

Infancia y discapacidad II

<https://canal.uned.es/mmobj/index/id/11946>

Narradora. El 5 de octubre de 2006, el Pleno del Congreso aprobaba el dictamen de proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Protección a las Personas en Situación de Dependencia.

PRESIDENTE ZAPATERO. Con esta ley, señorías, creamos un nuevo derecho de ciudadanía. Un derecho de acceso en igualdad a elementos esenciales para la vida autónoma de muchas personas. Para su dignidad.

Narradora. Esta ley supone la atención a casi un millón y medio de ciudadanos que en la actualidad se encuentran en situación de dependencia, convirtiéndose en un hito sin precedentes en el afianzamiento del Estado de Bienestar Social.

PRESIDENTE ZAPATERO. Porque el proyecto social y político que esta ley entraña es también un ejemplo de solidaridad y de unidad real entre todos los ciudadanos.

Narradora. En pleno desarrollo de la ley, expertos y agentes sociales involucrados coinciden en señalar que la principal aportación de esta norma es su propia existencia.

PRESIDENTE ZAPATERO. Porque es un proyecto que también debemos, sobre todo, al tesón y al compromiso de las asociaciones y organizaciones que desde hace ya demasiados años luchan por impulsarlo. A ellas mi reconocimiento más intenso.

RAFAEL JUNQUERA. Ya es un éxito y un mérito de nuestra sociedad el contar con una ley con estas características que se encargue de todo el mundo de la dependencia, por lo tanto eso ya es un logro. Claro, aquí el gran problema, como siempre, de las soluciones jurídicas es que tienen que tener una solución económica detrás de ellas, por lo tanto se precisa que vaya acompañada de unas buenas dotaciones económicas y ese [es el] problema que existe en este momento en las distintas comunidades autónomas más que a nivel de todo el Estado.

MAITE LASALA. Soy madre de una persona con parálisis cerebral y para mí el hecho más importante fundamental es que hemos pasado a ser sujetos de pleno derecho. Para mí eso tiene un valor enorme.

Cuidadora 1. Tienes mucho morro. Hay que trabajar un poquito, ¿eh? Hay que trabajar un poquito, ¿eh? ¿Vamos a la silla? ¿Sí?

Cuidadora 2. ¿Qué haces? Vamos a ver.

Cuidadora 1. ¿Qué color elegimos?

Cuidadora 2. Los vamos a poner en el cuaderno.

Cuidadora 1. ¿Amarillo? Un poquito de amarillo, ¿eh?

JAVIER TAMARIT. Aporta en primer lugar una respuesta al derecho de cualquier ciudadano de tener los apoyos que requiere como ciudadano del Estado. Al igual que la salud estaba cubierta o la educación estaba cubierta, la Ley de Autonomía lo que hace es generar un gran avance en algo que estaba absolutamente carente de legislación, pero yo diría más, de sensibilización probablemente política en sentido profundo ante ellos, es decir, ofrece un marco esencial de derecho de atención a las personas que requieren un determinado tipo de apoyo por la situación en la que se encuentran.

AGUSTÍN MATÍA. La ley sobre todo aporta un marco nuevo a la hora de abordar la situación de muchas personas, también de personas con discapacidad, en el sentido de que se reconozca su situación, que existe una dependencia a la que hay que apoyar y dar fortaleza desde lo que es la iniciativa pública. Para nosotros sobre todo es una oportunidad por lo que es la dimensión, por lo que es el primer nombre de la ley: la promoción de la autonomía personal. Ahí está una gran ventana de oportunidades. Si en los próximos años se consigue que haya servicios, programas, de que se impulse la promoción de la autonomía, la realidad de las personas con síndrome de Down puede cambiar radicalmente.

CARMEN JÁUDENES. Quizá todavía es pronto para poder hacer una valoración. Desde el punto de vista de los niños, a nosotros nos hubiera gustado que la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a la Dependencia que hubiera contemplado la discapacidad en los niños como un foco de atención con independencia del grado de discapacidad. Esto al final no pudo ser así y creemos que todavía en realidad desde el punto de vista sobre todo de la sordera, por la graduación que tiene de aplicación la ley, todavía es pronto para poder hacer una valoración porque nuestro colectivo no ha entrado todavía en el ámbito de aplicación de la ley.

Narradora. En el preámbulo de la ley se habla de que en el Estado español los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia. Por una parte, es necesario considerar el importante crecimiento de la población de más de 65 años, que se ha duplicado en los últimos 30 años. A ello hay que añadir el fenómeno demográfico denominado “envejecimiento del envejecimiento”, es decir, el aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en solo 20 años. De esta manera, la confección del propio preámbulo nos recuerda que inicialmente la ley no solo estuvo pensada y orientada a la atención de las personas mayores, sino que además, en sus orígenes, no contemplaba la ayuda a las personas con discapacidad como tales, como colectivo independiente del de la tercera edad.

ROSA RUIZ. Nosotros hemos sido muy críticos con la Ley de Dependencia, o con la llamada Ley de Dependencia, porque como todos sabemos a priori no estaba pensada para las personas con discapacidad ni muchísimo menos para las personas con discapacidad a consecuencia de una enfermedad mental. El hecho de que el origen de la ley se basara únicamente en el tema de las personas mayores ha supuesto dificultades a la hora de que luego las personas dependientes por enfermedad mental, las personas dependientes por discapacidad, pudieran beneficiarse y entrar en el marco de esta ley. Yo creo que gracias a la presión, al trabajo y a las propuestas serias y justificadas del sector de la discapacidad, de las entidades del sector del Cermi, es decir, articuladas en torno al Cermi, como es el caso de la confederación FEAFES, ha permitido que en la Ley de Dependencia se contemplen las personas con discapacidad. Pero encajar algo sobre una idea preconcebida es difícil.

MAR AMATE. Lo primero que me gustaría destacar es la diferencia que tenemos que seguir haciendo entre lo que es discapacidad o dependencia. La dependencia, la Ley de Dependencia, afecta a un colectivo muy específico con unas características muy específicas. El colectivo de personas sordas en general, en su mayoría, no se encontrarían en situación de dependencia. Sí que es cierto que hay pequeños colectivos, grupos, como pueden ser las personas sordociegas, las personas sordas con otro tipo de discapacidades añadidas, discapacidades físicas, discapacidades intelectuales, o incluso las personas mayores, que sí serían beneficiarias directas de la Ley de Dependencia. En general la mayoría de las personas sordas son personas con discapacidad. Lo que ahí tendríamos que hacer al amparo y trabajando de forma paralela es hacer las inversiones necesarias, poner los recursos necesarios para que, de momento en la infancia, se puedan prevenir futuras situaciones de dependencia. En la medida en que no les prestemos esos apoyos y no les demos esas herramientas desde los primeros momentos de vida estaremos contribuyendo a tener, el día de mañana, una población muchísimo más dependiente, que no es tampoco el objetivo de ley ni de las políticas sociales.

MARÍA JOSÉ ALONSO. Los niños han estado, y siguen estando en buena medida, muy olvidados y de hecho en la ley que se ha dictado no se ha pensado en servicios ni en prestaciones para los niños. Por ejemplo, sí se dice “servicios de promoción de la autonomía personal”, pero no están definidos, los tienen que definir las comunidades autónomas y cuando se han listado servicios de manera más concreta están pensados para adultos; no para niños. Y en prestaciones económicas dicen “por cuidados en el entorno familiar”, diciendo esto tiene que ser la excepción; no la regla, pero los niños tienen que vivir con su familia, o sea, no es lógico que a un niño recién nacido se lo lleven a una residencia y que no esté con sus padres y sus hermanos.

Narradora. Desde todos los organismos encargados de la defensa y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad se hace especial hincapié en la importancia de afianzar los aspectos de la ley que hacen referencia a la promoción de la autonomía. Una carrera de largo

recorrido que comienza en la infancia y que se asienta en el periodo de la adolescencia.

ROSA RUIZ. Uno de los déficit fundamentales en la salud mental es el déficit asistencial y nosotros pensamos que con toda la estructura del servicio de promoción de la autonomía puede ser una oportunidad para completar los recursos y los niveles asistenciales y de atención que requieren las personas con enfermedades mentales y sus familias. Y luego, por otra parte, la parte de la dependencia puede favorecer una serie de servicios y prestaciones, tanto económicas como de servicios, a las personas en situación de dependencia.

Profesora 2. Vamos a saltar. A ver cómo lo hacemos. Dentro y fuera de los aros. Venga. Dentro. Sin pisar, ¿eh? Fuera. Venga. Dentro. Sin pisar. Fuera.

ISABEL BAYONAS. Los papás siempre decimos: “mientras nosotros estemos, a ellos no les va a faltar nada”. Pero cuando no estemos, ¿qué? Entonces, la Ley de Dependencia ha sido fundamental. La Ley de Dependencia ha sido un espaldarazo enorme a la discapacidad, pero en el caso del autismo no está contemplado. Los baremos no contemplan a la mayoría de las personas con autismo.

Narradora. Los baremos son las medidas a través de las que, en función del nivel de dependencia de cada persona, se determinará el tipo de prestación a la que tiene derecho. La ley establece tres grados de dependencia: moderada, severa y gran dependencia, teniendo en cuenta el número de veces que la persona necesita ayuda al día. En cada uno de los grados se distinguirán dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado. Lo cierto es que la definición de estos baremos está siendo uno de los puntos de aplicación más polémicos de una ley cuyo principal desafío es afrontar la realidad, imposible de extrapolar, de cada tipo de discapacidad.

ISABEL BAYONAS. Un baremo que dice “el niño se viste solo, se ducha solo”, pues si yo contesto de mi hijo que tiene 41 años, se viste solo, se ducha solo, come solo, pero no sabe programar su tiempo, no sabe programar su día, no sabe administrar su vida. ¿Es dependiente o no es dependiente? Es dependiente. Entonces los baremos hay que adaptarlos más al tema del autismo, porque no recogen realmente las necesidades reales de las personas con autismo.

MAITE LASALA. La ley va a atender en primera instancia a un grupo, al grupo más dependiente. Después va a pasar al otro grupo, a la dependencia menos severa y luego a la moderada. Entonces, para saber que entramos en el grado de discapacidad de dependencia severa, pues hay que valorar si esta persona puede hacer cosas sola, si no, si cuántas, si todas.

MARÍA JOSÉ ALONSO. Es la llave, o sea, es la puerta de entrada al sistema y una de las dificultades de la discapacidad, sean niños o adultos, es que

es muy diversa. Hay discapacidades físicas, sensoriales, psíquicas, que son las que yo conozco, la discapacidad intelectual y el autismo, y es muy diverso. Entonces, con un único baremo evaluar bien todo es tremendamente difícil y entonces siempre hay personas o asociaciones que piensan que esa discapacidad no está bien valorada y yo creo que por eso se llegó al acuerdo de revisar al cabo de un año los resultados del baremo aprobado.

Narradora. Otro de los aspectos polémicos es el que concierne al distinto grado de aplicación de la norma dependiendo de cada comunidad autónoma.

ANTONIO DE LA IGLESIA. Al depender de las diferentes autonomías, no todo el mundo lleva el mismo grado de aplicación ni dedica los mismos recursos, lo cual a veces crea situaciones un poco decepcionantes. Ves que en sitios se está aplicando de una manera bastante ágil y en cambio en otros sitios de España pues, lógicamente, a veces, pues ves que le falta mucho por andar todavía. Entonces yo creo que esa es la asignatura pendiente: lograr que se unifiquen los criterios a nivel nacional y que se apliquen y que no dependan excesivamente de la voluntad de cada autonomía de llevar a un ritmo u otro su aplicación.

MAITE LASALA. Pero encontramos con que en algunas comunidades autónomas ya se ha baremado bastante gente, en otra menos y luego pues baremar supone también dedicar mucho esfuerzo las propias comunidades autónomas porque pues necesitan gente, hay... por ejemplo, yo a mi hija pues le han tardado seis meses en citar para baremar, y eso que es una persona que se le ve que es una gran dependiente, pero pues está significando un esfuerzo muy importante en cuanto a recursos humanos y por tanto muy cara y se está retrasando bastante.

RAFAEL JUNQUERA. Es un problema, es un problema no solo de esta Ley de Dependencia sino de tantas otras normas básicas que luego su aplicación requiere el desarrollo normativo de las distintas comunidades autónomas, entonces, claro, sí que se prevé que es un problema como está siendo a nivel de nuestro Estado autonómico todo este tipo de adaptaciones. Entonces, sí, es un problema, yo creo que en algunas comunidades se están adoptando algunas salidas de este *impasse* que creo que son interesantes e importantes, en otras comunidades todavía están muy lejos de llegar a la aplicación de la norma.

Narradora. En todo caso las soluciones pasan por que las diferentes administraciones escuchen a quienes más saben del tema: los propios afectados.

ISABEL BAYONAS. A mí me ha ocurrido hace muchos años, porque mi hijo tiene 41 años ya, y cuando yo iba a los doctores, los doctores cuando yo les decía: "Mire usted es que mi hijo hace...", "Espérese, ya le preguntaré". Al rato: "Mire usted es que mi hijo...", "Ya le he dicho que ya le preguntaré". Pero ¿por qué voy a esperar a que me pregunte? Yo le voy a pagar la consulta; usted me escucha. Además, usted va a aprender mucho más si yo

le doy datos. Y entonces reclamamos más atención a las familias, que nos escuchen. Y también, aunque algunas veces seamos pesados, pero es que necesitamos que se nos escuche porque estamos angustiados, porque estamos con muchas necesidades.

PEDRO FERNÁNDEZ. Muchas veces los esfuerzos que realiza el Estado los realiza con muy buen ánimo, los realizan con un interés evidentemente social y con interés político, de política social, y a mí esto me parece muy bien y es su obligación y para eso les pagamos y para eso les exigimos que hagan esas políticas, pero el verdadero problema es que muchas veces las políticas se desarrollan sin contar con los verdaderos actores y los verdaderos actores de esta película que estamos rodando son precisamente las personas con discapacidad, los niños, la discapacidad y los padres y las madres que están atendiendo esa discapacidad. La Ley de Dependencia va a pretender atender o dar un cierto nivel o margen de libertad a las familias de las personas con discapacidad, pero evidentemente tienen que contar con ellas para realmente conocer cuáles son sus necesidades y cómo poder aplicar medidas.

ANA PELÁEZ. Yo creo que es importante desarrollar algún tipo de medidas que permitan tomar el pulso directo a los niños y niñas con discapacidad, que tengan un espacio para poder decirnos a quienes los representamos y a quienes tenemos la responsabilidad de desarrollar políticas a su favor de saber exactamente qué es lo que quieren, qué es lo que demandan, cómo sueñan el mundo que está por delante y que tienen ante sí y que realmente tengan la opción de tomar la palabra y decirnos realmente y valorar lo que estamos haciendo por ellos y por ellas.

Narradora. En la actualidad, diferentes grupos de trabajo revisan la ley, que en su seno contemplaba la auditoría de su propia aplicación para, en 2008, poder ser implementada y ajustada a las necesidades de cada una de las discapacidades a las que pretende atender.

ANA PELÁEZ. Es muy importante que el movimiento de profesionales especialmente dedicados al tema de la atención educativa tomen cartas en el asunto, dado que la atención educativa al servicio del acceso a la educación seguramente es el, no consiguiéndose en toda la población, pero es uno de los servicios universales y además una de las metas de este milenio. Se quería conseguir educación para todos en el 2015. Ojalá que sea así.

PEDRO FERNÁNDEZ. Otra de las grandes medidas que yo creo que es fundamental y en la que hemos apostado es de que a través de equipos multidisciplinares, a través de la universidad y apoyados por los órganos de coordinación de la discapacidad como es el Cermi y las diferentes federaciones y confederaciones que participan de este estudio y de este trabajo es investigar de una forma multidisciplinar las diferentes realidades para poder abordarlas y darlas a conocer con mucha más intensidad.

Profesora 1. Y tú, Roberto, ¿te parece bien?

Alumno. Bueno, sí.

Profesora 1. Qué es, ¿este o este?

Alumno. Este.

Profesora 1. Este, ¿seguro? Ya, pero ¿qué función tiene? ¿El núcleo? ¿Lo dejamos y hacemos otra cosa?

Alumna. ¿No lo sabes?

ANTONIO DE LA IGLESIA. Date cuenta de que a lo mejor tú estás trabajando un año entero con un niño para solucionar un problema nimio, pues, imagínate, solamente que se lleve la cuchara a la boca, y estás todo un año. Los avances son tan lentos que, o tienes una vocación fuerte por el trabajo y te gusta y realmente lo sientes o, si no, no es fácil encontrar gente que de verdad se involucre.

ADELAIDA FISAS. Muchas veces los maestros no saben cómo actuar y la palabra “el pobrecito” es una palabra que se dice mucho y que a los padres nos duele. Además muchas veces se piensan que somos nosotros los que no aceptamos la discapacidad, pero nosotros como padres lo que tenemos que hacer es luchar para que ellos sepan vivir independientemente, sobre todo el día de mañana.

Yo lo único que diría es que realmente la sociedad se informe, que cuando alguien pues no sabe cómo actuar ante una situación así, busque información; hay muchas asociaciones que tenemos esta información, que podemos ayudar en muchísimas cosas y siempre va a ser mejor para los chavales el que la persona que tenga que estar con ellos esté bien informada y bien asesorada.

ISABEL BAYONAS. Es un paso más que hemos dado, pero todavía nos quedan muchos pasos por dar, pero hay una cuestión y es que yo soy muy batalladora, muy peleona y no voy a parar y además le he prometido a mi hijo autista que yo no me voy a morir, con lo cual me queda mucho camino por recorrer. Aviso a los políticos.

Transcripción de Tomás Costal