

Igualdad y calidad de vida: un camino hacia la autonomía y el derecho

Roser Romero
Secretaría de Organización de CECEMFE

Consideraciones previas

Ante todo desearía expresar mi gratitud personal e institucional a los organizadores de esta actividad por la invitación que me han dirigido para compartir con Ustedes mis impresiones y, sobre todo, mis perplejidades ante ese tema tan vasto, tan complejo y tan sugestivo como es el de la igualdad y la calidad de vida y en concreto desde la visión de las personas con discapacidad. Vasto porque hablamos de 3,5 millones de personas en España (50 millones en la Europa ampliada). Complejo, por la sencilla razón de que estas cuestiones nunca son sencillas y más si la enfrentamos con las cuestiones de la diversidad; tan sugestivo, en fin, porque lo que pensemos y digamos de estas personas en relación con estos aspectos, por la posición singular en que aquéllas se encuentran en la urdimbre social, puede iluminar muchas zonas de sombra de nuestro incierto porvenir como sociedad y, lo que es más importante, como Humanidad.

La variable discapacidad

Hasta fechas muy recientes –y aún hoy, en muchas partes del mundo y de la propia Europa-, las personas con discapacidad han sido consideradas como ciudadanos de segundo orden, cuyo destino vital oscilaba entre la dependencia y, por ende, la tutela de la familia o del Estado, tanto daba, o la más pura y simple relegación, ajena la sociedad a cualquier cuidado sobre su realización personal y comunitaria. La aspiración, pues, del movimiento asociativo articulado en torno a la discapacidad ha sido la de restablecer la posición de igualdad y participación plena de las personas con discapacidad, para lo cual se hacía necesario la superación de las desventajas de partida que, en el plano personal y social, desencadenaba el hecho social y personal de la discapacidad.

¿Cómo suplir o, cuando menos, cómo minimizar esas desventajas de partida?
¿Cómo actuar para que las personas con discapacidad dejen de ser ciudadanos dependientes y se conviertan en los dueños de su propio destino? ¿Cómo pasar de una situación de relegación a una de normalización? ¿La plena participación es una responsabilidad social o es una tarea de la propia persona, que debe erigirse en agente de su propio proceso de normalización? Éstas justamente

han sido las preguntas a las que en estos últimos treinta o cuarenta años se ha esforzado en dar cumplida contestación el movimiento asociativo de las personas con discapacidad. La respuesta, como no podía dejar de suceder, no ha sido unívoca, ni lineal, ni progresiva y ha dado pie a un complejo sistema que en las modernas sociedades occidentales resulta, por abrumador, difícil de abordar.

Las personas con discapacidad, por la diferencia que presentan, que tiene efectos sociales, al enfrentarse a un entorno hostil, no pensado para ellas, parten de una situación de objetiva desventaja que repercute en sus posibilidades de participación plena en el curso ordinario de la vida social, en las mismas o parecidas condiciones que el resto de ciudadanos. A efectos prácticos, las personas con discapacidad son, en muchos casos, ciudadanos de segunda. Pese a las proclamaciones formales de igualdad que tienen su reflejo tanto en instrumentos jurídicos internacionales como en normas de ámbito nacional, la equiparación efectiva entre personas con y sin discapacidad no pasa de ser un buen propósito.

Antecedentes, situación y juicio general sobre la situación de la discapacidad en España

Es conveniente trazar un panorama general, con algún tinte valorativo, de los antecedentes de la situación de la discapacidad, de la evolución habida y de la comprobación de la situación de desventaja objetiva y de ausencia efectiva igualdad de oportunidades que padecen aún las personas con discapacidad. Desde la aprobación de la Constitución (1978) y la Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982), que desarrolla el artículo 49 de la Constitución Española, la población con discapacidad, gracias al trabajo del movimiento asociativo y al mayor compromiso de los poderes públicos, de los partidos políticos y de la sociedad en general, ha experimentado avances y progresos en distintos ámbitos que han mejorado sus niveles de normalización social y participación ciudadana. Sin embargo, estamos todavía lejos de una situación satisfactoria. Las personas con discapacidad son aún un grupo en riesgo cierto de exclusión, que precisan de legislación y de políticas activas y enérgicas que promuevan su inserción y plena equiparación sociales.

La radiografía general de la discapacidad en España puede ser ésta:

- Tradicionalmente, la sociedad ha tendido a aislar y a segregar a las personas con discapacidad y, a pesar de importantes logros obtenidos desde la recuperación de la democracia, este tipo de discriminación (sutil

a veces, insidiosa siempre) que sufren las personas con discapacidad, sigue representando un problema grave y apremiante.

- La discriminación de las personas con discapacidad persiste en algunas áreas críticas, como, por ejemplo, en la educación, la formación, el empleo, la vivienda, el acceso a los establecimientos públicos, la protección social, el transporte, las comunicaciones, las actividades de ocio, la institucionalización, los servicios sanitarios y el acceso a los servicios públicos. Últimamente, estamos detectando con gran preocupación un distinto nivel de protección, apoyos y posibilidad de ejercer derechos materiales en función del lugar dónde se ha nacido o se reside (inequidad territorial).
- Al contrario de lo que ocurre con otro tipo de grupos vulnerables o que han sufrido discriminación, las personas con discapacidad carecen por lo general de recursos o dispositivos legales eficaces para atacar y corregir dichas conductas discriminatorias. La respuesta de nuestro Ordenamiento jurídico es, a estos efectos, más retórica que real, declarando y reconociendo derechos, pero careciendo de herramientas que hagan efectivos esos derechos, lo cual termina generando decepción y descrédito de las normas y las instituciones. El caso de la accesibilidad es paradigmático a este propósito: hay multiplicidad de normas, que no se cumplen, y lo que es peor, que no se puede forzar a cumplirlas, por carecer de instrumentos válidos.
- Las personas con discapacidad se enfrentan continuamente con distintas formas de discriminación, entre las que se puede citar la exclusión deliberada, los efectos discriminatorios de las barreras de todo tipo, la existencia de normas y políticas que fomentan la dependencia o la segregación, la imposibilidad de introducir modificaciones en instalaciones y hábitos preexistentes, niveles de capacitación y cualificación excluyentes, prácticas separadoras, así como el hecho de verse relegados a servicios, actividades, beneficios, prestaciones, puestos de trabajo u otras oportunidades de inferior nivel o calidad que los demás ciudadanos.
- Datos procedentes de distintos censos, encuestas y multiplicidad de estudios prueban que las personas con discapacidad, como grupo, ocupan un "status" inferior en nuestra sociedad, encontrándose en una situación de enorme desventaja, social, económica, profesional y educativamente hablando.
- Las personas con discapacidad forman una minoría discreta, ignorada y aislada que se ha tenido que enfrentar con todo tipo de restricciones y limitaciones, han estado sometidas a una larga historia de tratamientos desiguales deliberados y se han visto relegados a una posición de impotencia política, debido a circunstancias que están fuera de su

alcance y control y que a veces son resultados de estereotipos o prejuicios que falsean la capacidad de estas personas para participar y contribuir a la sociedad en la que viven.

- La existencia continuada de discriminaciones y prejuicios injustos e injustificados priva a las personas con discapacidad de la oportunidad de competir sobre una base de igualdad, así como de aprovechar las oportunidades de las que goza cualquier ciudadano, lo cual, además de una injusticia, supone un gasto innecesario del que deben hacerse cargo los poderes públicos (y, en última instancia, la comunidad), debido al estado de dependencia al que se reduce a muchas de estas personas.

El cambio de paradigma en el entendimiento de la discapacidad

Comprobada la todavía muy insatisfactoria respuesta social a la realidad de la discapacidad en España –y esto es predicable para casi todo el mundo- se impone la necesidad de impulsar un cambio en el esquema tradicional de concepción y atención, desde los poderes públicos y la sociedad, hacia este hecho. Este cambio de esquema, para los elementos más progresivos del movimiento social de la discapacidad, debería seguir estas orientaciones:

- Se comprueba la necesidad de pasar de un sistema de atención a la discapacidad basado en el asistencialismo y la consideración de las personas con discapacidad como sujetos pasivos a un nuevo modelo que gire en torno a la persona, que será la protagonista, entendida como eje central y núcleo del sistema integral que se ha de establecer.
- La discapacidad precisa un impulso sociopolítico que la sitúe en los primeros puestos de la agenda política, entre los asuntos prioritarios para la atención pública. La minoría silenciosa de la discapacidad necesita de un pacto de Estado, necesidad sentida y reclamada por el movimiento asociativo.
- El abandono de la concepción benéfico-asistencialista, lleva implícito un cambio en las herramientas y dispositivos de intervención. El centro del sistema, que pasa de instancias ajenas a la propia persona a esta misma, vendrá salvaguardado por una red de derechos, no meramente declarativos, de los que el ciudadano con discapacidad ha de ser el titular.
- El Ordenamiento jurídico no debe limitarse a proclamar y enunciar derechos, sino que debe dotar a la persona o a su entorno, incluidas las organizaciones representativas, en su caso, de medios eficaces para hacer valer y hacer efectivos esos derechos y potestades. Los derechos han de ser exigibles y vincular a todos.

- La no discriminación (que comprende la accesibilidad universal y el diseño para todos, incluidos a los bienes y servicios a disposición del público) es una dimensión especialmente idónea para permitir a las personas con discapacidad y a sus organizaciones representativas, luchar contra los múltiples factores que obstaculizan su plena participación social, por lo que urge que la Unión Europea y los Estados se doten de instrumentos jurídicos al efecto.
- La asunción por el modelo europeo de la nueva dimensión que supone la no discriminación no puede suponer en ningún caso el desmantelamiento del sistema de apoyos y asistencias existente (acción positiva), sino que ambas orientaciones han de armonizarse para conseguir las mayores virtualidades posibles en cuanto a participación de las personas con discapacidad. La no discriminación (todavía no incorporada plenamente a nuestro Ordenamiento) ha de tener como contrapartida ineludible la discriminación positiva, un mejor tratamiento para las personas con discapacidad dirigido a atenuar las desventajas iniciales de las que éstas parten.
- La discapacidad no es un asunto que competa única y exclusivamente al ámbito de los servicios sociales. Los poderes públicos, las distintas Administraciones, han de considerar la discapacidad como eje de acción transversal de toda su política, teniendo en cuenta a la discapacidad en la acción política general y en la acción política sectorial (educación, justicia, infraestructuras, sanidad, consumo, nuevas tecnologías, etc.).
- Los servicios sociales, el único dispositivo al que durante mucho tiempo ha estado encomendada en España la atención a la discapacidad, no gozan del carácter de derecho universal y exigible que tienen otras realidades como son la educación y la salud, por ejemplo. Esta falta de exigibilidad jurídica, unida a la propia debilidad de estos servicios, hacen que ni siquiera esa atención parcial esté garantizada, con unos mínimos, habiendo además grandes diferencias entre los distintos territorios en los que se configura nuestra Nación. Urge contar con una legislación que dote de universalidad y exigibilidad a los derechos sociales, que asegure asimismo unos mínimos en todo el territorio, para evitar diferencias de trato por razón de origen o residencia. Esto parece que sólo se podrá conseguir a través de un pacto de Estado que comprometa a los partidos políticos y a todas las Administraciones.
- La discapacidad presenta singularidades propias y exige herramientas de acción privativas que impiden que esta realidad se diluya en conceptos más amplios y menos precisos como los de la exclusión social o la atención a la diversidad. La discapacidad participa de la exclusión social, pero esto no debe servir para borrar su identidad como hecho social singularizado con entidad propia.

- La articulación y cohesión del movimiento social de la discapacidad es una pieza básica de todo el edificio de atención a esta realidad. El principio de diálogo civil, entendido como profundización de la democracia, debe aplicarse por extenso a la discapacidad, pues no habrá avances en esta esfera si no son protagonizados e impulsados por los propios interesados a través de sus organizaciones representativas.
- La sensibilización social se entiende como un elemento de suma importancia en el desarrollo de las personas con discapacidad, pues lo que no aparece en los medios, corre el peligro de no existir, a efectos de atención y preocupación. Han de buscarse nuevas vías de penetración de la realidad de la discapacidad en el ámbito de la comunicación, que dejen atrás los estereotipos o las omisiones que se sufren en la actualidad.
- Europa es, actualmente, un campo abonado para las cuestiones de la discapacidad y ha de serlo aún más en el futuro, una vez cuente con competencias plenas en la materia, como consecuencia del reforzamiento de la dimensión social europea. España ha de situarse en la avanzadilla de los sectores que en el ámbito de la Unión Europea propugnan y alientan nuevas vías y modalidades de acción en materia de discapacidad.

Bases para una nueva política en materia de personas con discapacidad.

La nueva política sobre discapacidad que sería necesario desarrollar para comenzar a suplir el déficit de ciudadanía que sufren todavía muchas personas con discapacidad, giraría en torno a estos grandes ejes:

- Alcanzar un Pacto de Estado en materia de discapacidad que sitúe definitivamente esta realidad entre los asuntos relevantes de la agenda política. Dicho Pacto sería promovido por el Gobierno y comprometería en ese objetivo común al Gobierno, a las fuerzas políticas con representación parlamentaria, a los agentes sociales y a las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias. El contenido del Pacto orientaría las políticas públicas sobre personas con discapacidad para la próxima década.
- Situar la discapacidad allí donde le corresponde: en la esfera de los derechos humanos y la no discriminación. La persona con discapacidad como titular de derechos. Para ello, hay que definir derechos, dotarlos de contenido material, hacerlos vinculantes y exigibles y universales y regular mecanismos eficaces y rápidos de protección y tutela que garanticen su ejecutividad.

- Los derechos sociales de las personas con discapacidad. De los servicios sociales a los derechos sociales. Hacia unos derechos sociales universales, vinculantes, exigibles e iguales para todo el territorio del Estado.
- El nuevo paradigma de la accesibilidad universal. Regular la accesibilidad como derecho y considerar la falta de accesibilidad de los entornos, productos y servicios a disposición del público como una discriminación contra las personas con discapacidad.
- Las familias con personas con discapacidad. Establecer un sistema integral de protección social de las familias que tengan en su seno a personas con discapacidad.
- *Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad.* La democracia participativa en el ámbito de las personas con discapacidad. Participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias en todas las políticas públicas sobre discapacidad o que tengan incidencia directa o indirecta en este grupo de población. Esta participación en la toma de decisiones se extenderá al diseño, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas.

Estos grandes ejes, vendrían mediatizados por las siguientes orientaciones de carácter horizontal:

- Transversalidad de la discapacidad en las políticas y acción de gobierno que desarrollen los poderes y las autoridades públicas.
- Realización de una política de discapacidad diferenciada que tenga en cuenta a las personas con discapacidad con un mayor riesgo de exclusión:
 - mujeres con discapacidad,
 - personas con discapacidad severa o en situación de dependencia,
 - personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas,
 - personas con discapacidad institucionalizadas,
 - niños y niñas con discapacidad,
 - personas con discapacidad pertenecientes a minorías étnicas, lingüísticas, o inmigrantes,
 - personas con discapacidad residentes en el medio rural, en áreas geográficas ultraperiféricas o enclaves territoriales singulares,
 - personas con discapacidad en situación de pobreza,
 - personas con discapacidad que padecen estigma social.

- Vida independiente. Todas las políticas han de ir dirigidas favorecer la vida independiente de las personas con discapacidad, en la que las decisiones recaigan sobre la propia persona. Hay que reorientar las políticas, los sistemas y las prácticas que generan dependencia entre las personas con discapacidad.
- Calidad, ética y fomento de la investigación. Adoptar criterios de calidad, que tengan en cuenta la satisfacción de los usuarios con discapacidad, en todos los productos, servicios y dispositivos que se dirijan o en los que participen estas personas. Participación del sector de la discapacidad en los debates éticos abiertos (con especial atención a los cuestiones relacionados con la bioética) y extender la preocupación ética, con la adopción de compromisos y códigos orientadores, en los comportamientos, actitudes y conductas de todas las personas y organizaciones del mundo de la discapacidad. Fomentar la investigación, con participación activa de los usuarios, sobre la realidad de la discapacidad.
- Equidad territorial. La situación de las personas con discapacidad difiere considerablemente en virtud del entorno geográfico en el que se encuentran: zonas rurales o urbanas. Pero también influye el territorio en el que habitan, originando una falta de equidad territorial.

Colofón

Concluyo ya. En mi intervención, he dejado sin duda más preguntas que respuestas, más vacilaciones que afirmaciones. Pero no quiero terminar sin dejar patente una certeza que deseo trasladarles: reflexionar sobre estas materias no es un lujo de sensibilidades exquisitas, sino la sustancia que da sentido y valor a la conducta de las personas y las organizaciones. A las personas con discapacidad y a sus organizaciones, nos va mucho en ello, por lo que hemos de convertirnos, más pronto que tarde, en los interlocutores de este debate.

Muchas gracias.