

PROPUESTAS DE ATENCIÓN INTEGRAL A LA PERSONA CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. II PLAN DE ACCIÓN PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2003-2007. ESTUDIO DE LA LEY 51/2003, DE 2 DE DICIEMBRE DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, NO DISCRIMINACIÓN Y ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Dr. D. José María García Martín
Jefe de Área. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Resumen

En la presente ponencia, se presenta el plan de acción integral defendido desde el IMSERSO, basado en la familia (familia apoyada) y fundamentado en cuatro pilares clave. Los tres primeros: la existencia de una red de recursos de proximidad, una buena política de conciliación de la vida familiar y laboral y la introducción siquiera progresiva en el hogar de las nuevas tecnologías. Y el cuarto pilar, el de los derechos y bienestar. Se comenta además, la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal que introduce el enfoque de la no discriminación en nuestra cultura jurídica y en nuestra cultura de provisión de servicios. Y es además una de las perspectivas, que se engloba en la visión de los Derechos Humanos, que es uno de los enfoques que está emergiendo en el sector de la discapacidad, como uno de los más principales a la hora de enfocar la problemática de las personas con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: *Discapacidad, plan integral, conciliación.*

Abstract

In this paper, we present the integral action plan defended by the IMSERSO, based on the family (supported family) and on four key pillars. The first three are: the existence of a network of proximal resources, a good policy of accommodation of family and work life, and the progressive introduction of new technologies in the home. The fourth pillar is rights and wellbeing. Moreover, we comment upon the Law of Equal Opportunities, Nondiscrimination and Universal Access that introduces the viewpoint of nondiscrimination in our juridical culture and in our culture of provision of services. It is also one of the main perspectives that includes the outlook of Human Rights and that is emerging in the sector of incapacity when addressing the problems of persons who suffer from some incapacity.

KEY WORDS: *incapacity, integral plan, accommodation.*

En primer lugar agradecer a los organizadores, algún compañero de la mesa sabe de mi desvelo e interés desde el INSERSO desde donde yo trabajo, por acercar los servicios sociales a las personas con discapacidad, al mundo de los agentes que trabajan en el sistema jurídico español, en algunos temas, entre ellos el tema de la valoración.

Este necesario acercamiento se me ha confirmado con la intervención de Juan Manuel Fernández. Efectivamente, llevamos 25 años valorando la discapacidad a través de grados, y tenemos un gran equipo de multiprofesionales, tiene todo el cuestionamiento posible el sistema pero existe y existe regular.

Y esa es una de las razones básicas por las que yo considero que es muy necesario el acercamiento, insisto, entre diferentes sistemas. En concreto, entre el sistema de servicios sociales, y el sistema jurídico español.

Yo les voy a hablar de dos de las iniciativas que tuvieron lugar el año pasado. Como saben la mayoría de ustedes, el año pasado fue el año europeo de las personas con discapacidad, y en nuestro país y se lanzaron importantes iniciativas, tres de las cuales, las tienen ustedes aquí. Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 y II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007. Que junto con la Ley Patrimonial que Juan Manuel Fernández nos acaba de hablar de ella, y la transposición de la directiva 2078 de la no discriminación en el empleo, yo creo que son de las 5 grandes iniciativas que en materia de discapacidad se tomaron en nuestro país en materia de discapacidad en el Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

Y les voy a hablar de la ley de igualdad de oportunidades y del Primer Plan porque tienen que ver con el tema, creo yo, con el tema de este Simposium. El tema de las personas con trastornos mentales graves.

En el primer caso, en el tema de la Ley, porque hay un área que aborda la situación de estas personas, aquellas que están en una situación más grave. En el segundo caso, porque introduce en nuestro país, el enfoque de la no discriminación por motivo de discapacidad. Yo creo que es uno de los enfoques que está llamado a ser una de las formas más importantes de encarar la problemática de las personas con discapacidad en los próximos años.

Efectivamente, en el Segundo Plan de Acción para las personas con discapacidad que se aprueba el 5 de diciembre de 2003, hay un capítulo, concretamente el primero, que se refiere a la Atención a personas con graves discapacidades. En este colectivo, entran, insisto, las personas con trastornos mentales por lo menos el segmento de los más afectados.

El plan lo que hace es hacer una propuesta integral en base a un estudio que hizo hace unos años la Universidad de Alcalá, en donde se nos aparecía como una necesidad muy perentoria??, que si queríamos de verdad encarar la compleja problemática que tiene una persona con dependencia, que es sinónimo de las personas que tienen graves discapacidades. Teníamos que abordar simultáneamente toda la problemática del propio afectado, pero también de toda la familia. La unidad mínima de atención y de tratamiento es sin duda la familia cuando está la persona viviendo dentro del marco de la propia familia.

Y, por tanto, lo que era necesario es hacer una propuesta integral que abordara todas estas necesidades y que sin duda excede con mucho la atención o la responsabilidad de cualquiera de los ministerios. Ahí está implicada la Seguridad Social, ahí está implicada la Sanidad, como no, ahí está implicada los Servicios Sociales, y también está implicado el Sistema Jurídico, como más tarde les voy a tratar de convencer.

Efectivamente, esta propuesta integral que nosotros planteamos y que insisto hay un cierto consenso bastante consolidado entre los profesionales, que independientemente de cómo se vaya a pagar que esa es la cuestión más grave que plantea la dependencia, tema muy actual y quien la tiene que llevar a cabo. Lo que se tiene que hacer, insisto está bastante consolidado en el sector, en el que yo me muevo.

Lo que se tiene que hacer es diseñar estrategias de protección económica, atención sociosanitaria, apoyo a familiar y también a una estrategia de fomento de derechos y bienestar de estas personas.

Protección económica, efectivamente, las políticas para la dependencia deben enfrentar dos hechos que ocurren en el seno de las familias que tienen una persona con grave dependencia en su seno. Por un lado, la falta de ingresos, por otro, mayores gastos extraordinarios.

Lo que se plantea en esta propuesta es que con las aportaciones que ya existen y que sin duda se deben de complementar, se debe establecer un sistema de protección económica de las personas dependientes. Que por una parte, atiendan esa necesidad a través de una pensión, esa falta de ingresos. Y también, esos otros gastos y, fundamentalmente, el más principal que es el gasto de cuidados intensivos y permanentes.

Eso es lo que en el esquema actual se llama de la protección económica, de la pensión, del subsidio, de la protección de las personas dependientes. Ese es sin duda la pieza del puzzle que realmente nos falta. Porque les digo ya que existen pensiones, que existen ya beneficios fiscales para estas personas y sus familias, y que existen también ayudas de los servicios sociales. Desde luego insuficientes, pero existen.

Lo que hay que hacer es con todas ellas, más esta nueva, crear un sistema que sea por lo menos progresivamente suficiente y basado en derecho, no en la graciabilidad. Esta es insisto, por el tema de la estrategia de la protección económica.

El eje esencial de la propuesta de la atención de los dependientes es cómo garantizar unos cuidados que además son permanentes y que son esenciales en el esquema de estas personas. Sabemos perfectamente qué tipo de cuidados necesitan. Cuidados sanitarios, cuidados sociales de asistencia social y cuidados no profesionales.

La interconexión de estos tres tipos de cuidados sería suficiente para dar atención a estas personas. O sería muy importante, no suficiente.

¿Esto qué implica? Esto implica la necesaria coordinación entre el sistema sanitario y el sistema de los servicios sociales. Tanto lo público como lo privado, de mercado y social. Y esta apuesta de coordinación sociosanitaria cuyo esquema tienen ustedes ahí, no es fácil.

Y no es fácil, porque sean dos sistemas con culturas de provisión de servicios muy diferentes, que lo es. Es difícil sobre todo por la desarmonía que existen entre estos dos sistemas. En gasto 6 a uno, es decir, el gasto sanitario es 6 veces más que el de servicios sociales, y sobre todo, y me interesa resaltarlo en este Simposium, es por la diferencia de regulación de los derechos sanitarios y servicios sociales que existen en nuestro país.

El derecho a la salud está perfectamente regulado, o si queréis está muy bien regulado, pero no así el derecho a las prestaciones sociales. Esto en los intentos que se han venido haciendo en algunas Comunidades Autónomas está creando muchísimo problema.

Pero en todo caso sobre estas bases y con estas dificultades la propuesta que nosotros planteamos sobre todo a nivel local es crear una red de recursos estructurados en tres niveles, ayuda a domicilio, centros de día y centros residenciales, en donde se fusione y se coordine sanidad y servicios sociales, y que haya una gran circulación entre estos diferentes recursos. Por eso decimos que nada mejor que estén en lo local, porque la dependencia ni es una situación homogénea en todos los que la tienen, ni es además una situación estática.

Lo que debemos promover es un circuito lo suficientemente próximo y flexible que permita optar en cada momento en función de la situación de la persona dependiente y en función de las circunstancias en las que se encuentre la familia. Es muy importante.

El tercer pilar, y voy deprisa porque no voy a tener tiempo de exponer todo lo que quería, es sin duda el que decía yo. El de apoyo a la familia. Si hubiésemos tenido analizado la transparencia anterior, verán que nuestra propuesta lo que hace es postular un sistema mixto centrado en torno a la familia. Y no por razones por abaratar la familia si no que hoy por hoy en función de nuestra idiosincrasia y en función de los valores que todavía residen en nuestros hogares. Creemos que lo mejor es que estas personas estén en los hogares, eso sí con apoyos públicos.

No como ahora que básicamente lo que hemos hecho es que el esfuerzo de la atención de las personas dependientes se la hemos endosado a las familias. No. Las familias tienen que cumplir un papel importantísimo pero sin duda debe de ser complementado por servicios públicos y por prestaciones públicas.

Ahora bien, que es lo que tenemos que apoyar a la familia. Fundamentalmente en dos direcciones. En la existencia de esa red, que les decía antes, de recursos de proximidad, que les alivia las enormes cargas que le supone atender a una persona dependiente. Y la otra, la posibilidad de conciliar los trabajos y los cuidados con algunas de las medidas como la reducción de jornada, trabajo a tiempo parcial, flexibilidad horaria, permisos y excedencias por cuidados, ayudas para cuidadores y servicios socio-sanitarios.

Existe otro elemento que tiene un gran potencial de desarrollo a las familias aunque ahora todavía no lo hemos desarrollado como creemos que se debería, que son las tecnologías de apoyo. La introducción de las teleasistencias en el hogar, la difusión y accesibilidad en los hogares, las ayudas técnicas, etc.

Es decir, que con estos tres elementos la existencia de una red de recursos de proximidad, una buena política de conciliación de la vida familiar y laboral, y la introducción siquiera progresiva en el hogar de las nuevas tecnologías creemos que serían los elementos más importantes de poder mantener ese esquema, que está basado en familia, pero en familia apoyada.

Y el cuarto pilar, aquel que atañe más a este foro es, sin duda, el de los derechos y bienestar. Lo que se pretende a través de esta estrategia es garantizar el máximo de calidad de vida de las personas afectadas por una dependencia y sus familias. Ahora bien, calidad de vida va más allá a nuestro entender que el mero bienestar material, que por supuesto está incluido.

Hay dos errores de bulto muy importantes que condicionan nuestras tácticas profesionales cuando nos acercamos, precisamente, a las personas dependientes. Seguramente por la manifestación típica de la dependencia que son personas muy afectadas, que lo que tenemos que hacer es desavenirles de las necesidades más básicas. Vestirles, asearles, darles de comer.... Pues bien, esta manifestación típica de la dependencia nos hace creer que estamos ante sujetos, que en primer lugar, no tienen capacidad para tomar decisiones sobre su propia vida.

O sujetos que también no pueden ejercer muchos de los derechos reconocidos a todos los ciudadanos. Frente a estos dos errores de bulto, de enfoque nosotros proponemos defender la calidad de vida, pero la calidad de vida con varios componentes.

Uno es el bienestar material, el otro es el trato digno a estas personas en base a la dignidad que le es inherente, un tercero es sin duda la proporción y defensa de sus libertades. Son personas que tienen libertades. En especial su autonomía en la toma de decisiones y finalmente la atención a sus derechos. Atención que no se puede reducir sólo a defenderlos, que hay que dar un paso más de afirmarlos de promoverlos y por supuesto de garantizarlos.

En resumidas cuentas, que la política integrar que por lo menos desde el IMSERSO estamos defendiendo y que quizá sea el gran tema para estos próximos cuatro años, es una atención integral con cuatro pilares bien claros, en los cuales todos, si me permiten el símil, deben de tener igual de altura y consistencia no siendo que el desequilibrio ponga en cuestión el sistema.

Por supuesto que la protección económica es básica y primera. La atención socio-sanitaria es lo esencial, el apoyo a las familias es insustituible, pero el bienestar y los derechos es la clave que da sentido a todas las demás estrategias.

Todo lo anterior, tiene que estar medido en unidades de calidad de vida que no son otras que la autosatisfacción del propio afectado o de su familia. Pero esa, además, este último pilar tiene otra función con respecto a las políticas de la dependencia. Es la de conjurar uno de los mayores riesgos que puede existir a la hora de diseñarlas o de ejecutarlas. Y es que, si me permiten seguir con el símil, alguna viga maestra esté fundamentada en la beneficencia y no en derecho. También, pondría en cuestión la coexistencia del sistema.

Lo importante es ir a un sistema integral de protección a la dependencia, basado en derechos. Ya les comentaba antes la dificultad que nos está creando la existencia de

una regulación diferente de las prestaciones sanitarias y de las prestaciones sociales. Si la esencia es la atención socio-sanitaria, cómo la mitad de esa atención va a ser de derecho y la otra mitad de glacial, es un elemento importante a tener en cuenta.

En estos cinco minutos, no tengo más opción que llamarles la atención sobre una ley que yo creo que es muy importante para el sector y para los que desde el mundo de lo jurídico en el Sistema Judicial están trabajando con las personas con discapacidad.

Me estoy refiriendo a la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. ¿Y por qué es importante esta ley desde nuestro punto de vista? Porque introduce, como les decía al principio, el enfoque de la no discriminación en nuestra cultura jurídica y en nuestra cultura de provisión de servicios. Y es además uno de los enfoques, que se engloba en el enfoque de los Derechos Humanos, que es uno de los enfoques que está emergiendo en el sector de la discapacidad, como uno de los más principales a la hora de enfocar la problemática de las personas con discapacidad.

Hoy, resulta que hemos descubierto que el fenómeno de la discapacidad es más complejo de lo que aparentaba. Hemos identificado elementos ya, las deficiencias, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación, sabemos que interactúan entre sí, sabemos que a su vez están muy condicionados por los factores personales y también por los factores contextuales. Eso hace que una persona con igual deficiencia se manifieste su discapacidad de muy diferente forma.

Lógicamente, según los tiempos hemos ido enfocando este fenómeno de una u otra forma. Pues bien, llevamos unos años donde una de las formas de enfocar el fenómeno de la discapacidad es el enfoque de los Derechos Humanos. Que está muy conectado con la concepción social de la discapacidad, frente a una concepción más biológica.

¿Qué dice el enfoque en definitiva de los derechos humanos? Lo que se plantea es que efectivamente uno de los problemas que tienen estos ciudadanos es que en base a la igualdad ante la ley, habiéndoseles reconocido unos derechos, tienen dificultades y desventajas a la hora de disfrutar en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía esos mismos derechos.

Esas dificultades, no son inherentes, lo dicen ellos y con razón, no dependen de su deficiencia. Si no que la sociedad no ha dado respuesta a mis necesidades específicas o especiales, garantizándome algo a lo que tengo derecho. Por tanto, también la discapacidad es un fenómeno de derecho. Es un fenómeno de cómo rellenar esa distancia que hay entre lo reconocido y lo ejercido en materia de derecho.

Es un problema de equiparación de oportunidades. Hasta ahora, la equiparación de oportunidades, y ustedes lo saben, tienen una muy buena fundamentación en nuestra constitución en el artículo 9.2. Lo que pasa es que hasta ahora esa equiparación de oportunidades en nuestro país se había asentado en discriminaciones positivas, en medidas de acción positivas, en tratos preferenciales o en apoyos complementarios.

Eso fue la Ley de Interacción Social, lo que aportó. Ahora bien, 25 años después sabemos que aun cuando desarrolláramos todo el potencial que no hemos desarrollado de acciones positivas, seguirían estos ciudadanos estando en una situación de discriminación respecto a la media de la ciudadanía española.

¿Y esto por qué? Fundamentalmente por dos razones. Porque el esfuerzo de la equiparación se la hemos endosado a los poderes públicos, y no a los poderes públicos, al gobierno dentro de los poderes públicos. Y porque no hemos atacado los factores ambientales que están creando muchísima discriminación, a la hora de acceder a los mismos recursos y vienes de la ciudadanía. Porque existe este déficit de atacar los factores contextuales, es por lo que es necesario también trabajar en materia de equiparación promoviendo condiciones personales pero también promoviendo condiciones ambientales. Esto no lo habíamos desarrollado en nuestro país y sí lo introduce la liondad.

Pero qué es lo que más obstaculiza el acceso a los bienes y servicios a disposición de todos nosotros. Pues por ejemplo las barreras arquitectónicas, en el mundo de la discapacidad es lo que más preocupa. Por eso la liondad, aunque introduce la no discriminación se centra en la no discriminación incrustada en la no accesibilidad.

Y lo que plantea es nuevos instrumentos para garantizar la igualdad reconocida por todos. Que es todos los entornos, todos los productos y todos los servicios que sean nuevos tienen que acomodarse al principio de servir para todos. Es decir, que todo lo nuevo tiene que estar pensado para todos los ciudadanos.

Y por supuesto, el otro principio, que aquello que ya existe, los entornos, productos y servicios que están discriminando, piénsese, por ejemplo, un servicio de información al público, que no tiene en cuenta las especiales características de determinadas personas con discapacidad, pues no accesible. Y es en esos casos, cuando ya existen hay que adaptarlos de forma razonable.

La propia ley también define que es adaptación razonable incluso uno de los elementos más definitorios de lo que es razonable es que no haya una carga desproporcional. Todo esto, son elementos nuevos, insisto, son elementos que se introducen en nuestra cultura, y que son muy importantes porque a pesar de que están bien definidos los conceptos, también conllevan bastante inseguridad jurídica lo que será necesario también expertos que traten de definir dentro de los tribunales aquello que es una discriminación, cuando es una discriminación indirecta, qué es una carga desproporcionada y es aquí donde ustedes tengan un gran acuerdo.