



***“La prestación de asistencia personal ha corrido la peor de las suertes con un despliegue irrelevante, insignificante, en cantidad y en calidad, que resulta ofensivo y hasta hiriente para las personas con discapacidad”***

**Luis Cayo Pérez Bueno**

Presidente del CERMI Estatal

**1. ¿Qué es para usted el modelo de vida independiente?**

Resultaría una petulancia por mi parte pretender definir y enunciar un modelo que conceptual, doctrinal, social, política y jurídicamente está sobradamente elaborado, codificado y consolidado, que es incluso un imperativo internacional de derechos humanos –artículo 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad-; no se trata tanto de teorizar, el corpus está bien trenzado y es robusto, como de ponerlo en práctica, y más en España, donde su presencia es muy parca. Dicho en una formulación muy sintética, haciendo pedagogía casi burda, sería el derecho subjetivo de elegir libremente y obtener apoyos suficientes, que resultan una obligación para la comunidad política, para que las personas con discapacidad puedan desarrollar su personalidad en términos de inclusión y participación plenas, sin restricciones ni exclusiones.

**2. ¿Qué papel cree que deben asumir las entidades de representación de personas con discapacidad en la definición de este modelo en lo que concierne a la atención de estas personas?**

Su función es esencial, decisiva, a todas luces. Sin activismo, sin sociedad civil organizada, exigente, beligerante incluso, que ejerza presión, que incida allí donde se toman las decisiones, participando en la formación de las mismas, las legislaciones y las políticas públicas son débiles, la garantía y la cobertura de derechos sociales quedan en los rangos mínimos. Tendremos tanta protección social como activismo cívico apliquemos, hay una relación directa. Dicho esto, el desempeño de las organizaciones de personas con discapacidad, en punto a asistencia personal, es doble. Por una parte, promover y lograr

marcos normativos, de política pública y presupuestarios favorables al establecimiento y despliegue de esta prestación en la cartera de servicios sociales públicos, en términos óptimos; y por otra, extender su conocimiento, generalizarlo entre los potenciales demandantes y personas destinatarias, generalizar la cultura –la de vida independiente y autonomía e inclusión en la comunidad que le sirve de soporte-, y también, no podemos desdeñarlo, crear y gestionar estructuras y dispositivos, desde la iniciativa social, que permitan la instauración de esta prestación. Si lo dejamos solo en manos de las Administraciones, que en un esquema ideal serían las obligadas y las competentes, la asistencia personal llegará tarde, mal y nunca. Hemos, expresado gráficamente, “arremangarnos”, y ponernos manos a la obra, también como gestores, aunque esa no sea nuestra genuina función, que es la política y de derechos.

**3. De las personas beneficiarias del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), a fecha 30 de noviembre de 2018, tan sólo 6.801 reciben la prestación económica de Asistencia Personal, el 0,52 % del total, lo que supone que es la menos utilizada.**

- **¿A qué cree que es debido?**
- **¿Qué dificultades existen en el despliegue de la prestación económica de Asistencia Personal?**

Entre los muchos fracasos de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, doce años después de su adopción, está el de que ha sido inepta para desplegar una cartera de servicios, suficientes y efectivos, para promover la autonomía personal de las personas con necesidades de apoyos intensos. La Ley no ha hecho honor a su primer nombre, el de promoción de la autonomía personal, antes al contrario, lo ha deshonrado. En este bloque, se inserta la prestación de asistencia personal, y ha corrido la peor de las suertes. Un despliegue irrelevante, insignificante, en cantidad y en calidad, que resulta ofensivo y hasta hiriente para las personas con discapacidad. Las causas son múltiples, y se han acumulado y multiplicado, generando espirales de frustración y decepción. Por citar algunas, las más groseras y burdas; falta de conocimiento sobre lo que es la vida independiente y la asistencia personal; ausencia de voluntad política para extender y robustecer una prestación naciente, en germen, que hubiera precisado un caudal de apoyos desde lo público; una regulación insuficiente y reticente, que ha puesto la asistencia personal bajo sospecha, desconfiando de algo nuevo

que no se terminaba de entender; también, poca demanda por parte de las personas potencialmente destinatarias, que carecían de nociones sobre la misma; y ejerciendo autocrítica, las organizaciones, las estructuras asociativas, han descuidado su función de exigencia, de reclamación constante ante las Administraciones sociales para que asumieran y pusieran en práctica un dispositivo orientado a la autonomía personal, que pasa indefectiblemente por la asistencia personal.

**4. Por otra parte, el riesgo de sufrir violencia de género en niñas y mujeres con discapacidad es mucho mayor. ¿Qué papel puede representar la incorporación de la Asistencia Personal a sus vidas?**

En tanto que la asistencia personal es un apoyo que empodera, que habilita y dota de potencial de autodeterminación a las personas con discapacidad asistidas, sin duda, es un buen resorte, preventivo y evitador, de todo tipo de abuso y de maltrato, incluido el derivado de violencia contra las mujeres. Sitúa a la persona, en este caso a las mujeres y niñas, en una posición mucho más vigorosa para entender, prevenir, repeler y reaccionar a las conductas violentas, de abuso o maltrato. A más asistencia personal, cuanto más se generalice y extienda entre las mujeres con discapacidad con necesidades de apoyo más intensas, menor riesgo habrá de violencia de todo tipo, incluida la sexual y de género.

**5. La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia se considera el cuarto pilar del estado de bienestar, pero, a diferencia del resto, su acceso no es gratuito para las personas beneficiarias. Por eso, desde el CERMI, se impulsó la iniciativa legislativa popular (ILP) contra el copago confiscatorio, una iniciativa que no ha prosperado. ¿Cuáles cree que son los motivos?**

Esa afirmación ha de ser puntualizada, no es exacta. La proposición de Ley surgida de la ILP promovida por el CERMI sigue su trámite parlamentario; ahora está en el Congreso, pendiente de debate en ponencia, en la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, una vez presentadas las enmiendas por los Grupos políticos. Deberá ser abordada en pocas semanas. La ralentización de esta ILP -avalada, no se olvide, por casi 750.000 firmas de españoles y españolas mayores de 18 años, auditadas por la Oficina del Censo Electoral y la Junta Electoral Central, la primera ILP estrictamente de servicios sociales que ha tenido éxito en 40 años de democracia- vino por la decisión de la Mesa de la Cámara, cuya

mayoría tienen los grupos políticos del PP y Ciudadanos, de ampliar casi hasta el infinito el plazo de enmiendas, contra el criterio y la censura del movimiento de la discapacidad. No ha caducado, en absoluto, está pendiente y ejercemos toda la presión que está a nuestra alcance para que se debata y se apruebe, a ser posible, en los mismos términos en que se redactó originariamente, sin debilitamientos ni reducciones. Aún hay esperanzas.

**6. La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 19 reconoce el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. ¿Cree que en España se está garantizando este derecho? ¿Por qué?**

Absolutamente no, no se respeta; podríamos hablar de una violación sistemática y estructural del precepto, y del derecho que esta consagra. Las estructuras públicas de atención a las personas con discapacidad en España -frágiles, precarias y discontinuas- no están concebidas ni se despliegan en clave de inclusión en la comunidad y vida independiente. Proviene de otros modelos anteriores, superados y amortizados por la Convención, y falta conciencia, conocimiento, convicción y voluntad para transformarlos, para reorientarlos, si es posible, a un esquema inclusivo, y para crear dispositivos, de nueva planta, que se ajusten a los mandatos del tratado internacional. No hay apoyos suficientes en extensión e intensidad, no existe garantía para la libertad de elección y el respeto a las preferencias y al estilo de vida de las personas con discapacidad y persisten barreras de entrada, como los copagos confiscatorios, que impiden o dificultan la realización de ese derecho, desactivándolo, que ahora no deja de ser más que una formulación retórica, no una realidad.

**7. Como presidente del CERMI, ¿cuáles cree que son los retos de la Asistencia Personal en España?**

No diré que está todo por hacer, pero casi. Permanecemos todavía en un estadio muy inicial, a pesar del tiempo transcurrido, de las obligaciones que resultan de su carácter de derecho humano, o como parte del derecho a llevar una vida independiente y a estar incluida (la persona con discapacidad) en la comunidad. Desde luego, la legislación, la regulación normativa es no solo insuficiente, sino hasta diría que restrictiva. Debería replantearse otra normativa promotora, no cercenadora. También se advierte ignorancia, falta de determinación, en las administraciones, en las personas y en las organizaciones sociales. La toma de conciencia y la extensión cultural respecto del modelo genuino de



vida independiente resulta más que necesaria, ineludible. Estas omisiones, estos déficits sistémicos, nos fuerzan a poner la asistencia personal en las primeras posiciones de la agenda política de la discapacidad, como la gran cuestión pendiente.