

## Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: comentarios al anteproyecto de la ley

María José Alonso Parreño

### RESUMEN

*El Consejo de Ministros español aprobó un Anteproyecto de ley de promoción a la Autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia el 30 de diciembre de 2005. Se trata de un texto muy esperado, muy anunciado y muy de nuestro tiempo, pero se percibe en el movimiento asociativo de la discapacidad cierta decepción. El anteproyecto de ley aparece poco concreto, vaciado de contenido. No se determina a quién se va a incluir, en qué servicios, con cuánta intensidad y cómo va ser el copago que se contempla. El anteproyecto no ha sido pactado ni con las Comunidades Autónomas ni con los representantes de los colectivos afectados. Está muy orientado hacia lo asistencial, y muy poco hacia la autonomía creativa y cualificada. Incrementa el número de baremos que se han de calcular. Excluye a los menores de tres años con consecuencias que pueden ser muy significativas. No incluye a las familias con niños pequeños, y es altamente inconcreto a la hora de establecer ayudas económicas. Es de esperar que, en la fase en que el anteproyecto se encuentra, el Gobierno muestre voluntad real de diálogo para que la ley aborde de verdad el problema de la dependencia.*

**E**l 30 de diciembre de 2005 el Consejo de Ministros español aprobó un Anteproyecto de ley de promoción a la Autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia.

Se trata de un texto muy esperado, muy anunciado y muy de nuestro tiempo pues vivimos en una sociedad muy individualista donde cada uno sueña con gozar de la mayor autonomía posible, sociedad que a la vez está muy preocupada por la dependencia derivada del envejecimiento de la población. Aunque afortunadamente cada vez vivimos más años, es cierto también que en España nacen menos niños y por lo tanto las personas que pueden cuidar de los mayores en el seno familiar son menos. No obstante y a pesar de la incorporación de la mujer al mercado laboral, siguen siendo las mujeres las principales cuidadoras de las personas en situación de dependencia. Hacía mucha falta que por fin el Estado asumiera su papel en esta tarea.

Autonomía y dependencia son palabras que forman parte de la vida de todos. En tanto que seres individuales todos somos autónomos y

sin embargo sentimos a cada momento que todos dependemos unos de otros. En este anteproyecto de ley se habla de autonomía y dependencia en un sentido muy concreto que, por su mayor claridad respecto al texto del Anteproyecto, definiré aquí con arreglo al Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua: "Autonomía", en su segunda acepción, es "condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie" y "Dependencia", en su octava acepción, es "Situación de una persona que no puede valerse por sí misma."

Por tanto cuando hablamos de dependencia, hablamos también de ciertas discapacidades pero no de todas las discapacidades. Dicho de otra forma: Todas las personas dependientes tienen discapacidad pero no todas las personas con discapacidad son dependientes. La promoción de la autonomía personal abarca un elenco mucho más amplio de personas.

Y sin embargo, a pesar de tan buena noticia, se percibe en el movimiento asociativo de la discapacidad cierto desencanto, cierta decepción. Paso a exponer algunas de las razones para tales críticas.

## Un anteproyecto de ley poco concreto, vaciado de contenido

Aunque desde el Gobierno se ha lanzado a los cuatro vientos el mensaje de que se trata de una ley que otorga nuevos derechos a los ciudadanos de carácter universal, en condiciones de igualdad y no discriminación, hay una gran sensación de inseguridad jurídica a la vista del texto, pues demasiadas cuestiones esenciales quedan para el desarrollo reglamentario y para los acuerdos que se adopten entre la Administración estatal y las autonómicas en el Consejo Territorial que se creará al efecto.

Por un lado parece que todo va a cambiar en los servicios prestados a las personas con discapacidades más severas pero por otro, no se sabe a ciencia cierta cómo va a quedar configurado el nuevo sistema ni se va a discutir en el Parlamento a la vista del texto aprobado. Esta incertidumbre despierta los miedos a que esta nueva cobertura suponga restar financiación a otros recursos ya disponibles para la discapacidad: En el anteproyecto no se determina a quién se va a incluir, en qué servicios, con cuánta intensidad y cómo va ser el copago que se contempla. Lo que sí parece claro a la vista de la memoria aportada por el gobierno es que, por razones presupuestarias, es imposible que el nuevo sistema nacional de dependencia llegue a ser el cuarto pilar del Estado del Bienestar, pues para ello se precisaría de un sistema de servicios sociales que atendiera a toda la población y no sólo a los más dependientes.

Se comenta por algunos expertos que la ley va a defraudar las expectativas creadas, entre otras razones porque las dotaciones presupuestarias previstas resultan totalmente insuficientes para cumplir los objetivos teóricos de la ley.

## Un anteproyecto de ley no pactado

Este anteproyecto se ha aprobado el 30 de diciembre de 2005 sin discutirlo con las Comunidades Autónomas, que tienen que financiarlo al menos en un 50 por 100, ni con los repre-

sentantes de los colectivos afectados (mayores y personas con discapacidad).

Es de suma importancia que, a lo largo del debate parlamentario, se alcance un alto grado de consenso para que la futura ley llegue a ser verdaderamente útil. Además, habrá de tenerse en cuenta la relación de esta ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia con otras leyes tales como el proyecto de reforma del IRPF o la Ley 41/2003 de protección patrimonial.

## Mucha dependencia y poca autonomía personal

El texto del anteproyecto está muy orientado hacia lo asistencial, hacia una dependencia cuya atención parece consistir solamente en vestirse, lavarse, comer y deambular por la vivienda o residencia donde se vive<sup>1</sup>. La autonomía para la educación, el trabajo, el ocio está casi totalmente excluida<sup>2</sup>. Todos los apoyos los decide la Administración, mientras que la persona que va a recibirlos solamente va a "ser oída" (art. 28 del anteproyecto). Con un modelo tan antiguo, no es extraño que haya colectivos, incluso dentro del movimiento asociativo relacionado con el síndrome de Down, que prefieran que no se les incluya en esta ley, después de tantos años luchando por la independencia. Parece que sólo van a entrar en el sistema las personas con discapacidad más gravemente afectadas puesto que, por un lado, las disposiciones relativas a la promoción de la autonomía personal son muy escasas y, por otro, las disposiciones relativas a equivalencias con el grado de minusvalía o la invalidez laboral así lo indican. Por ejemplo, en la disposición adicional décima del anteproyecto se dice que quien tenga reconocida dependencia tendrá acreditada una minusvalía del 75 % y en la disposición adicional undécima se dice que quien tenga reconocida gran invalidez en el ámbito laboral o necesidad de asistencia de 3ª persona en el certificado de minusvalía, tendrá reconocida la dependencia.

<sup>1</sup>Por ejemplo en el art. 2.3 que se refiere a las AVD (Actividades de la Vida Diaria), aunque la lista no está cerrada a efectos de determinar quien puede entrar o no en el sistema, porque se deja al desarrollo reglamentario, no se mencionan cosas tan importantes como la capacidad de tomar decisiones, comunicarse, las actividades escolares, laborales o de ocio.

<sup>2</sup>En el art. 13 el catálogo de servicios para la promoción de la autonomía personal es irrisorio. Sólo está pensado para mayores y no para personas con discapacidad. No se contemplan apoyos en el ámbito educativo, laboral o de ocio, únicamente mencionados en el art. 18 como prestación económica de asistencia personalizada pero solamente para las personas con "gran dependencia" es decir un grupo muy reducido de personas respecto al total de personas que lo necesita.



Desde Chile

### Otro baremo más

En lugar de simplificar la vida de las personas con discapacidad parece que las leyes cada vez la complican más. Las personas con discapacidad ya tienen que pasar por el procedimiento administrativo del reconocimiento y grado de minusvalía, por la valoración administrativa para la escolarización, algunas por otra evaluación ante la Seguridad Social para las prestaciones por incapacidad laboral, otras por el procedimiento judicial para la incapacitación civil. Pues bien, ahora se crea un baremo más para la dependencia.

En Madrid se venía valorando a los mayores para el certificado de minusvalía en un centro base exclusivamente destinado a ellos. Probablemente, aunque en el anteproyecto no se especifica la composición de los equipos que aplicarán el baremo, a partir de la entrada en vigor de la nueva ley de autonomía personal y dependencia, los mismos centros base dependientes de las Consejerías de Asuntos Sociales de las Comunidades Autónomas que resolvían sobre el certificado de minusvalía van a tener que aplicar dos baremos: el de minusvalía y el de dependencia.

Parece que no se va a aprovechar esta ocasión para actualizar conforme a la Clasificación

Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001 de la OMS los baremos de minusvalía en los que llevamos casi 5 años de retraso. En esa línea, la disposición adicional novena, que se refiere a la terminología, no resuelve el problema terminológico existente, pues en ninguna ley española hay una verdadera definición de discapacidad. Las normas tributarias, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, OMS 1980) y la Ley de Protección Patrimonial 41/2003 dicen que tiene discapacidad el que tiene una minusvalía reconocida de un 33 por 100. La LISMI remite la determinación de la minusvalía al RD 1971/1999, y finalmente este reglamento dice que tiene minusvalía el que tiene discapacidad según unos baremos teóricamente basados en la CIDDM de la OMS de 1980, que no se han actualizado en la normativa española a la CIF de la OMS de 2001 donde el término minusvalía desaparece, utilizándose siempre la palabra "discapacidad".

En el anteproyecto se prevé que el baremo de dependencia esté listo para el 1 de enero 1997. En cualquier caso es imprescindible que el movimiento asociativo de la discapacidad participe en la elaboración del baremo y supervise su adecuación cuando se empiece a aplicar.

## Exclusión de los menores de tres años

En el art. 5.1.b) del anteproyecto se excluye por completo del sistema a los menores de tres años, hecho que ha despertado las más severas críticas. En España los derechos civiles empiezan, según el art. 30 del Código Civil español, a las 24 horas de estar desprendido el niño del claustro materno y no a los tres años de edad. Por tanto, en una ley que se dice que confiere derechos universales sin contemplar discriminaciones por razón alguna, en una ley que dice apoyar a las familias, no se entiende esta sangrante exclusión. Hay muchos niños con discapacidad que necesitan mucho apoyo en los primeros meses y no en su vida posterior. Este anteproyecto de ley les deja como estaban, es decir con la asignación económica de 48'47 euros al mes por hijo a cargo con minusvalía, que se da a todos los padres que tienen un niño con discapacidad con independencia de la severidad de la discapacidad y de los ingresos de la familia.

Parece ser que está exclusión se hizo a propuesta de un Comité Técnico que dijo que en estas edades el niño tiene que estar con su madre, con su familia y no institucionalizado. Nada cabe objetar a esta afirmación, pero ello no significa abandonar a los niños con discapacidad y sus familias a su suerte. La Administración debe dar a esas madres una baja de maternidad más larga, y a esas familias una ayuda a domicilio y una prestación económica. También se partió de la premisa, en ese Comité Técnico, de que las necesidades de los menores de tres años son cubiertas actualmente por los servicios sanitarios y sociales. Sabemos por casos que conocemos de primera mano que esto no es verdad. No debe escatimarse a los niños un gasto mínimo dentro de las cuantías que se están barajando que, sin embargo, tiene un impacto muy fuerte de injusticia para la sociedad.

El efecto, seguramente no deseado, de esta discriminación puede ser que en el futuro habrá más abortos eugenésicos, más acciones de *wrongful life* y *wrongful birth*<sup>3</sup> (demandas contra médicos, hospitales y la propia Administración por haber atendido el embarazo y no haber detectado la malformación a tiempo para abortar legalmente), y más medicina defensiva.

Conviene recordar que el Tribunal Constitu-

cional, en su sentencia 53/1985, resolviendo la cuestión de constitucionalidad interpuesta contra el Proyecto de ley Orgánica de reforma del art. 417 bis CP, para introducir en nuestro Derecho positivo las indicaciones terapéutica, ética y eugenésica, tuvo que abordar todos los problemas latentes en la cuestión del aborto.

En su Fundamento Jurídico 11, al examinar la indicación eugenésica, el TC dice:

"...El núm. 3 del artículo en cuestión contiene la indicación relativa a la probable existencia de graves taras físicas o psíquicas en el feto. El fundamento de este supuesto, que incluye verdaderos casos límite se encuentra en la consideración de que el recurso a la sanción penal entrañaría la imposición de una conducta que excede de la que normalmente es exigible a la madre y a la familia. La afirmación anterior tiene en cuenta la situación excepcional en que se encuentran los padres, y especialmente la madre, agravada en muchos casos por la insuficiencia de prestaciones estatales y sociales que contribuyan de modo significativo a paliar en el aspecto asistencial la situación, y a eliminar la inseguridad que inevitablemente ha de angustiar a los padres acerca de la suerte del afectado por la grave tara en el caso de que les sobreviva.

Sobre esta base y las consideraciones que antes hemos efectuado en relación a la exigibilidad de la conducta, entendemos que este supuesto no es inconstitucional.

En relación con él y desde la perspectiva constitucional, hemos de poner de manifiesto la conexión que existe entre el desarrollo del art. 49 CE -incluido en el capítulo III, "De los principios rectores de la política social y económica", del título I, "De los derechos y deberes fundamentales"- y la protección de la vida del nasciturus comprendida en el art. 15 CE. En efecto, en la medida en que se avance en la ejecución de la política preventiva y en la generalización e intensidad de las prestaciones asistenciales que son inherentes al Estado social (en la línea iniciada por la Ley de 7 de abril de 1982 [RCL 1982, 1051], relativa a los minusválidos, que incluye a los disminuidos profundos, y disposiciones complementarias) contribuirá de modo decisivo a evitar la situación que está en la base de la despenalización." [F.11.c)].

Esta exclusión puede despertar la sospecha de que se pretende empujar a las familias hacia el aborto para ahorrar gasto público, mediante el castigo a la familia que decida no abortar con una falta total de apoyos durante tres años.

La visión que discrimina está cargada de

<sup>3</sup>Sobre los conceptos *wrongful life* y *wrongful birth*, véanse los comentarios jurídicos y éticos en: <http://www.down21.org/legislacion/temasinteres/demandasjudic/perspjuiridica.htm> y <http://www.down21.org/legislacion/temasinteres/demandasjudic/perspjuiridica2.htm>.

prejuicios: La realidad es que a mayor apoyo a familias y atención temprana en la infancia, menor es el gasto público en la edad adulta.

Esperemos que se rectifique esta injusticia a lo largo de la tramitación de la ley.

### Olvido de las familias que tienen a su cargo a niños con discapacidad

En el art. 17 del anteproyecto, relativo a la prestación económica para cuidados en el medio familiar se dice que esta fórmula será excepcional. Si el Comité Técnico que estudió el texto estableció que lo mejor para un niño es permanecer junto a su familia, no se comprende como en este artículo no se contempla nada específico para familias con niños con dependencia, casos en que el cuidado familiar debe ser la regla y no la excepción.

Por lo que se refiere a la ayuda a domicilio, no se contemplan en el art. 21 apoyos a familias con niños con discapacidad del tipo atención temprana o enfermería. Si se contempla en cambio limpieza de la casa, aseo de la persona, o servicio de dar de comer, pero parece que solamente se está pensando en ancianos.

### Aparente insuficiencia de las ayudas económicas

Por un lado en el art. 30 se dice que de la prestación económica por dependencia se deducirán las prestaciones que se considera que cubren lo mismo: Complemento de gran invalidez, complemento de la asignación por hijo a cargo con 75% de minusvalía, y complemento de ayuda de 3ª persona en la pensión no contributiva de invalidez. Esta deducción parece reducir mucho las expectativas de aumento de las ayudas.

Por otro lado la disposición adicional tercera habla de Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal, pero en un tono meramente posibilista. Se dice que el Estado y las

CCAA podrán dar subvenciones si hay disponibilidades presupuestarias, pero solamente para ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas. No se contemplan ayudas para proporcionar más apoyos de índole de personal que son los que hacen falta en el síndrome de Down y otras discapacidades.

### Exclusión del Comité Consultivo de los representantes de la discapacidad

En el art. 38 se excluye del Comité Consultivo donde se dice canalizar la participación social en el Sistema Nacional de Dependencia al CERMI y a los representantes de los mayores mientras que en cambio, se incluyen a 8 representantes de la CEOE y 8 representantes de los sindicatos. Esta exclusión no queda corregida por el art. 39, en el que se dice que además actuarán como órganos consultivos el Consejo Estatal de Personas Mayores y el Consejo Nacional de la Discapacidad (donde si participan representantes del movimiento asociativo de la discapacidad) porque la participación de nuestros representantes queda muy diluida al hacerse de manera tan indirecta. Esto no respeta el espíritu del art.15 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) sobre participación del movimiento asociativo de la discapacidad en la toma de decisiones que les afecten.

Queda un largo recorrido hasta que la ley sea promulgada y entre en vigor. Es un tiempo que debería aprovecharse para garantizar que cada beneficiario de esta ley pueda llegar a recibir los apoyos que necesita para una verdadera promoción de la autonomía personal, promoción que aun en las situaciones de mayor dependencia, siempre es posible. Es de esperar que, en la fase en que el anteproyecto se encuentra, el Gobierno muestre voluntad real de diálogo para que la ley aborde de verdad el problema de la dependencia.

### Nota

El presente artículo ha sido reproducido de Canal Down21, con autorización.