

Entrevista a Javier Romañach, miembro del Foro de Vida Independiente *



La Convención de la ONU

- ¿Por qué se consideró necesario elaborar una Convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad?

- Ya existían convenciones específicas para otros colectivos discriminados por su diferencia como los niños, las personas de distinta raza, las mujeres, los migrantes, etc. Nuestro colectivo ha sido el último en darse cuenta de su propia discriminación y por eso hemos sido los últimos en disponer de una convención específica.

- ¿Qué aspectos destacaría de este primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI?

- En primer lugar, destacaría que la Convención supone un cambio de visión (artículo 2). Y es que en contra de lo que cree la mayor parte de la población y está establecido en España *de facto*, aunque no *de iure*, la diversidad funcional o discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos, discriminación e igualdad de oportunidades, no una cuestión a arreglar por los médicos y las políticas sanitarias. Si bien debe persistir el mismo derecho a la sanidad que el del resto de los ciudadanos.

También subrayaría “la cuestión de dignidad en la diversidad” que recoge el artículo 3. Es el cambio más difícil de entender y aceptar. Somos parte de la diversidad humana, siempre hemos existido y es casi seguro que siempre existiremos, ya que el proceso de envejecimiento es inevitable. Como parte de la diversidad, aportamos riqueza a la comunidad; y nuestra dignidad, tradicionalmente quebrantada en todos los ámbitos y en todo el planeta, deberá garantizarse en el futuro.

- ¿Qué supone la Convención en cuanto a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad?

Pues este cambio es el más profundo que aporta la Convención y requerirá de la colaboración de todos y del cambio de visión de casi todos para poderse llevar a cabo. Hasta ahora en España hemos aplicado las políticas de sustitución de la capacidad jurídica de aquellas personas a las que consideramos incapaces de tomar decisiones. A partir de la Convención (artículo 12), este paradigma debe ser desterrado y sustituido por otro de apoyo a la toma de decisiones.

- ¿Y en cuanto a la vida independiente y en comunidad (artículo 19)?

- La Convención, con su nueva visión de diversidad funcional, establece la necesidad de adoptar políticas que mantengan las personas en su entorno y les permitan realizar una vida independiente en su comunidad. El 80% de los recursos públicos de las políticas sociales relacionadas con la diversidad funcional y la tercera edad se han dedicado históricamente a "aparcar" a las personas en centros residenciales que habitualmente estaban alejados del centro de la población.

Por ejemplo, en España una de las primeras acciones del Presidente del gobierno cuando arrancó la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia en España en el año 2007 fue inaugurar un nuevo "centro de reclusión" (San Andrés de Rabanedo en diciembre de 2007). La Convención destierra la nueva inauguración de ese tipo de centros y promueve políticas encaminadas a garantizar la vida independiente de las personas y a que mantengan la plena participación en su comunidad.

- ¿Cuáles serán las principales consecuencias de la aprobación y entrada en vigor de la Convención respecto de los derechos de las personas con discapacidad?

- La principal consecuencia es que, a partir de ahora, el Estado español no podrá elaborar políticas ni leyes relacionadas con la diversidad funcional que no sean acordes a su texto. Además obliga a cambiar todas las leyes anteriores que entran en conflicto con lo que se establece en ella. Así, leyes como la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia, aprobadas apenas un año antes que la Convención, deberán ser revisadas y actualizadas huyendo de la visión médica de la diversidad funcional, para proveer herramientas efectivas para la lucha contra la discriminación de nuestro colectivo.

Y los cambios legislativos tendrán un impacto en las políticas y en las realidades cotidianas de las personas discriminadas por su diversidad funcional y esperamos que se hagan efectivos en los próximos años.

- ¿Cuál fue el papel del Foro de Vida Independiente durante el proceso de elaboración de la convención?

- El Foro de Vida Independiente no es una ONG al uso y no se considera un representante oficial del sector de la diversidad funcional, por lo que su papel durante el proceso de elaboración de la Convención fue de espectador muy interesado que intentó hacer aportaciones a través de vías indirectas. Desde el Foro, se intentó "retransmitir" el proceso de la forma más transparente posible a todos sus miembros con el fin de despertar el interés sobre un asunto que pasó prácticamente desapercibido para las bases del movimiento asociativo.

- ¿Se han ampliado los derechos de las personas con discapacidad?

- En el Foro de Vida Independiente no somos expertos en Derecho, pero entendemos que la Convención no amplía derechos sino que refuerza y modifica la manera de llevar a cabo los ya existentes. Así, el artículo 12 supone un cambio muy importante en la forma de garantizar los derechos de aquellas personas que siempre hemos pensado que no pueden tomar decisiones y el artículo 19 modifica el modo de llevar a cabo políticas sociales de igualdad de oportunidades y no discriminación para las personas discriminadas por su diversidad funcional.

- ¿Tienen ahora nuevas vías para exigir el cumplimiento de sus derechos?

- La Convención abre una nueva vía internacional para exigir el cumplimiento de nuestros derechos a través de su Protocolo facultativo, ya que permite recurrir a instancias internacionales de Naciones Unidas en el caso de que un estado elabore leyes que no sean acordes a la Convención.

En el ámbito nacional no se modifican estas vías, pero sí se abren nuevas opciones a través del desarrollo de su artículo 33.2, que obliga a disponer de mecanismos de seguimiento independientes que analicen la implantación de la Convención en cada país.

- ¿Considera que estos mecanismos de garantía son suficientes y apropiados?

- No somos partidarios de hacer ningún análisis a priori sobre estos mecanismos. Sólo el tiempo y la experiencia validarán la utilidad de su existencia.

- ¿Se consigue con la Convención una mayor visibilidad de las personas con discapacidad?

- A nivel internacional es cierto que se consigue una mayor visibilidad para el colectivo gracias a la aprobación de la Convención. No obstante, en España su aprobación, como decía antes, pasó prácticamente desapercibida y la mayor parte de los agentes políticos del país desconocen su existencia y contenido. A pesar de que el artículo 8 obliga al Estado a difundir la Convención, esta difusión apenas ha tenido lugar, por no encontrarse ésta entre las prioridades de prácticamente ninguna de las administraciones. La sociedad civil tiene un papel muy importante y somos nosotros los que deberíamos difundirla, pero también existen fuertes reticencias dentro de un sector anclado en el modelo médico.

- ¿Cómo asume la Convención la situación y protección de los derechos de grupos vulnerables como las mujeres, y los niños y niñas con discapacidad?

- Este punto generó un debate intenso dentro del propio colectivo ya que había quienes consideraban que, al existir convenciones de Derechos Humanos específicas para ambos casos, no era necesario estipular artículos específicos dentro de la nueva Convención. No obstante, al final existen artículos específicos para ambos (artículos 6 y 7), de manera que queda reforzada la lucha contra la discriminación de colectivos más discriminados dentro de los discriminados.

- ¿Echan algo en falta en la Convención? ¿O es suficiente?

- Desde el Foro de Vida Independiente partimos de un modelo teórico más avanzado que lo que se percibe en algunas partes de la Convención: "el modelo de la diversidad". Echamos de menos que no se erradiquen palabras como "discapacidad", que semánticamente mantiene la capacidad como concepto clave en la definición de una persona, y "deficiencia" que mantiene una visión negativa sobre una realidad humana que tan sólo es diferente.

Sin embargo, el artículo 3.a) habla del respeto a la dignidad y el artículo 3.d) de la aceptación de la "discapacidad" como parte de la diversidad humana. Y Ambos conceptos son el eje teórico del modelo de la diversidad que sí consigue escaparse plenamente de la tradicional visión basada en la capacidad incorporando el concepto de diversidad en su terminología (diversidad funcional) y que sostiene que la diversidad funcional es una cuestión de dignidad, no de capacidad.

- ¿De qué manera la Convención mejorará la vida de las personas con discapacidad? ¿Qué impacto real tendrá?

- En un principio, tendrá un impacto directo en más de un centenar de leyes, lo que en el medio plazo debería garantizar jurídicamente un cambio real en la vida de las personas discriminadas por su diversidad funcional. No obstante, la Convención en sí misma no es suficiente, ya que si el propio colectivo no demanda de manera contundente los derechos que queden configurados tras la revisión legislativa, el cambio se quedará en agua de borrajas.

La Convención en España

- A un año de su entrada en vigor, ¿qué balance harían de la Convención? ¿Está mejorando este instrumento el día a día de las personas con discapacidad en nuestro país?

- En este año no se perciben cambios sustanciales en el día a día de las personas discriminadas por su diversidad funcional. Es demasiado pronto. El único cambio tangible es el estudio del impacto de la Convención en la legislación española que ha sido promocionado y financiado desde el propio colectivo de las personas discriminadas por su diversidad funcional y el interés parlamentario en este asunto. Además, ha habido muchas declaraciones en ayuntamientos y comunidades autónomas apoyando la convención, que todavía no han dado lugar a cambios reales

- ¿Cuáles son los principales desafíos que plantea la Convención en España?

- El desafío en España es único: conseguir que tanto jurídicamente como políticamente se lleven a cabo acciones que tengan como consecuencia el respeto a la Convención y por lo tanto la plena igualdad de oportunidades y ausencia plena de discriminación de las personas tradicionalmente discriminadas por su diversidad funcional. Para conseguir este objetivo, habrá que cambiar las leyes y especialmente las políticas sociales, cambio que nunca tendrá como consecuencia un cambio social real mientras no se cambie totalmente la visión que la sociedad tiene de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

- ¿Qué ámbitos, consideran en el Foro, que requieren una actuación más urgente para adaptarse a la Convención?

- El desarrollo pleno del artículo 19, que habla de vida independiente y en comunidad, es el que requiere, sin duda, de una actuación más urgente. Es fundamental dar un giro de 180° a la inversión pública destinada a apoyar a las personas con diversidad funcional: hay que poner fin a la nueva construcción de residencias y desarrollar plenamente figuras como la de la asistencia personal.

Importante, aunque no tan urgente- por ser el más profundo- es el cambio de paradigma en la toma de decisiones de aquellos que tradicionalmente han visto sustituida su voluntad. Hay que arrancar un camino profundo, lento y seguro hacia el desarrollo de medidas de apoyo a la toma de decisiones.

- ¿Considera que el modelo filosófico desde el cual se ha elaborado la Convención es el mismo que impera en la legislación española?

- En la legislación española hay claros oscuros respecto al modelo filosófico desde el cual se ha elaborado la Convención. Si bien existen leyes como la Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, que se alinean con esta filosofía, otras leyes posteriores, como la Ley de Promoción de autonomía y atención a las personas en situación de dependencia, se alejan mucho que este modelo filosófico, a pesar de ser posteriores en el tiempo.

- ¿Con qué herramientas se cuenta en España para dar vigencia al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad tal cual se exige en la Convención?

- A pesar de que existen ya medidas orientadas a vivir en comunidad de manera independiente a la figura del Asistente Personal en el sistema legislativo español, su regulación es plenamente insuficiente e inadecuada, además de alejarse de la propia Convención; las propias administraciones desconocen tanto la Convención como esta figura y siguen propugnando políticas incompatibles con la promoción de autonomía.

- ¿Cuáles considera que son las principales estrategias para supervisar el cumplimiento de la Convención en España?

- Desde la sociedad civil entendemos que es prioritario el desarrollo del artículo 33.2 de la convención que establece un mecanismo de seguimiento independiente de la misma. Los mecanismos tradicionales asociados al poder (gobierno o administración) que se establecen en el artículo 33.1 han demostrado históricamente resultar insuficientes para un verdadero control independiente.

- ¿Qué está haciendo el Foro de Vida Independiente para supervisarla?

- A pesar de que en el Foro funcionamos sin recurso económico alguno, para difundir la Convención y recopilar casos de su incumplimiento, se ha puesto en marcha una web: (www.derechoshumanosya.org). Desde ella y utilizando el apoyo entre iguales, se difunden los casos de incumplimiento y las denuncias, si ha

lugar, de particulares, que ceden su conocimiento y experiencia jurídicas (sentencias, dictámenes, etc.) a otros miembros del colectivo.

También desde el Foro se ha pedido y propuesto, en comparecencia parlamentaria, la elección de una institución académica, en concreto el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III, como institución independiente que lleve a cabo el mecanismo independiente establecido en el artículo 33.2.

Además, se ha institucionalizado una red de marchas anuales reivindicando el cumplimiento de dicha Convención. Una red marchas coordinadas a través de Internet, que en su edición del año 2008 aglutinó a más de 3500 personas en las calles de varias ciudades españolas (www.marchadiversidadfuncional.org).

También se han dedicado charlas específicas por difusión de la Convención, especialmente en Galicia.

El Foro de Vida Independiente en HURI-AGE

- ¿Qué motivó a su organización a participar en el proyecto “El tiempo de los derechos” como entidad colaboradora?

- Desde el Foro de Vida Independiente consideramos fundamental y muy fructífera la colaboración del mundo asociativo con el ámbito académico, ya que enriquece a ambos lados, dotando de sentido práctico a lo que hace el ámbito académico y facilitando la solidez académica al movimiento de la diversidad funcional. Por ello, consideramos imprescindible participar en proyectos como "El tiempo de los derechos" en el que se aúnan ambos conocimientos y que tienen un fuerte impacto en su ámbito de actuación.

- ¿Qué aspecto/s destacarían de HURI-AGE?

- De las 12 líneas de investigación que se desarrollan en este proyecto, desde la sociedad civil de las personas discriminadas por su diversidad funcional, nos interesan especialmente: democracia, gobernanza y participación, implementación y efectividad de los derechos humanos, ciencia y tecnología, derechos emergentes, derechos económicos, sociales y culturales y grupos vulnerables.

- ¿Qué esperan de este proyecto?

- Esperamos obtener información y formación sobre el futuro del desarrollo del mundo del derecho y aportar experiencia y conocimiento sobre una realidad humana que ha sido tradicionalmente maltratada desde allí.

- ¿Qué creen que puede aportar su organización a HURI-AGE?

- Nosotros somos expertos en nuestras propias vidas y en cómo se sufre la discriminación por diversidad funcional. Nos creemos los cambios que aporta la Convención y los tenemos interiorizados. Esta riqueza vital es lo que podemos aportar.

Además, el Foro de Vida Independiente realiza un tipo de participación ciudadana novedoso organizado exclusivamente a través de Internet, que puede aportar experiencia en el campo de las nuevas tecnologías y los nuevos tipos de gobernanza. Por si esto fuera poco, nuestra dignidad depende del cumplimiento estricto de los derechos humanos, por lo que somos los primeros interesados en incidir en todos los ámbitos relacionados con ellos.

- ¿Consideran que el programa presta suficiente atención a la cuestión de la discapacidad?

- Aunque aún no disponemos de suficientes elementos de juicio, sólo el hecho de tener esta entrevista, indica que hay un claro interés de este proyecto en la participación de colectivos como el nuestro.

* El Foro de Vida Independiente <http://forovidaindependiente.org> es una agrupación ciudadana que lucha por los Derechos Humanos de las personas discriminadas por su diversidad funcional (discapacidad). Se estructura exclusivamente a través de Internet y desarrolla y coordina actividades de lucha por derechos estableciendo mecanismos de comunicación y apoyo entre iguales entre las 800 personas que conforman el grupo. Esta lucha por derechos se desarrolla en varios ámbitos que incluyen la filosofía, la bioética, el derecho, la política, la acción social, la reivindicación, etc.

El Foro de Vida Independiente ha participado en el grupo de trabajo que ha analizado el impacto de la Convención internacional de los derechos las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU desarrollado por el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid y ha elaborado diferentes análisis de leyes que afectan al colectivo como la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LEPA), incluido un análisis exhaustivo bajo la perspectiva de la propia Convención.

También ha presentado sus opiniones en diferentes parlamentos -tanto nacional como autonómicos- dado que se trata de un colectivo que habla en primera persona sobre las situaciones de dependencia y la discriminación por diversidad funcional.

Desde el punto de vista de la acción social, el Foro de Vida Independiente promueve el desarrollo de la figura del asistente personal, contemplado en el artículo 19 de la Convención y el artículo 19 de la LEPA a través de Oficinas de Vida Independiente como las que existen en Madrid y Barcelona.