

LA LIBRE ELECCIÓN COMO PARTE DE LA DIGNIDAD, AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD:

SU RECONOCIMIENTO EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU REFLEJO EN LA LEY 39/2006

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

Presidente de la Fundación Derecho y Discapacidad

A Pablo Cobo, promotor eficaz de arquitecturas de protección social.

Sumario

1. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

1.1. Consideración de partida.

1.2. El derecho de la persona con discapacidad a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente.

2. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA LEY 39/2006.

2.1. Aspectos más relevantes.

2.2. Grado de correspondencia entre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

2.3. Juicio crítico.

2.4. Propuestas de mejora.

ANEXO Y BIBLIOGRAFÍA.

1. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

1.1. Consideración de partida.

La libertad de las personas con discapacidad de elección, de opción de tomar las propias decisiones, valgan todas estas expresiones, constituye un aspecto esencial de la libertad e independencia que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 reconoce a estas personas. En el propio preámbulo de este texto jurídico internacional del sistema de Naciones Unidas, como consideración de partida, en concreto en la letra n), ya se le concede esa relevancia inaugural, de basamento de todo lo que vendrá después, al reconocer los Estados Miembro “la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”. En el texto articulado del Tratado, se reitera la capital entidad de la libertad de tomar las propias decisiones al erigirse la misma en uno de los principios generales de la Convención, situado sintomáticamente en el primer lugar de una relación cerrada enunciada en el artículo 3 del texto.

La libertad de tomar las propias decisiones forma parte del núcleo de cuestiones ligadas inextricablemente al “respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual (...) y la independencia de las personas”, base de todo el sistema de derechos humanos de la comunidad internacional y de los Estados, pero que, para las personas con discapacidad, el legislador internacional ha deseado enfatizar particularmente, toda vez que una de las comprobaciones más desoladoras, a escala mundial, de la

situación de precariedad de derechos de estas personas, que ha inducido a adoptar una convención específica de promoción y protección, más allá de los tratados genéricos de derechos humanos predicables de todos los seres humanos, es que las personas con discapacidad no han sido consideradas individuos libres e independientes, capaces y aptos para decidir por sí mismas en todo lo referido al libre desarrollo de su personalidad y a su estilo de vida. Es más, ha sido y sigue siendo práctica generalizada en todas las sociedades el no reconocimiento o el debilitamiento de esa libertad hasta llegar incluso a la pura y simple anulación, produciéndose la sustitución en la toma de decisiones, por personas o instancias distintas y ajenas al propio sujeto con discapacidad.

Esta privación, en el caso de las personas con discapacidad, de rasgos absolutamente constitutivos del concepto antropológico, filosófico, cultural y jurídico de persona se ha venido dando sin demasiada conciencia de ello, como algo casi natural y hasta debido, propio del orden normal de las cosas. Incluso cuando ha habido dudas o vacilaciones sobre su procedencia ética, cuando se ha suscitado algún escrúpulo de que fuera esta una conducta decente, se ha acudido al expediente tranquilizador de que se actuaba movido por el bien de la persona con discapacidad, en su favor y provecho, lo que proporcionaba una coartada justificativa de un modo de hacer que solo ha comenzado a quebrarse cuando las propias personas con discapacidad, a través de su propia toma de conciencia, han salido de la zona de sombra en las que tanto tiempo han estado forzosamente instaladas.

Dada la gravedad de esta vulneración estructural de los derechos fundamentales de las per-

sonas con discapacidad que en esencia arranca del convencimiento presente a lo largo de la Historia de que no son personas plenas, con los atributos inherentes a esta condición como son la dignidad, la autonomía y la independencia, la Convención en su mismo frontispicio busca contrarrestar este estado de cosas, proclamando solemnemente el estatuto de persona de la persona con discapacidad, una redundancia absolutamente necesaria cuando lo más elemental y evidente ha estado y está en entredicho.

1.2. El derecho de la persona con discapacidad a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente.

Como señalan PALACIOS y BARIFFI (2007) “los principios de dignidad, autonomía e independencia, deberían ser el eje a partir del cual la Convención ha de ser interpretada y aplicada. Se plasma en cada uno de los derechos que la Convención recoge, pero puede verse especialmente reflejado en el artículo 19, que regula el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad”.¹

En efecto, el artículo 19 de la Convención es el que de modo más intenso plasme las consecuencias jurídicas en la vida cotidiana de las personas con discapacidad de los principios examinados con anterioridad. Por su interés para este análisis, se transcribe literalmente el precepto:

“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 condicio-

nes 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 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 igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”

Como se puede apreciar, este artículo tiene un doble objeto; de una parte, establece sin ambages el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, proclamación de derecho que obedece a la comprobación de que por motivos precisamente de discapacidad ha sido usual que estas personas se hayan visto apartadas del curso ordinario de la vida social, siendo obligadas o inducidas a regímenes de vida específicos y segregados, al margen de la corriente general de la comunidad de la que deberían ser partícipes plenos. De otro, formula el derecho a vivir de forma

¹ PALACIOS, Agustina y BARIFFI, Francisco (2007): *La Discapacidad como una Cuestión de Derechos Humanos Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca.

independiente,² es decir, a que la persona con discapacidad esté en condiciones de traducir a su vida práctica, gobernándola por entero, los principios de autonomía e independencia, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. Este segundo objeto del artículo 19 de la Convención es el más relevante desde el punto de vista de la libertad de elección de las personas con discapacidad, aunque está íntimamente ligado al derecho a ser incluido en la comunidad, la primera vertiente del mismo.

El mandato genérico de toda la Convención de hacer efectiva la libertad de elección, lo concreta este artículo 19 en planos de especial trascendencia como el que tiene que ver con las decisiones de dónde, cómo y con quién vivir. A la persona con discapacidad se le reconoce expresamente el tener la oportunidad de “elegir su lugar de residencia”, con todo lo que esto comporta, prohibiendo que por razón de discapacidad se imponga a la persona “un sistema de vida específico”.

Esta precisión del Tratado respecto de la libertad de elección de la residencia, aspecto esencial de la vida cotidiana de las personas, parte del hecho de que la situación de discapacidad ha sido determinante para que haya obligado a las personas con discapacidad a sufrir modos de vida impuestos por otros (familias, instituciones públicas, etc.), no deseados por el propio individuo, concebidos para personas con discapacidad, separados de la vida en comunidad. Sin duda, la libertad de elección se extiende a todos los ámbitos de la persona y de su vida, de sus derechos e intereses, pero la Convención lo formula con detalle respecto de la residencia, por la intensidad de afección que

esta tiene para la vida de cualquiera y por los indeseables antecedentes que en relación con las personas con discapacidad se han apuntado.

El Tratado internacional no solo garantiza la libertad de elección, sino que para no se quede en algo puramente nominal, establece la obligación de que esta pueda ser “practicada”, traducida en hechos por medio de la existencia de una variedad de apoyos y recursos a disposición de la persona con discapacidad, que ella misma, dentro de lo razonable, pueda configurar según sus preferencias y criterios. La persona ha de poder elegir y para ello, como condición necesaria, ha de tener de entre qué elegir, de modo que no se frustre su libertad de tomar decisiones sobre su propia existencia.

El alcance del artículo 19 en cuanto precepto que operativiza en todos los órdenes de la vida de la persona con discapacidad el reconocimiento genérico de la autonomía e independencia es innegable, y se proyecta –o debería proyectarse– con vigor sobre todos los sistemas legales de promoción y protección de derechos erigidos por los Estados parte del Tratado internacional, como es el caso de España para lo relativo a la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia. Que de verdad se proyecte esa energía, es otra cuestión, que se verá más adelante.

2. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA LEY 39/2006.

2.1. Aspectos más relevantes.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, no establece expresamente la libertad de opción de las personas acogidas a los derechos a los ser-

² El ordenamiento jurídico español, antes de la Convención, ya había conceptualizado legalmente la vida independiente, definiéndola como “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”, según se refleja en el artículo 2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

vicios y prestaciones contenidos en la misma. Esta ausencia puede considerarse indicativa de la entidad que este cuerpo normativo concede a este elemento. Es cierto que si bien no hay mención explícita, tácitamente sí cabe entender que esta institución tiene acogida en la Ley, de modo disperso y atenuado. Se impone efectuar una lectura precisa y atenta para dar con estos indicios de reconocimiento de la libertad de elección.

Así, en el artículo 2, dedicado a definir las nociones legales de determinados conceptos que el Legislador considera basilares de la nueva arquitectura de protección social, se enuncia qué se entiende por 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”). En esta definición auténtica hay una referencia clara a que la autonomía pasa por la capacidad de tomar decisiones sobre uno mismo para vivir con arreglo a las normas y preferencias personales.

Ni que decir tiene, la autonomía presupone la facultad de la persona que la ejerce de adoptar decisiones sobre su derrotero existencial para que el mismo responda a su sistema de valores y normas, y a sus preferencias. Esta posibilidad de forjar y dirigir la vida para acercarla a sus deseos y apetencias comporta ineludiblemente la libertad de opción, la posibilidad de elegir y la de tener entre qué elegir, para quedarse con lo deseable o conveniente, y descartar aquello que no satisface o lo hace en menor medida.

Habría que pasar al artículo 3 de la norma legal, consagrado a enunciar los principios informadores de la misma, para hallar elementos

que guarden conexión con la libertad de opción, aunque de forma mediata. En este sentido, en la letra h) de este numeral, se dispone que uno de estos principios es el consistente en que “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”. Como se consignó más arriba, este horizonte de la máxima autonomía posible comporta la libertad de elección de la persona, que subyace implícita en la capacidad de tomar las propias decisiones y acomodar la peripecia vital a las mismas.

En este mismo artículo 3, se halla otro principio inspirador de la Ley, el k), que refuerza, bien que harto genéricamente, la posición activa de las personas beneficiarias en todo lo relativo a la Ley, sus derechos, servicios, prestaciones, dispositivos y procesos. Se trata de favorecer la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen, siempre dentro de los términos previstos en la norma. Esta posición participativa de la persona en toda esta trama hay que interpretarla en el sentido de que no puede ser relegada a una situación pasiva, de mera receptora de las decisiones de otras instancias distintas a sí misma, sino que ha de formar parte de la decisión, tanto en la esfera individual, como en la colectiva, a través, en este último supuesto, de las entidades representativas en las que se integre. Pocos asideros más en pro de la libertad de opción, lo que revela el descuido del Legislador de cuestión tan notable, pueden encontrarse en este artículo 3. Hay que continuar la búsqueda a lo largo del texto de la Ley para, no sin esfuerzo, toparse con elementos que abonen la libre elección.

Así, en el artículo 4, dedicado a los derechos y obligaciones que la Ley reconoce e impone, respectivamente, a las personas en situación de dependencia, hay otras apoyaturas en beneficio de la libertad de opción, que se examinan seguidamente. Por de pronto, la letra e) de este artículo 4 establece el derecho de la persona a “participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación”, que es la traslación en el plano de los derechos del principio informador de la participación, visto con anterioridad, por lo que vale lo dicho allí.

Acaso el pronunciamiento más categórico sobre la libertad de elección contenido en la Ley que, a no dudar, debe ser saludado como valioso es el formulado en la letra g) del artículo 4, que reconoce el derecho de la persona en situación de dependencia “a decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial”. Aquí queda consagrada con el realce y la solemnidad necesarios, que hubiera sido deseable haber extendido a todo tipo de servicios y prestaciones y no solo a uno, por más significativo que sea, la libre opción en lo referido al ingreso en centro residencial. Toda vez que el servicio residencial es tal vez el más intenso de todos los posibles en cuanto a la afectación del modo de vida de la persona –no en vano se trata ni más ni menos que de la sustancia de la forma de vida, decidir dónde se desarrolla la existencia, cómo y con quién o quiénes- el Legislador con sumo acierto ha sido terminante y explícito en el resguardo de la libertad de elección, para que no queden dudas de ninguna clase. Una decisión de tanta significación y alcance ha de residir en la propia persona, que con plena libertad ha de elegir lo que satisfaga sus preferencias.

En el elenco de derechos del artículo 4 hay otros que pudiera parecer que guardan alguna conexión con esta materia de la libre elección, como los enunciados en las letras 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”); h) (“Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio” e i) “Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales”), pero en realidad su incidencia es muy lateral en lo que al objeto nuclear de este artículo se refiere. Más que sobre la libertad de opción, repercuten sobre la capacidad jurídica³ y las restricciones o mermas que esta puede experimentar por mor de la situación de dependencia. Pero los aspectos de capacidad jurídica, de igual capacidad ante la Ley, sin admisión de enervación o debilitamiento alguno conectado con la discapacidad, entroncan con otro artículo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el 12 en concreto, y merece otro debate igual o más sugestivo que el suscitado por el artículo 19, que es el que aquí examinamos.

Finalmente, en este mismo artículo 4, en su letra a), que reconoce a las personas en situación de dependencia el disfrute “de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad”, se ofrece otro respaldo a la vigencia y exigibilidad de la libre opción en tanto que esta está integrada y dimana de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tratado internacional de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas, firmado

³ Para la cuestión de la igual capacidad ante la Ley de las personas con discapacidad derivada del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas, véase PÉREZ BUENO, Luis Cayo: “La capacidad jurídica a la luz de la Convención. Aportaciones para delinear un nuevo modelo legal de apoyos a la toma de decisiones”, en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (Director) (2010): *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Ediciones Cinca.

y ratificado por el Reino de España, por lo que, con arreglo al artículo 10,2 de la Constitución española, ha de influir en la interpretación que se efectúe de las disposiciones legales.

No mucho más –a salvo claro está de lo incluido en el artículo 29, que se verá más adelante– hay en el texto de la Ley 39/2006 que resulte relevante para el asunto de la libre opción, por lo que concluye en este punto el examen de los aspectos más relevantes de la precitada norma legal.

2.2. Grado de correspondencia entre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

Si a propósito de la regulación de la libertad de elección se confrontan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de un lado, y la Ley 39/2006, de otro, se comprobará una divergencia de consideraciones y enfoques entre ambos cuerpos normativos. Mientras el Tratado internacional, congruente con el modelo social de la discapacidad⁴ que plasma jurídicamente, la tiene en cuenta como un elemento sumamente importante, reconociéndola en un artículo, el 19, dedicado a establecer el derecho a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente,

la norma legal española sin ignorarla por completo, no le concede la entidad que debería revestir, limitándose a recogerla fragmentariamente o a sobrentenderla sin enunciarla explícitamente.

Puede afirmarse que en ésta como en otras materias más hay una separación notable entre estos conjuntos normativos⁵, llamados, empero, a coexistir en aplicación y vigencia en un mismo ordenamiento jurídico, el español. No existe, por ende, la correspondencia que cabría esperar entre una norma internacional, dimanante de un tratado del sistema de Naciones Unidas, incorporado válidamente al Derecho español, y una ley nacional interna, preexistente, que en virtud de sistema de recepción de disposiciones jurídicas internacionales establecido por la Constitución Española, prevalece (el tratado internacional) al ser considerado y constituir norma de rango superior.

A pesar de los llamamientos efectuados desde la doctrina y determinados movimientos sociales, como el de la discapacidad, este necesario ajuste no se ha producido, persistiendo un conflicto normativo que tendría que ser encarado lo antes posible⁶. El reciente y parcial intento de adaptar el ordenamiento jurídico español al Tratado Internacional, materializado en la Ley 26/2001, de 1 de agosto, ha eludido esta candente cuestión, no entrando en absoluto

⁴ El análisis más certero en español sobre los orígenes, contenidos y alcance del llamado modelo social de la discapacidad se halla en la monografía de PALACIOS, Agustina (2008), a la que nos remitimos.

⁵ Para hacerse una idea cabal de las discrepancias de modelo, concepto y enfoque entre el Tratado internacional y la Ley 39/2006, resulta de utilidad consultar las conclusiones de la Jornada “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) como marco de referencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, organizada por el CERMI el 15 de octubre de 2009 en la sede central del IMSERSO en Madrid, y que por su interés se reproducen como Anexo a este artículo.

⁶ Una razón más para acelerar la revisión de la Ley 39/2006 a la luz de la Convención Internacional la constituye las recomendaciones al Reino de España del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas que, tras el examen que sometió a nuestro país, del 19 al 23 de septiembre de 2011, respecto de la aplicación del tratado internacional en sus dos primeros años de vigencia (2008-2010), ha hallado elementos conflictivos en la Ley 29/2006, contrarios a la Convención, que ha instado a España a resolver mediante cambios legislativos. Véase el documento “Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. España”, disponible en línea: www.convenciondiscapacidad.es/Noticias_new/Examen.doc.

a modificar la Ley 39/2006. Dado que tampoco se ha acometido la revisión que a los tres años de su entrada en vigor, según los propios términos de la norma, en el numeral tercero de su disposición final primera, debía haberse llevado a cabo, no ha habido ocasión propicia para dar este anhelado paso.

2.3. Juicio crítico.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el último tratado internacional de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas, era adoptada por la Asamblea General de esta organización supranacional el 13 de diciembre de 2006. La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia fue promulgada un día más tarde, el 14 de diciembre, y esa data figura en su nomenclatura oficial.

A despecho de que ambos cuerpos normativos solo estaban separados temporalmente hablando por un día la distancia, conceptual y de modelo, puede considerarse inmensa. Mientras el tratado internacional trasladaba al ordenamiento jurídico internacional el nuevo enfoque sobre la discapacidad, ligado inextricablemente a los derechos humanos, harto exigente y con vocación eminentemente transformadora, la norma nacional parece abreviar en visiones más adocenadas, tradicionales y resignadas de esta realidad, justamente las que la Convención pretende superar y dejar preteridas por siempre.

El legislador español, pese a saber que el tra-

tado internacional de la discapacidad estaba gestándose coetáneamente, y que sus derroteros en cuanto a modelo social normativo de discapacidad, serían los que finalmente fueron, con sus más y sus menos, eludió consciente o inconscientemente esta iniciativa en curso, y en su dibujo del futuro dispositivo de promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia hizo suyas y confirmó, pese a los avisos y contestaciones que recibió, las ideas recibidas de la discapacidad, las más acomodaticias y ramplonas.

En ese paso cambiado de tiempos, hay que buscar la honda disonancia de modelos de partida que percibe el analista social y jurídico cuando confronta ambos textos normativos. Los promotores de la ley española, no cayeron, o no quisieron caer, imprevisión sorprendente, en que andando no mucho, el tratado internacional terminaría siendo firmado y ratificado por España y que sería incorporado al acervo jurídico español, con rango prevalente a la legislación interna, y que el conflicto con la legalidad interna estaría servido. Fricción que llega hasta hoy, pues no ha sido resuelta, y que engrosa la larga relación, una más, de cuestiones pendientes respecto de la Ley 39/2006⁷.

Ciñendo el examen de este desencuentro a la libre opción de la persona con discapacidad, la discordancia entre el tratado internacional de la discapacidad y la regulación española de autonomía personal y dependencia es notable. Pese a algunos intentos tímidos, más declarativos que efectivos, la Ley 39/2006 no consagra la libre opción de la persona en los términos exigentes requeridos por el artículo 19 de la

⁷ Esta censurable práctica del Legislador nacional español de preterir la Convención Internacional en su tarea de producción normativa en materia de autonomía personal y atención a la dependencia, ha seguido perpetuándose por los legisladores autonómicos (parlamentos y gobiernos) que con posterioridad a la ley estatal han ido alumbrando nuevas disposiciones normativas de desarrollo para sus respectivos ámbitos territoriales. Un análisis comparativo autonómico en el que se aprecia esta contumaz omisión, puede encontrarse en AUTORES VARIOS (2009): *Análisis de los Desarrollos Normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estudio Comparativo Autonómico*, CERMI/Ediciones Cinca.

Convención Internacional, dedicada al derecho a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente.

El modelo legal imperante, antes bien, es muy otro o, mejor dicho, es el de siempre en lo que hace a los derechos y las prestaciones de carácter social en la desasistida tradición española, a saber: relación jerarquizada, en la que las posiciones desiguales son inherentes, entre administración social y administrado/beneficiario, en el que, consecuencia de lo anterior, la participación de éste, sus preferencias, deseos y aspiraciones son apenas relevantes, y en la que prevalecen sin apenas contrabalanceo las decisiones de lo público, frente a la persona, que es, diríase, un mero sujeto pasivo, que recibe las determinaciones de una instancia superior, dominante y resolutoria.

Las restricciones de la Ley 39/2006 a la libre opción de la persona son de naturaleza estructural y particular. Se restringe la libre opción, como es el caso, cuando el catálogo de servicios y prestaciones, establecidos a guisa de recursos o apoyos para resolver o minimizar la necesidad social evidenciada, es escaso, mecánico y rígido. Basta examinar el catálogo de servicios del artículo 15 de la Ley española, para percibirse de su exigüidad en cuanto al número de los mismos y a las dudas acerca de su carácter inclusivo en la comunidad (la institucionalización gravita preponderantemente).

Se constriñe la libre opción, como hace la Ley española, cuando distingue entre servicios y prestaciones económicas, confiriéndoles regímenes de elección y asignación muy distintos, dando prevalencia a los primeros sobre los segundos, a los que se otorga un trato de excepcionalidad en la que la libertad de opción de la

persona es poco menos que una quimera.

Se limita la libre opción, asimismo, cuando la determinación de los recursos y apoyos no es el resultado de la interacción de las preferencias manifestadas por la persona, que han de ser el factor decisivo, con las posibilidades, lo más amplias posibles atendidas todo género de circunstancias, que ofrece el medio (el dispositivo público de promoción y protección), mediante un proceso de negociación equilibrado entre partes en posición de igualdad, sino que obedece a una imposición de una instancia superior que a lo sumo tiene la munífica deferencia de consultarle, como si de un favor se tratara.

La lejanía de la legislación española, en este punto de la libre opción, de los mandatos del artículo 19 de la Convención parece ostensible. Cabe preguntarse si la Ley 39/2006 con su arquitectura de prestaciones y servicios y los modos y maneras de acceder a ellas favorecen o no la prohibición taxativa de la Convención de que las personas con discapacidad en ningún supuesto "se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico". La respuesta no es muy alentadora, la verdad sea dicha.

2.4. Propuestas de mejora.

Comprobado, como se ha visto, que la regulación legal sobre autonomía personal y atención a la dependencia no se ajusta a los mandatos que en relación al derecho de libre opción asiste a las personas con discapacidad con arreglo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se impone su modificación, de modo que la legislación española en la materia esté en consonancia con el tratado internacional de la discapacidad.

La propuesta de reforma normativa que se sugiere en este trabajo se limita solamente a algunos de los aspectos en los que ha quedado acreditado el desajuste ente la legislación española y la internacional, los referidos concretamente, por una parte, a la formulación de la libertad de elección como principio inspirador de la norma legal y como derecho de las personas en situación de dependencia y, por otra, a la adopción del programa individual de atención a la persona reconocida con derecho a prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por cuanto en el régimen vigente la posición de la persona es acusadamente subalterna respecto de la de la administración social, que es la instancia decisoria.

Desde luego, como postulan ASÍS REIG y BARRANCO AVILÉS (2010), desde la esfera académica, y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), desde la esfera de los movimiento sociales más concernidos por esta realidad⁸, la Ley 39/2006 precisa una revisión amplia e integral, no únicamente desde la perspectiva de lo dispuesto en el artículo 19 de la Convención Internacional citada a propósito de la libertad de opción de la persona con discapacidad. Esa reformulación en globo de la norma legal de cabecera sobre autonomía personal y atención a la dependencia en términos afines a la Convención es una tarea vasta, que excede claramente las aspiraciones de este artículo, pero no por ello resulta

menos imperiosa y hasta apremiante, si se desea corregir la grave anomalía actual consistente en que la legislación interna entra en clara contradicción con una norma internacional de derechos humanos incorporada válidamente al ordenamiento jurídico español, que goza pues de rango normativo superior.

A fin de acomodar la Ley 39/2006 a las exigencias que representa el respeto al derecho de libre opción de la persona con discapacidad, se propone la modificación de los artículos 3 y 4 de la Ley 39/2006, que tienen por objeto, respectivamente, la enunciación de los principios inspiradores de la norma y el establecimiento del catálogo de derechos reconocidos a las personas en situación de dependencia acogidas a la Ley; además, se plantea también la revisión del artículo 29, relativo al proceso de adopción del programa individual de atención de la persona en situación de dependencia.

En relación con el artículo 3 de la Ley 39/2006, se sugiere como modificación la de incorporar un nuevo principio informador, con la letra que corresponda, de acuerdo con esta redacción:

“xxx) La libertad de elección de las personas en situación de dependencia respecto de las prestaciones y servicios de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia, con arreglo a lo dispuesto en la Ley y en sus disposiciones de desarrollo, a fin de respetar

⁸ La posición del CERMI, como expresión del movimiento social de la discapacidad, en relación con la necesaria revisión de la Ley 39/2006 a la luz de la Convención de la discapacidad queda expuesta nítidamente en el fragmento que sigue: “Desde las organizaciones del tercer sector ofrecemos nuestra colaboración para efectuar una adecuada lectura de la Ley que se acomode a los criterios y al modelo que la Convención establece, lo que permitiría desplegar principios y valores fundamentales como el de libre opción y determinación personal y elección de estilo de vida, desarrollar más figuras de promoción de la autonomía y abundar en el peso de prestaciones como la de asistente personal. Es fundamental, a estos efectos, asumir en todo su alcance lo que significa el artículo 19 de la Convención (derecho a una vida independiente y a ser incluido en la comunidad), e impregnar de esta visión toda la Ley 39/2006 y el SAAD, acometiendo las modificaciones legales y reglamentarias y cambiando las prácticas administrativas que sean precisas”, contenido en “Documento de posición del CERMI Estatal ante el proceso de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia”, publicado en cermi.es, el periódico de la discapacidad, número 86, enero de 2010.

en la máxima extensión posible sus decisiones, preferencias y opciones de vida.”

En cuanto al artículo 4, la propuesta consiste también en incluir una nueva letra, con el texto que aparece a continuación:

“xxx) A decidir libremente, contando, en su caso, con los apoyos necesarios, sobre los servicios y prestaciones que razonablemente más se ajusten a sus criterios y preferencias, dentro del marco general establecido en la Ley.”

Pasando ya al artículo 29, hay que recordar la redacción actual del citado precepto que es la que sigue:

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 adecuadas 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.

La propuesta que se sugiere (se señalan mediante subrayado las modificaciones sobre el texto del artículo en vigor) se presenta en estos términos:

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 **competentes** del sistema público, **de común acuerdo con la persona beneficiaria**, establecerán un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de **atención y apoyo** más adecuadas a su **situación** y necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel. **A tal fin, la persona beneficiaria, o sus representantes legales, con carácter previo, planteará libremente sus preferencias en cuanto a los servicios y prestaciones deseados, que constituirán la base de partida del Programa Individual de Atención, el cual será objeto seguidamente de negociación con los servicios sociales. En caso de acuerdo entre las partes, los términos del mismo se reflejarán en el Programa Individual de Atención. Si no se alcanzase un consenso, prevalecerá la propuesta de Programa Individual de Atención de los servicios sociales, que deberá estar lo más próxima posible a las preferencias de la persona beneficiaria, quedando a salvo siempre el derecho de ésta a impugnar administrativa o jurisdiccionalmente las decisiones que le sean desfavorables por no respetar su derecho de libre opción. Los servicios sociales tendrán que justificar motivadamente aquellas decisiones que se aparten de las preferencias de la persona beneficiaria.**

Si se comparan ambas redacciones, la del precepto vigente y la de propuesta de cambio, se advierten como más notables estas diferencias:

- La confección del Programa Individual de Atención dejaría de ser una decisión unilateral de los servicios sociales, a lo sumo meramente consultada, para pasar a resultar el producto de un acuerdo, que vendría precedido de una negociación entre partes. *Bilateralidad/Equilibrio de posiciones.*

- Se amplía la libertad de opción al basarse el Programa Individual de Atención, como elemento configurador inicial, en las preferencias expresadas por la persona beneficiaria, dentro, huelga decirlo, del margen de maniobra que permite el catálogo de servicios y prestaciones. *Libertad de opción extensa.*

- En caso de que las discrepancias entre las partes persistan, a pesar de la negociación, y no pueda lograrse un acuerdo, prevalece en última instancia la decisión de los servicios sociales, sin perjuicio del deber de estos de atender hasta el máximo grado posible la voluntad manifestada por la persona beneficiaria y su derecho a impugnar todo acto administrativo que considere negativo para sus pretensiones. *Prevalencia última de la Administración en el supuesto de disenso.*

Los cambios formulados se enderezan a fortalecer la posición de la persona que recibe los servicios y prestaciones para su autonomía, asegurando o cuando menos ampliando considerablemente su derecho a la libre opción, aunque sea en un nivel básico. Se pretende lograr de este modo un equilibrio entre la administración social, que en el régimen actual, detenta (en su sentido prístino) el poder exclusivo de decisión, y la persona, que a lo más que puede aspirar es a manifestar meramente sus preferencias, en un trámite muy diluido de consulta, o a elegir de entre lo que cerradamente le ofrecen.

En la propuesta, la adopción del Plan Individual de Atención sería producto de un acuerdo entre las dos partes, administración y administrado, que se alcanzaría tras la negociación oportuna. Como no se escapará, hablar de partes, de negociación y de acuerdo, representa

una superación del modelo vigente, que es ostensiblemente de desigualdad, para acercarse a uno de mayor equilibrio, en el que se puede verificar de modo más efectivo el derecho a la libertad de elección de la persona con discapacidad.

Una reforma del tenor de la sugerida más arriba o análoga, aproximaría la Ley 30/2006 a los principios, valores y mandatos del Tratado Internacional de la discapacidad en punto a la libertad de opción de las personas con discapacidad, clave para el ejercicio de su derecho a ser incluidas en la comunidad y a desarrollar una vida independiente. Esta cuestión debiera integrar ineludiblemente la revisión a la que habría de someterse la norma legal, como en ella misma se prevé. Que lo sea o no, dependerá de la voluntad no suficientemente acreditada de los poderes públicos de tener en cuenta los derechos humanos de las persona con discapacidad y trasladarlos consiguientemente a su acción política y legislativa.

ANEXO

Conclusiones de la Jornada “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) como marco de referencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, organizada por el CERMI el 15 de octubre de 2009, en la sede del IMSERSO, en Madrid.

“El SAAD, en tanto que nuevo dispositivo de protección social, debe ser una herramienta de especial relevancia para el desarrollo y aplicación de la CDPD, a fin de proporcionar los ajustes y apoyos necesarios que sitúen a las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades para el pleno ejercicio de sus derechos humanos.

1. Es necesario potenciar e impregnar el marco conceptual y los objetivos del SAAD del modelo social de entender la discapacidad plasmado en la CDPD, que parte de un marco conceptual de derechos humanos, orientado a capacitar y situar a la persona en una posición de igualdad de oportunidades para la que se requieren apoyos.

2. La aplicación y cumplimiento de la CDPD por parte de todas las Administraciones, los agentes sociales y la ciudadanía precisan primero de su conocimiento, en este sentido es importante que quienes están vinculados y llevan a cabo la gestión del SAAD conozcan profundamente la CDPD; es una obligación del Estado parte (España, en este caso) promover la formación de estos profesionales de acuerdo con establecido en el propio Tratado internacional.

3. El artículo 19 de la CDPD, que establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, ha de constituir el eje orientador e informador de todos y cada uno de los desarrollos del SAAD, tanto en el plano del marco conceptual, modelos de atención, diseño de servicios y prestaciones, participación del usuario/a y de las organizaciones civiles del tercer sector.

4. Los principios y derechos establecidos en la Convención que inciden especialmente en el ámbito del SAAD y que ahora no se ven incorporados materialmente son:

- La libertad de elección del usuario y su participación en el diseño de la atención que recibe.

- La ausencia o la fragilidad de dispositivos, prestaciones y servicios orientados efectivamente a promover la vida independiente y la autonomía personal, que deben ser los objetivos de referencia del SAAD, abandonando modelos meramente asistencialistas hoy felizmente superados.

- La accesibilidad en sentido amplio, incluido el derecho a la información que tienen que garantizar la adaptación de los mecanismos de comunicación del SAAD para que todos los usuarios ejerzan su derecho de participación y autodeterminación, y para garantizar que conoce sus derechos como usuario del sistema y como ciudadano o ciudadana en igualdad de condiciones.

- Especial protección de los grupos más vulnerables: mujeres y niños/as, minorías, mayores, lo que implica la no discriminación por razón de edad u otra condición social o personal.

- La participación efectiva de la ciudadanía con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, en virtud del principio de diálogo civil, en el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas de promoción de la autonomía personal.

5. Siendo los servicios residenciales una de las prestaciones del SAAD, es necesario regular la protección jurídica de las personas institucionalizadas. En este sentido:

- Las personas institucionalizadas son más sensibles a la violación de sus derechos y esto, unido a que la experiencia legislativa en derecho comparado y los tratados internacionales así lo aconsejan, hace necesario

aprobar una regulación específica en nuestro país para proteger y asegurar que las personas institucionalizadas gocen de los mismos derechos que cualquier otra persona no institucionalizada.

- La CDPD repercute sobre este tipo de prestación residencial. Los procedimientos de institucionalización de carácter involuntario deberán ajustarse al tratado, en concreto: el procedimiento de internamiento involuntario del artículo 763 Ley de Enjuiciamiento Civil; así como los sistemas de control de los centros, y de los tratamientos farmacológicos, o la aplicación de medidas restrictivas de la libertad, o de control, como sujeciones forzosas o instalación de cámaras. En general las medidas de restricción de la libertad deberán tener carácter excepcional, y solo en determinadas situaciones podrían ser aplicadas y cumpliendo las salvaguardias y garantías legales y judiciales adecuadas, y siempre que no incurran en discriminación por discapacidad.

- Es necesario garantizar que la persona institucionalizada ejerce todos sus derechos y que el hecho de estar “institucionalizada” no es una razón para privarle de los mismos, entre ellos: el derecho de visita y comunicación, el de confidencialidad, a la intimidad, etc.

6. Es necesario que la evaluación y revisión del SAAD, que hay que acometer en el año 2010, tenga en cuenta determinadas cuestiones esenciales a que obliga la CDPD, y entre ellas:

- Potenciar los servicios de promoción de la autonomía personal, incluido el de prevención de las situaciones de dependencia: es

necesario desarrollar los planes de prevención de la dependencia, crear las estructuras para la provisión de los servicios que contempla la Ley y regular con amplitud el servicio de promoción de la autonomía personal.

- A la luz de la experiencia en la aplicación autonómica de la Ley, en sus tres años de vigencia, se deben establecer mecanismos de garantía de la equidad y la no desigualdad por razón de territorio en que residen las personas usuarias.

- Es necesario revisar y adecuar las cuantías de las prestaciones económicas para alcanzar niveles mínimos de cobertura del servicio, y por otra parte garantizar la sostenibilidad del SAAD para que se configure como un verdadero derecho subjetivo. A la luz de la Convención se podría incurrir en una violación de derechos humanos cuando se niegue el derecho de apoyo orientado a la autonomía personal y este sea necesario para ejercer un derecho fundamental como por ejemplo el derecho a la educación o al trabajo.

- El derecho a la vida independiente y a la prestación de asistencia personal como herramienta para lograr la autonomía y autodeterminación, está recogido de forma expresa en la CDPD, y en este sentido resulta necesario modificar la actual regulación restrictiva de la prestación de asistencia personal, para abrirla a todo tipo de personas (eliminar restricciones de grado y nivel, así como de edad que hoy en día ocurren en algunas Comunidades Autónomas) y para todo tipo de actividades, configurando “una asistencia integral” (ocio, trabajo, educación, etc.). También es necesaria la regulación de la figura del asistente en el ámbito laboral de forma específica, incluida la formación.

- Se propone crear y dotar en el marco del SAAD recursos necesarios y suficientes para el desarrollo de Oficinas de Vida Independiente en todas las Comunidades Autónomas, encargadas de extender y difundir este estilo de vida y gestionar este tipo de prestaciones y vigilar su calidad y adecuación.
- El paradigma del valor intrínseco de la diversidad que plantea y encarna la Convención, esto es, la valoración positiva de la discapacidad debe también incorporarse a la Ley 39/2006, cuya finalidad debe ser la de respetar la diversidad y capacitar a las personas con necesidades de apoyos y a su entorno para el pleno disfrute de sus derechos humanos.”

BIBLIOGRAFÍA

ASÍS ROIG, Rafael y BARRANCO AVILÉS, María del Carmen (2010): *El Impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre*, CERMI/Ediciones Cinca.

AUTORES VARIOS (2009): *Análisis de los Desarrollos Normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estudio Comparativo Autonómico*, CERMI/Ediciones Cinca.

COMITÉ DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE NACIONES UNIDAS (2011): *Examen de los Informes presentados por los Estados partes en virtud del Artículo 35 de la Convención. Observaciones Finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, España*, documento disponible en línea www.convenciondiscapacidad.es/Noticias_new/Examen.doc.

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI) (2010): *Documento de Posición del CERMI Estatal ante el Proceso de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*, en cermi.es, el periódico de la discapacidad, número 86, enero de 2010.

PALACIOS, AGUSTINA (2008): *El Modelo Social de Discapacidad: Orígenes, Caracterización y Plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca.

PALACIOS, Agustina y BARRIFFI, Francisco (2007): *La Discapacidad como una Cuestión de Derechos Humanos. Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo: “La capacidad Jurídica a la luz de la Convención. Aportaciones para delinear un nuevo modelo legal de apoyos a la toma de decisiones”, en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (Director) (2010): *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI, Ediciones Cinca.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo: “La recepción de la Convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios”, en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (2010): *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*, CERMI/Ediciones Cinca.

PÁGINAS DE INTERNET RECOMENDADAS

www.cermi.es – Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

www.convenciondiscapacidad.es – Página del CERMI dedicada monográficamente a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

www.imserso.es – Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

www.un.org/disabilities - Página oficial de Naciones Unidas dedicada a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

