

Las incoherencias conceptuales reveladas en el Libro Blanco de la “inDependencia”



Foro de Vida Independiente – febrero 2005

Desde el punto de vista del Foro de Vida Independiente, entendemos que el Libro Blanco de la “inDependencia” es un excelente compendio de la realidad del mundo de la diversidad funcional¹.

No obstante no propone estrategias claras de actuación, con lo que el documento es prácticamente un **Libro Verde**, con un tímido último capítulo en el que se trazan líneas difusas que podrían entenderse como intenciones de futuro.

El libro, visto desde las nuevas tendencias de pensamiento sobre la diversidad funcional, muy bien reflejadas en el documento de la oficina del gabinete del Primer Ministro Británico “Improving the Life Chances of Disabled People”, está plagado de **incoherencias conceptuales básicas** que pueden dar lugar a una “Ley de Apoyos a la Vida Activa o de “inDependencia”” **discriminatoria** que promueva la **desigualdad de oportunidades**.

Entendemos que parte de la Filosofía de Vida Independiente se deja traslucir en algunas páginas, pero de manera confusa y dispersa. Estas incoherencias se resumen en los siguientes puntos:

1. Se parte de un **modelo médico y rehabilitador**², en el que los “pacientes” necesitan “cuidados”, en lugar de un enfoque mucho más moderno de ciudadanos y derechos. Esto es así a pesar de reconocer que *“de lo que se trata es de hacer un cambio de rumbo en la política social de la dependencia con el fin de dar respuesta eficaz al riesgo que ésta supone”*³
2. Se acepta con naturalidad la **palabra “Dependencia”, de significado claramente negativo**, sin plantearse que no es así en ningún otro ámbito de la sociedad (“sanidad-enfermedad”, “educación-analfabetismo”, “pensiones-pobreza”, “seguridad-inseguridad”). El propio libro Blanco reconoce que *“aunque existe coincidencia en utilizar la definición establecida por el Consejo de Europa, su concreción no es uniforme en las distintas Administraciones”*⁴ y *“que el concepto “dependencia” ...no es interpretado de forma unívoca por las distintas administraciones...”*⁵.
3. Se establecen relaciones entre conceptos que pueden conducir a interpretaciones muy peligrosas, como por ejemplo: *“Seguramente se precise una norma que concrete los derechos de las personas con dependencia, ya que para algunos constituye un derecho básico de ciudadanía, pues la dependencia afecta a la autonomía de las personas*

afectadas y, por tanto, el goce de sus derechos y libertades fundamentales"⁶. **Los derechos de los hombres y las mujeres inDependientes no necesitan ser concretados** ya que son los mismos que para cualquier otro ciudadano, reconociéndoseles capacidad plena de obrar, con la única excepción de los casos de incapacidad judicial⁷. En una sociedad como es la de la España actual, **no es la dependencia la que afecta al goce de los derechos**, a través de la afectación de la autonomía, sino **la ausencia de medidas, las cuales las administraciones están obligadas a proporcionar, que nos coloquen en un plano de igualdad con respecto al resto de los ciudadanos**. Una persona puede tener un nivel de autonomía para las actividades básicas muy bajo y, sin embargo, tener un nivel de independencia (autonomía moral) muy elevado.

4. Se reconoce la necesidad de la **participación de los usuarios**, pero se desconocen los hombres y las mujeres que, viviendo a día de hoy en una situación de "inDependencia", hayan participado en el proceso de elaboración del documento.
5. Se enfatiza el refuerzo de políticas asistenciales, fundamentadas en la moral familiar, el afecto, la solidaridad, el voluntariado... como un valor de la cultura latina de mayor valía frente a los modelos sociales del norte europeo. Se obvia así que este soporte solidario tiene buena parte de su origen en una tradicional **exigua inversión pública en servicios e infraestructuras sociales** y parece olvidarse la visión basada en derechos y las responsabilidades de Estado⁸. A pesar de reconocer el entorno como un elemento "discapacitante", pasa de puntillas por esta cuestión, eludiendo la responsabilidad que tienen los poderes públicos en el diseño del mismo.
6. Se traslada la idea de que la "inDependencia" como una **carga económica**, en lugar de una promoción y apoyo a la diversidad de seres humanos y de una oportunidad de reducir la deuda de esta sociedad con un **colectivo sistemáticamente discriminado** (incumplimiento por falta de presupuesto en la eliminación de barreras en el transporte, impunidad de la administración ante el incumplimiento de leyes, falta de presupuesto para una integración educativa de calidad, etc.).
7. Se considera el **sistema "muy caro"**, a pesar de que:
 - a) El porcentaje de gasto sobre PIB en España es la mitad que el de Italia y 10 veces inferior al de los países nórdicos.⁹
 - b) Según sus propios datos, una plaza residencial está costando 35. 000 € anuales.¹⁰
8. Se considera que **la prestación económica es una solución residual**, a pesar de que:
 - a) Su crecimiento de gasto es netamente inferior al de los recursos dedicados a servicios.¹¹
 - b) En Europa la tendencia es la contraria.¹²

- c) Optimiza la independencia y el respeto por el estilo de vida propio.
 - d) Evita el riesgo de “granjerización”¹³ del futuro sistema.
9. Se considera aceptado que los hombres y las mujeres deben **permanecer en su entorno habitual**¹⁴ mientras se constata que:
- a) Se dedica el **68,6% del gasto a sistemas residenciales**¹⁵.
 - b) Se reconoce que la tendencia europea es la contraria¹⁶
 - c) **No** se habla, más que en términos muy ligeros,¹⁷ de la necesidad imperativa de **acciones y planes de Vivienda** que permitan a los ciudadanos permanecer en sus hogares. El deseo de permanecer en el entorno no ha de interpretarse como un fin en sí mismo, sino como la condición básica desde la que ejercer su ciudadanía.
10. Se acepta la **participación del usuario en el pago** de los servicios **en función de sus ingresos**¹⁸, a pesar de que:
- a) Contraviene las directrices y tendencias europeas.¹⁹
 - e) No es así en ningún otro de los pilares de nuestra sociedad del bienestar (educación, sanidad, pensiones).
 - f) Desincentiva la incorporación al mercado laboral.
 - g) Responsabiliza a la persona de su condición y reduce la igualdad de oportunidades, ya que penaliza la economía de la persona con diversidad funcional.
11. A pesar de que se contemplan servicios de asistencia personal, ayuda personal o de autonomía personal (mezclados aunque parecen ser lo mismo), **no se habla de la regulación de la figura del asistente personal** para garantizar sus derechos.
12. Se contemplan los dos servicios fundamentales para conseguir una vida independiente y activa, que son la **asistencia personal**¹⁷ y el **pago directo**¹⁸, pero no se menciona que la vinculación de ambos permitiendo la autogestión del usuario es la clave para acceder al mismo rango de responsabilidad y control sobre la propia vida que el resto de ciudadanos/as.

¹ Nuevo término para la “discapacidad” con el que el Foro de Vida Independiente pretende erradicar el lenguaje negativo para referirse a nuestro colectivo.

² Capítulo XII, pág. 47 del Libro Blanco. “Los programas y servicios para personas en situación de dependencia deben estar diseñados con un enfoque rehabilitador”.

³ Capítulo VIII, pág. 27 del Libro Blanco.

⁴ Capítulo VIII, pág. 11 del Libro Blanco.

⁵ Capítulo VIII, pág. 12 del Libro Blanco.

⁶ Capítulo II, final página 16 y comienzo de la 17.

⁷ Capítulo II, 2º párrafo, pág. 5.

⁸ Capítulo III, pág. 66-67 del Libro Blanco

⁹ Capítulo VIII, pág. 23 del Libro Blanco. “El esfuerzo público que actualmente está realizando el Estado en la atención a los hombres y las mujeres con dependencia es bastante inferior al que realizan actualmente otros países de nuestro entorno (desde cifras alrededor del 0,7% en países como Italia, Bélgica e Irlanda, pasando por el 1,2% de Alemania y Francia, hasta el 2,8 - 3,0% de Holanda y los países nórdicos)”

¹⁰ Capítulo IV, pág. 125 del Libro Blanco. Gráficos.

¹¹ Capítulo VIII, pág. 30 del Libro Blanco. Gráficos.

¹² Capítulo XI, pág. 69 del Libro Blanco. “existe una clara tendencia de los gobiernos a dar preferencia a las prestaciones monetarias (como compensación de los cuidados informales o como medio de pago de los servicios elegidos por la persona dependiente) frente a los servicios”.

¹³ Término acuñado por el Foro de Vida Independiente para definir las situaciones típicas de la institucionalización (en residencias e incluso en el domicilio), en donde todo gira alrededor de los “cuidados” (higiene, alimentación, seguridad, etc.) que hay que proporcionar a los hombres y las mujeres “dependientes”, corriéndose el riesgo de “interpretarlas” en el mismo o similar sentido en el que se hace a los “animales” de una granja.

¹⁴ Capítulo V, pág. 52 del Libro Blanco. “El diseño de un Sistema Nacional de la Dependencia se deberá realizar teniendo en cuenta las preferencias de sus potenciales beneficiarios y de sus cuidadores/as de permanecer en su domicilio y en su entorno habitual siempre que sea posible.”

¹⁵ Capítulo VIII, pág. 15 del Libro Blanco. “presupuesto para atención residencial representa el 68,6 % del total de los presupuestos. Es especialmente significativa la cantidad destinada a mayores, por encima del 73%,”

¹⁶ Capítulo VIII, pág. 15 del Libro Blanco. “a confirmar el desfase existente en nuestro país, en relación con los países de nuestro entorno, respecto de la alta incidencia de la atención residencial en contraposición con la escasa de la atención en el propio domicilio.”

¹⁷ Capítulo XII, pág. 58 del Libro Blanco. “sería oportuno considerar”

¹⁸ A nivel europeo existe el concepto en algunos países que contemplan no pagar la totalidad de los recursos necesarios, pero este criterio no va en función de los ingresos.

¹⁹ Informe conjunto de la Comisión y el Consejo bajo el título “Apoyar las estrategias nacionales para el futuro de la asistencia sanitaria y los cuidados a las personas mayores”. Se plantean tres objetivos: el acceso de todos los ciudadanos a las prestaciones y servicios sociosanitarios “con independencia de los ingresos o el patrimonio”, el logro de un alto nivel de calidad de la asistencia y la viabilidad de los sistemas de asistencia.

¹⁷ Capítulo IV. Página 98 del Libro Blanco. “El sistema de atención a la dependencia deberá incorporar prestaciones y apoyos innovadores, como las ayudas técnicas o las tecnologías de apoyo, los **asistentes personales**, y las ayudas para hacer accesibles los entornos de las personas en situación de dependencia. Estas prestaciones deberán coadyuvar en favorecer la autonomía y el mayor grado de **vida independiente** de la persona”

¹⁸ Capítulo XII. Página 47 del Libro Blanco. “Las personas en situación de dependencia recibirían una **prestación (económica) de carácter personal**, adecuada al grado de dependencia que se les reconozca”.