asistencia_personal_

que supone para las personas con diversidad funcional y los trabajadores que se incorporan al mercado laboral, resulta sumamente atractivo en estos momentos de crisis.

El modelo de la diversidad hace una elección clara: se deben llevar a cabo acciones hoy, para conseguir una sociedad futura en la que cualquier ser humano sea bienvenido y tenga la oportunidad de disfrutar en la vida lo que la sociedad tiene que ofrecer. Y disfrutar esa vida significa facilitar la igualdad de oportunidades a todos de manera que puedan vivir la vida que quieran vivir, independientemente de su condición física y en ausencia de restricciones sociales externas arbitrarias (Guibet-Lafaye y Romañach, 2010). Ésas acciones pasan por la educación y la inversión en apoyos (humanos, como la asistencia personal y técnicos, como productos de apoyo) para lograr la concienciación y la visibilización social.

- Así en este apartado proponemos, el cierre de todos los centros de educación especial y dedicar esos recursos a los apoyos que puedan necesitar los alumnos con diversidad funcional en centros ordinarios. Que el presupuesto en esta materia vaya enfocado a la educación inclusiva, contratando más profesores de apoyo y planificando todas las actividades extraescolares de forma que tengan cabida todos los alumnos sin excepción.
- Por otro lado priorizar el fomento, promoción y desarrollo de la vida independiente en sus distintas modalidades (pago directo, oficinas de vida independiente o empresas prestadoras del servicio de asistencia personal) para que la persona pueda decidir lo que mejor le convenga. Para ello, por cada euro invertido en residencias, que se destine otro en asistencia personal, que facilita la inclusión y desarrollo en la comunidad. Y se hace necesario un cambio en la financiación de la LEPA, para que cuente con una dotación suficiente que garantice la viabilidad y sostenibilidad de la misma.

Conclusiones

Generalmente las políticas sociales son cortoplacistas y están encaminadas a la aceptación social para que se traduzcan en votos en las próximas elecciones, con la LEPA se ha perdido una gran oportunidad para cambiar esta tendencia, pues su percepción por la sociedad ha sido positiva desde el principio y también por parte del sector de la diversidad funcional. Aunque, como hemos visto, la realidad es otra.

Por ello la propuesta del modelo de la diversidad no es a corto plazo, sino para la construcción de una sociedad donde todos tengamos cabida. Pero debemos empezar ya, invirtiendo en recursos que permitan tener el control de la vida a las personas con diversidad funcional y que ésta se pueda desarrollar dentro de la comunidad, alcanzando así una imagen de normalidad unida al reconocimiento social. La visibilidad debe ir acompañada de la educación, que a su vez implica inversión social en recursos.

un_recurso_economicamente_eficiente_social_y_humanamente_deseable_y_excelente_en_el_empleo_resumen , o en las experiencias de oficinas de vida independiente que se están desarrollando en Madrid y Barcelona.

Estamos ante la oportunidad de decidir qué tipo de sociedad queremos y como es el entorno donde queremos vivir. En una sociedad donde se respete la diferencia, se valore a las personas independientemente de su situación y cada uno decida cómo y dónde quiere vivir, o en otra donde se discrimine al diferente, al que no tiene una capacidad reseñable y donde ser mayor suponga una carga social por el coste que conlleva.

Nuestra opción es la primera, y para ello nuestra propuesta es desarrollar el modelo de la diversidad, que conlleva construir una sociedad desde la base, empezando por el reconocimiento de la diversidad como un valor inherente, como algo positivo, siguiendo por una educación en la que no existan diferencias y todos los niños y niñas puedan desarrollarse juntos aprendiendo unos de otros, desarrollando ámbitos comunes para todos y creando un sistema de redistribución justo y equitativo que proporcione los recursos necesarios para que cada persona pueda tener los apoyos en función de sus necesidades y circunstancias. Es decir, reconocimiento, aplicación de la Convención, educación inclusiva y prestación de servicios de asistencia personal para fomento de la visibilidad de la diversidad funcional, reconocimiento social.

Me atrevo a decir que, más allá de la definición, Diversidad supone el reconocimiento del otro, de uno mismo y su entorno, independientemente de cómo o quién es, y el respeto de la diferencia. El reconocimiento es necesario pero no es suficiente, por ello si conseguimos desarrollar el modelo de la diversidad construiremos una sociedad en Diversidad.

Bibliografía

- Aguado Díaz, A. (1995): *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid.
- Arnau Ripollés, S. (2011) *La Bioética de la diversidad funcional: Voces diferentes para una Cultura de Paz*. Disponible en url: <http://www.forovidaindependiente.org/node/69>
Asociacion Solcom: www.asociacionsolcom.org
- BOE n. 96 de 21/4/2008. INSTRUMENTO de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.
- Guibet-Lafaye, C. y Romañach Cabrero J. (2010): Éticas de la diversidad. Una alternativa a la ética de Peter Singer. Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 2- Núm. 3. Disponible en url: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>
- Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. BOE. Boletín Oficial del Estado, 3 de Diciembre de 2003 (número. 289)
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE. Boletín Oficial del Estado, 15 de Diciembre 2006 (núm. 299)
- Lobato Galindo, M. y Romañach Cabrero J. (2005): "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad de ser humano". Disponible en url: www.forovidaindependiente.org/node/45
- Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. (2006): "*El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*". Diversitas Ediciones. Disponible en url: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/modelodiversidad.html>

Romañach Cabrero, J. (2009): “*Bioética al otro lado del espejo*”. Diversitas Ediciones. Disponible en url: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/bioeticatras.html>

Rodríguez-Picavea, A y Romañach Cabrero, J. (2009): “*El Futuro de la autonomía personal. Análisis de la ley para la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)*”. Disponible en url: www.diversocracia.org/docs/Analisis_LEPA_ONU_FVI.doc