

Ley de apoyos a la autonomía personal: Oportunidad para la ciudadanía de las personas con diversidad funcional severa¹.

José Antonio Nóvoa Romay. Julio 2005.

Foro de Vida Independiente.



Hace tres décadas germinaba en los Estados Unidos el Movimiento de Vida Independiente. Por la misma época en España se disponía la construcción de los “Centros de atención” y “Centros de recuperación” de “minusválidos”, se sistematizaba el aumento de la disponibilidad de alojamiento como objetivo principal de los servicios residenciales para personas con diversidad funcional. Pero, al contrario de lo sucedido con los métodos de Vida Independiente, la orientación residencialista no ha servido para garantizar que las personas con diversidad funcional tengan un control, ni siquiera una voz, sobre las decisiones más básicas relacionadas con dónde viven, con quién viven o en qué emplean su tiempo. Se han producido ciertos logros en el diseño y la prestación de servicios y alojamientos para las personas con diversidad funcional, pero siguen siendo los convidados de piedra, sujetos a las reglas, los horarios, los gustos, las preferencias y los prejuicios de otras personas.

Entre las personas con diversidad funcional que reciben servicios residenciales, la mayoría vive en grandes instituciones, con acusada vocación de modelo médico, y en hogares grupales en régimen de tutela provisional, en viviendas supervisadas bajo algún tipo de control profesional. En ese tipo de residencias, estos entornos de vivienda, la agrupación de las personas y el patrón diario de sus vidas son determinados y organizados por el espacio en el que viven.

En este tipo de servicios supeditados a una concepción médica de la diversidad funcional, en los que la persona es reducida a alguna de sus características biológicas determinada por la insuficiencia, se establece la concentración de las personas en función de sus necesidades asistenciales, lo que significa que el nivel y el tipo de asistencia recibidos también son determinados por el lugar donde se vive y los profesionales del cuidado. Si las necesidades asistenciales de la persona cambian, o ésta no es capaz de adaptarse o de acomodarse al entorno, al juego de normas y referencias de su residencia, se deberá trasladar a otra, si le es posible.

Estos servicios residenciales no cubren satisfactoriamente las necesidades de las personas a las que se dedican ya que, por causa del apartamiento, los usuarios se ven aislados de su familia y de su comunidad, privados de las experiencias vitales corrientes. Desatenciones, negligencias y abusos son hechos frecuentes, y la interacción social se limita a la que se da entre personas con diversidad funcional. A menudo, los trabajadores exteriorizan que trabajan más de la cuenta y cobran menos de lo conveniente. Es decir, se disponen las condiciones ideales en las que es imposible atender a los deseos, necesidades, opciones y preferencias de cada cual,

¹ Diversidad Funcional: Término acuñado por el Foro de Vida Independiente para referir la Discapacidad sin incurrir en tópicos o connotaciones negativas, pretendiendo animar la alusión a lo enriquecedor del valor diversidad de lo humano, procurando una expresión positiva.

ya que las necesidades de la mayoría se anteponen a los deseos y las necesidades individuales: Resulta que la residencia y la asistencia residencial dependen más de las preferencias de las autoridades y las instituciones que de las necesidades y los deseos de las personas con diversidad funcional.

La situación mayoritaria de las personas con diversidad funcional en España debería tender a converger con la de nuestros vecinos europeos más desarrollados en ese campo, pero la baja inversión en protección social tiene consecuencias negativas para la satisfacción de las necesidades y aspiraciones de las personas con diversidad funcional: o disponen de recursos económicos propios para resolver sus demandas en el mercado o han de recurrir a la red de solidaridad y apoyo basada en las familias. Al mismo tiempo se está produciendo un cambio social y cultural que tiende a debilitar la red de solidaridad informal. Así, nos encontramos en un punto donde el debilitamiento de la red de solidaridad informal representa una amenaza al bienestar que se apoyaba en las redes familiares tradicionales. Asimismo se evidencia la oportunidad vital de potenciar el sistema de protección social estatal de la dependencia con fórmulas que permitan el mantenimiento y la extensión del bienestar para las personas con diversidad funcional de forma eficaz, remediando la vulneración sistemática de derechos humanos y ciudadanos.

La red informal de asistencia a las personas con diversidad funcional está formada por la familia, los amigos y los vecinos, quienes aportan afectividad a una relación que no está burocratizada ni profesionalizada, y que se desarrolla en ámbitos domésticos. El perfil mayoritario de la persona que presta la asistencia informal es el de mujer, ama de casa, que no ha recibido formación para el cuidado de personas en situación de dependencia funcional, siendo la experiencia el fundamento del adiestramiento, y que se dedica al cuidado permanente de la persona con diversidad funcional. La Asistencia Personal informal permanente y continuada, en el mismo hogar, produce consecuencias de orden físico y psíquico en los cuidadores, que deterioran su salud y le pueden discapacitar en alguna forma. La solidaridad basada en el sentimiento, trabada a ciertas concepciones culturales ya caducas en la moderna sociedad de la España del siglo XXI, junto con la escasez de recursos destinados a la protección social, influye en la opresiva minimización de las consecuencias negativas que recaen sobre quienes permanecen en sus domicilios excluidos de la participación social.

Desde hace tres décadas en Estados Unidos, luego en Europa y aquí ahora, muchas personas comprenden e insisten en las posibilidades de elección y de control de su hogar y de su vida por parte de unos hombres y mujeres para las que estas opciones han sido históricamente negadas. Las experiencias realizadas durante estos treinta años en torno a las fórmulas ideadas por las personas con diversidad funcional, para rehusar la exclusión en instituciones o el aislamiento en el entrono familiar y lograr la Vida Independiente en hogares propios, hacen que sea oportuno y conveniente exponer aquí la fórmula más notable concebida para posibilitar que una persona con diversidad funcional severa pueda hacer efectivo su propio plan de vida con éxito.

En la reflexión básica para entender que las personas con diversidad funcional severa puedan vivir de forma una independiente se reconoce que todos, tanto si

tenemos diversidad funcional como si no, compartimos aspiraciones y deseos comparables de vivir en nuestro propio hogar; se asume la posibilidad de que toda persona puede comunicarse; se acepta que las personas con diversidad funcional están preparadas y pueden aprender a estarlo; se comprende que cada persona debe ser el centro de cada proceso de su plan de vida; se estima la mayor importancia de centrarse en las capacidades y no en la insuficiencia; se favorece el grado de asistencia necesario para cubrir las necesidades de cada persona; para utilizar la tecnología asistencial adecuada; y para utilizar los recursos de la comunidad en igualdad de oportunidades.

El Consejo de Europa refiere el concepto de “dependencia funcional” como "el estado en el que se encuentra una persona que, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, precisa de la atención de otras personas o ayuda importante, para realizar actividades de la vida diaria, entendiendo éstas como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial y actos relacionales". En el ámbito de la diversidad funcional este concepto indica un retrato tipo de las personas que presentan el mayor riesgo de exclusión social y vulneración en los derechos humanos y ciudadanos.

Ahora, cuando se elabora la Ley de apoyos a la autonomía personal, surge la oportunidad de afrontar la pérdida de autonomía personal derivada de las limitaciones funcionales, que inciden de manera crítica sobre la posibilidad y el derecho de los individuos a desarrollar una vida activa en igualdad de oportunidades, procurando la calidad de vida digna que ha de ser garantizada por la sociedad y los poderes públicos, abordando la cuestión de la dependencia funcional con fórmulas que incidan en las contingencias físicas, mentales, sociales y económicas que se relacionan con cada individuo.

Las necesidades de compensación funcional de cada persona son específicas: vienen determinadas en primer lugar por el tipo y grado de su limitación y, fundamentalmente, por el entorno físico y social, con sus barreras y elementos discapacitantes o facilitadores, así como por las actividades y participación consideradas normales para cada edad en una sociedad moderna. En estas dimensiones se produce la definición de las necesidades de apoyo para compensar la limitación funcional.

La equiparación de oportunidades para un individuo con diversidad funcional severa requiere el apoyo de otra persona que aporte la ayuda que dicho individuo precise para realizar las actividades necesarias, concepto que denominamos Asistencia Personal. En la actualidad existen medidas fragmentarias e insuficientes para garantizar este derecho ciudadano, y con frecuencia la atención recae de forma injusta y unilateral sobre la familia, en especial sobre las mujeres. La garantía de este derecho requiere una atención (que no tiene nada que ver con el voluntarismo y el voluntariado), gestionada siempre que sea posible por el propio usuario como portador subjetivo del mismo, de forma que le permita alcanzar una vida activa, una calidad de vida digna con independencia de sus limitaciones funcionales.

Distintas personas requieren apoyos diversos conforme al significado de participación normalizada y vida activa en cada edad, puesto que la edad determina en gran medida las expectativas de actividad de los individuos: desde la formación escolar, el empleo, las relaciones o el ocio. Asimismo, el tipo de asistencia y atención deberán ajustarse a las necesidades específicas de cada limitación funcional, puesto que las diversidades funcionales son heterogéneas, con el máximo respeto a la autodeterminación de la persona (cuando es adulta) en la adopción de las decisiones que conciernen a su vida. En el caso de pérdida grave en las facultades volitivas, la compensación funcional debe mantener la dignidad de las condiciones de vida de esta persona, con respeto hacia su margen de decisión.

Entre las opciones disponibles actualmente para la provisión de servicios de ayuda no se encuentran opciones que contemplan la adecuación del servicio a las preferencias y plan de vida de la persona que lo recibe, por esa razón proponemos la fórmula basada en la Asistencia Personal en función de las necesidades asistenciales y el Pago Directo al usuario de los servicios para la contratación de la ayuda según su propia elección.

Con este modelo de provisión de la ayuda basado en la figura del Asistente Personal contratado por el usuario para resolver sus necesidades asistenciales, se logra un sistema eficiente (menor coste, más controlable y mejor calidad de servicio), versátil (no precisa infraestructuras y alcanza a cualquier lugar, rural o urbano) y satisfactorio (se adapta al plan de vida establecido por el usuario).

No se introduce aquí una aportación original, puesto que ya se halla en numerosos estados de nuestro entorno obrando experiencias meritorias desde hace muchos años, más bien se trata de lo oportuno y adecuado de incorporar esta opción en la Ley de apoyos a la autonomía personal que se está gestando actualmente, respetando las diferentes opciones existentes, porque siempre existirán personas que preferirán no tener que afrontar la responsabilidad o complejidad que inicialmente pudiese aparentar la gestión de la propia asistencia.

El Sistema de apoyos a la autonomía personal.

Debe ser un sistema de base pública, de carácter universal, de derechos exigibles y con unos mínimos suficientes que garanticen la equidad de prestaciones en las distintas Comunidades Autónomas. Para ello el Sistema de apoyo a la autonomía personal debe evolucionar desde un conjunto de ayudas discrecionales o graciabiles, según disponibilidad o voluntad presupuestaria, a concretarse como un derecho subjetivo de quienes presenten necesidades de apoyo para compensar la limitación funcional que condiciona su autonomía personal y participación social.

El sistema debe introducir procedimientos de control y participación de los usuarios en su diseño, gestión y evaluación de calidad, a través de las organizaciones de

personas con diversidad funcional y directamente por los usuarios finales de los servicios.

Las fuentes de la cobertura de los servicios comprenderían la provisión de los mismos en especie y en dinero, con posibilidad de elección entre una y otra fuente de cobertura, con posibilidad de retracto y sin ser totalmente excluyentes:

- Provisión de Servicios Sociales en especie: Ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, residencias, etc.
- Provisión de Servicios Sociales en dinero: Pago Directo al usuario de la Asistencia Personal.

El concepto de Asistencia Personal.

Donde el diseño universal y las ayudas técnicas no alcanzan a compensar las limitaciones funcionales y pérdida de autonomía, la Asistencia Personal se convierte en el principal recurso para alcanzar una Vida Independiente. Esta Asistencia Personal debe permitir la orientación de la propia vida en la sociedad, como un apoyo que resulta fundamental para la plena participación en todas las actividades humanas.

El carácter “personal” que cualifica la asistencia o ayuda que aquí se propugna significa el ajuste de dicha asistencia a las necesidades individuales del usuario: la capacidad de personalizar este servicio sobre la base de la elección y control de la propia vida.

Por ello no son equivalentes las fórmulas actuales de ayuda a domicilio, con frecuencia marcadas por exigencias y regulaciones institucionales antes que por la necesidad del usuario, y la Asistencia Personal.

Los Asistentes Personales son trabajadores que cumplen unos cometidos establecidos por el usuario, que es quien les da las instrucciones adecuadas para satisfacer sus necesidades personales en actividades de vida diaria, actividades instrumentales de vida diaria, actividades laborales y demás actividades de participación social. Sólo en la medida de la adecuación a las necesidades del usuario cabe entender que se trata de Asistencia Personal.

La calidad del servicio de asistencia debe ser óptima, debe ser adaptada a las preferencias y peculiaridades de cada tipo usuario, de forma que es el receptor del servicio quien dirige las actuaciones del Asistente Personal sin ambigüedad.

El empleo del Asistente Personal ha de estar supeditado a la reglamentación laboral específica para esta figura, que se deberá adecuar para regular la situación laboral de

estos trabajadores y proporcionar seguridad a empleados y empleadores dentro del marco particular de la compensación a la falta de autonomía funcional.

Preferimos hablar de Asistencia Personal y no, según el discurso prevaleciente de la “dependencia”, de “cuidados de larga duración”, para destacar que reclamamos apoyos para una vida plena y autodeterminada, mientras que la terminología del “cuidado” acentúa la visión dependiente a todos los niveles de las personas con diversidad funcional, sobrepasando el ámbito de la limitación funcional de la autonomía, lo que contribuye a fomentar estereotipos negativos de pasividad y destinatario-objeto. Estas imágenes inciden tanto en la consideración social general como en la propia autopercepción y estima de las personas con diversidad funcional.

Uno de los procedimientos de especial valor, aunque no el único, para la cobertura y gestión de la Asistencia Personal según criterios de mayor control, responsabilidad y elección sobre la propia vida del usuario es el Pago Directo, de aplicación habitual en países nórdicos y del ámbito anglosajón, dotándose algunos otros en medida creciente.

El Pago Directo.

El Pago Directo es una fórmula de provisión de Asistencia Personal en dinero, un instrumento facilitador de la igualdad de oportunidades y la participación social de las personas con pérdida de autonomía funcional.

La cobertura de Asistencia Personal deberá ser proporcionada preferiblemente, aunque no exclusivamente, mediante el Pago Directo, fórmula en la que la persona con diversidad funcional recibe directamente dinero de la administración para que pague a su Asistencia Personal (uno o varios trabajadores), posibilitando un completo control sobre el servicio prestado.

En esta modalidad, el usuario tiene la dirección y decide cómo se emplea el dinero asignado, esto le permitirá reclutar a sus propios Asistentes Personales (del mercado libre, de cooperativa de servicios, etc.). Esto significa que los usuarios de esta fórmula de provisión de servicios toman una posición más activa en su cuidado y apoyo, se hacen responsables de la administración y dirección de los fondos y los trabajadores que necesita para edificar su propio modo de Vida Independiente, con la máxima autonomía posible.

Se deberá establecer un sencillo y eficaz procedimiento de control que implique a usuarios y administración. El control más utilizado en los países en que existe la modalidad de Pago Directo es el de verificar el ingreso de una cantidad de dinero,

previamente tasada según valoración de las necesidades asistenciales, estipulada en contrato y contra los correspondientes documentos justificantes de salarios, cotizaciones e impuestos, en una cuenta corriente facilitada por el asistente personal que la persona con diversidad funcional ha seleccionado con antelación para realizar las horas de asistencia que serán pagadas.

El derecho al nivel de Pago Directo suficiente para dar cobertura a las necesidades de Asistencia Personal valoradas es independiente de la disposición de ingresos propios por rentas del trabajo o rentas del capital. El Pago Directo no debe ser factor de tributación y en ningún caso se tendrá en cuenta la concurrencia del Pago Directo con la de pensiones para efectos de acotación, puesto que la Asistencia Personal es la cobertura necesaria para la desarrollo de la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional en situación de dependencia funcional, por lo tanto no cabe la incompatibilidad, salvo por lo que se refiere a las prestaciones de gran invalidez por ayuda de tercera persona en los casos que el complemento incrementado de la pensión garantizara proporcionar la cobertura suficiente.

Conceptuar y regular un sistema de Pago Directo eficiente comporta reconocer y compensar los numerosos costes adicionales relacionados con la diversidad funcional que no se afrontan por los mecanismos administrados por el Estado: Costes de ayudas y dispositivos técnicos, costes de medicinas y productos farmacéuticos, costes de transporte y accesibilidad, costes de los apoyos y asistencia, costos extras en los gastos de vida diaria, costes de oportunidad del tiempo extra necesario de las personas con diversidad funcional severa, costes de oportunidad de los menores o nulos ingresos derivados de la exclusión laboral, costos de oportunidad por renuncia laboral de los cuidadores informales, etc. Sin ser objeto de este texto referir todos esos costes en los que incurren las personas con diversidad funcional severa, es importante mencionarlos porque constituyen y disponen las circunstancias ambientales de la dependencia. Las fórmulas de copago, el cobro de tasas por la provisión de determinados servicios a las propias personas dependientes y a sus familias se considera improcedente, opresivo y de ética precaria: una discriminación impropia.

El informe conjunto del Consejo y la Comisión Europea de marzo de 2003 titulado “Apoyar las estrategias nacionales para el futuro de la asistencia sanitaria y el cuidado de las personas mayores”, fija como uno de sus objetivos “el acceso de todos los ciudadanos a las prestaciones y servicios sociosanitarios con independencia de sus ingresos y su patrimonio”. Según lo expuesto, las fórmulas topadoras del Pago Directo no serían conformes a las recomendaciones de la Unión Europea.

Valoración.

El usuario perceptor del servicio se presta para valoración de sus necesidades de Asistencia Personal por un Equipo de Valoración, un comité integrado por miembros de los Servicios socio-sanitarios de la Administración Pública y con

presencia de una representación de las personas con diversidad funcional (con fundamento consultivo y de apoyo), quienes determinarán las coberturas suficientes para posibilitar el plan de vida personal tratado con el usuario.

Tras la valoración por el equipo de valoración, el usuario y un delegado del comité, junto con un representante de las personas con diversidad funcional a instancia del usuario, establecerán detalladamente la prestación práctica de las coberturas determinadas. Esta cobertura materializa las horas necesarias de Asistencia Personal para actividades de vida diaria, actividades instrumentales y laborales y otras actividades de participación social que, en conjunto, posibilitan la Vida Independiente de cada individuo.

Provisión de coberturas.

Los administradores de coberturas son los Servicios Sociales de las Administraciones Públicas, quienes podrán canalizar o concesionar la provisión de coberturas en otros agentes públicos adecuados o en proveedores privados. Las Entidades de personas con diversidad funcional son, por naturaleza, concesionarios de provisión de coberturas preferentes para las personas con diversidad funcional, a través de sus organizaciones. Las Organizaciones de diversidad funcional pueden aportar los apoyos oportunos en: la gestión y tramitación de los expedientes administrativos del usuario de la cobertura; la capacitación del usuario como director de su propia asistencia; la intervención como fideicomisario y/o agente tutelar de la cobertura del usuario que lo precisara; y el encauzamiento de las ofertas y las demandas de cobertura y Asistencia Personal.

Al ofrecer la opción del Pago Directo se consolidan los principios de una mayor elección e implicación del usuario, los cuales son primordiales en la actual política comunitaria asistencial.

En el diseño del Sistema de apoyos a la vida autónoma, en la provisión de apoyos y coberturas, al margen de la fórmula de prestación, las personas con diversidad funcional debemos ser apreciadas como expertos en nuestras propias vidas. Como tales, tenemos el derecho y la responsabilidad de hablar en nuestro nombre, con participación en la organización de los distintos servicios dedicados a nuestro consumo.

Financiación.

Como los demás servicios de los Sistemas sanitario, educativo y de pensiones, la financiación de los servicios del Sistema de apoyos a la autonomía personal provendrá de las aportaciones de los ciudadanos al Sistema impositivo y/o aportaciones a la caja de la Seguridad Social, y su posterior redistribución hacia los

otros sistemas constituyentes del Estado de bienestar, siendo pertinente la articulación en la estructura de los Presupuestos Generales del Estado.

Se deben establecer los criterios de igualdad territorial, que no permitan el estancamiento en mínimos de algunas comunidades autónomas o corporaciones locales durante tiempos prolongados, mientras otras intervienen para mejorar la calidad. La mejora de las prestaciones por unas administraciones deberá convertirse en un elemento que apremie al mejoramiento de aquellas más estáticas en dotación y calidad de las prestaciones para la autonomía personal.

Epílogo.

La autoridad moral de las normativas estándar de la ONU ha favorecido los cambios necesarios para atenuar la discriminación histórica de las personas diferentes por diversidad funcional. Las leyes y normativas desarrolladas en Europa y EEUU son la efectiva demostración del cambio inteligente, posible y beneficioso, tanto para los individuos como para la comunidad. Con los cambios favorecedores de la Vida Independiente todos ganamos y nadie pierde.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional que debemos contar con los medios para responsabilizarnos de nuestra propia vida y acciones, al igual que las demás personas, nos hemos de enfrentar a problemas sociales, económicos y políticos que suponen una manifiesta discriminación de nuestros derechos humanos y civiles, incluso políticos, en ocasiones.

Desde hace tres décadas, el mensaje del Movimiento de Vida Independiente es que la ciudadanía implica el acceso efectivo y responsable para todas las mujeres y hombres a todas las dimensiones de la vida.

Cuando el Estado proyecta instaurar el cuarto pilar del Bienestar Social en España, desde el Foro de Vida Independiente, junto con otras apreciables voces, estamos reivindicando la Asistencia Personal autodirigida para los hombres y mujeres con diversidad funcional en situación de dependencia, como garantía esencial para el cumplimiento del principio de igualdad de trato para todos nosotros, posibilitándonos la independencia y la libertad.

Referencias:

“Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades”, V1.5. Bascones, Campo, Lobato, Nóvoa, Rodríguez-Picavea, Romañach. 2004.

“Discapacidad, dependencia y autonomía”. Comunicación. Nóvoa. 2003.

“InDependencia. Visión desde el Foro de Vida Independiente”. Nóvoa, Foro de Vida Independiente. 2005.

“Una aproximación a los costos adicionales que afrontan las personas con gran diversidad funcional”. Nóvoa, Foro de Vida Independiente. 2005.