

PONENCIA MESA REDONDA LAVIANA (VIERNES 3-02-06) SOBRE LEY DEPENDENCIA

Buenas Tardes.

Lo primero agradecer a la organización la oportunidad de poder poner sobre esta mesa nuestra voz.

Soy Jesús García, miembro activo del Foro de Vida Independiente, comunidad virtual que aglutina a personas con Diversidad Funcional, la mayoría en situación de dependencia, que desean firmemente regir sus propias vidas y cuyo eslogan es: **NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS.**

Tengo 55 años, resido en Oviedo y trabajo como comercial en una empresa de servicios. Soy persona con 'Diversidad funcional en situación de dependencia' como consecuencia de la polio a muy temprana edad, empeorando últimamente por culpa del síndrome de post-polio que me afecta.

Dice Bruno un compañero en la red, en situación de dependencia a causa de accidente de tráfico que intenta, como tantos otros, salir adelante, que soy un héroe, pero no es así. Héroe es quien lleva a cabo una acción heroica por sus semejantes ó ante la adversidad poniendo, acaso, en riesgo su integridad, cosa que nunca hice.

Yo soy un superviviente uno de esos individuos silenciosos, contribuyentes grises, que hace los deberes cada día para que la sociedad siga adelante: Trabajador activo, 28 años cotizados a la S.S. y sumando, titulado medio y webMaster. Independiente de la familia, usuario de silla de ruedas, casado y competitivo. Ese es mi historial aunque cuando me piden un currículum con frecuencia no sé que poner en él.

Superviviente como estudiante en colegios, institutos ó universidades no accesibles y sin aseos adaptados en clara desventaja con el resto de los compañeros.

Superviviente como trabajador en clara desventaja física con el resto de los aspirantes ante la situación social tanto en cuanto a barreras arquitectónicas como en cuanto a prejuicios sociales.

Superviviente como persona para poder relacionarme socialmente sufriendo continuada discriminación para acceder a medios físicos y baste como ejemplo, que me casé en el cuarto de las escobas de un juzgado de Galapagar en Madrid porque la sala no era accesible y

donde tuvimos que llevar a cabo la ceremonia, el Juez, la asistente, un fotógrafo, nosotros dos y los testigos, evidentemente después de sacar los trastos porque no cabía ya un alfiler.

Por todo ello, como superviviente, he desarrollado un tremendo olfato para detectar todo lo discriminatorio y este nuevo proyecto de ley que aquí hoy nos trae, al margen de lo afirmado por los políticos y fuerzas que lo apoyan como sindicatos e incluso algunas asociaciones de personas con diversidad funcional, es de nuevo discriminatorio y se ha gestado, una vez más sin contar con nosotros siendo esto precisamente lo que quiero denunciar.

No pongo en juicio que sea una gran ley y como dicen el cuarto pilar del Estado de bienestar que faltaba pero ha sido pensada, gestada y desarrollada para la tercera edad, para las personas mayores en situación de dependencia como consecuencia del deterioro físico causado por el paso de los años, por las enfermedades que tanto inciden en este estado de la vida como el Alzheimer, Parkinson y otras enfermedades degenerativas y por el deterioro mental y físico que obliga a grandes cuidados y atenciones, pero no para nosotros. Evidentemente, hay un punto de encuentro dado que cuando un ciudadano de la tercera edad es dependiente y un joven lo es también coinciden en las necesidades pero no en las aspiraciones, los objetivos ni otros muchos considerándoos que rodean a un joven cuya única diferencia con el resto es su estado de dependencia para realizar ciertas funciones, salvadas las cuales pasa a ser un ciudadano equiparable al resto. Nosotros que llevamos años solicitando esta ley, argumentábamos que algún día todos coincidiríamos porque cuando el resto de la población se hiciera mayor entraría en la dependencia nuestra hoy y ahora, llegada la hora de la verdad, vuelven a dejarnos fuera con unas normas discriminatorias como son el COPAGO ó las trabas al pago directo a la persona con diversidad funcional en dependencia que se encuentre en condiciones de poder regir su propia vida.

Un joven ha de gozar de una independencia para trabajar, ligar y, en definitiva, relacionarse con el medio y organizar esos actos como lo estime más oportuno pero no tiene patrimonio para compartir con el estado ni el mercado permite que gane un sueldo para costearse a un asistente personal. Por eso estamos radicalmente en oposición al **COPAGO** en razón a los ingresos y/o patrimonio, algo que parece ser admitido por todos y por lo tanto inevitable.

Podría extenderme en otras razones para oponernos pero la exigencia de tiempo y la concreción me obligan a centrarme en este punto y por ello, paso en representación del Foro a leer el documento:

Sobre la participación en el pago de los usuarios en el futuro sistema de “inDependencia”

Foro de Vida Independiente – enero 2006

En España, a día de hoy, parece aceptarse como inevitable la participación de los usuarios en el pago, en función de los ingresos o patrimonio del individuo, de una parte de lo que reciba del futuro sistema de “inDependencia”. Desconocemos en qué estudios económicos se basa la afirmación de que sin copago el sistema no sería viable. Naturalmente, esos estudios deberían contemplar la viabilidad del Estado del Bienestar en su conjunto, no sólo la parte que más directamente incide en las personas con diversidad funcional¹.

Este es un **error conceptual** que viene derivado de la tradicional visión de las personas mayores y/o con diversidad funcional como un lastre social, una carga que la sociedad generosamente soporta.

Antes de desglosar el error, debemos desgranar cuatro conceptos que se mezclan a la hora de hablar de los recursos necesarios para el apoyo a la vida activa de las personas con diversidad funcional independientemente de la edad que tengan:

- **Cofinanciación** – Concepto que se utiliza para hablar de la procedencia general de los recursos que financian el sistema. Los sistemas más conocidos son vía impuestos o vía cotizaciones de la seguridad social. Además, en el caso se anuncia la cofinanciación por parte del Estado y las Comunidades Autónomas.
- **Copago o cuantía máxima - prestaciones topadas** – Se establecen topes a las prestaciones, de manera que aquellas personas que necesitan más del máximo estipulado, tienen que participar en el pago de lo que necesiten de más. Este sistema penaliza la gran diversidad funcional (a mayor grado de diversidad mayor copago), por lo que suelen introducirse fórmulas compensatorias que tengan en cuenta el grado de diversidad (a mayor grado de diversidad menor copago)
- **Copago parcial** – Las prestaciones esenciales son provistas por las administraciones, el usuario participa en el pago de las consideradas “no esenciales”. Esta fórmula puede producir graves discriminaciones al no tener en cuenta que el grado de diversidad funcional convierte en “esencial” lo que para el ciudadano medio no lo es. Ejemplo típico es considerar las

tareas de limpieza doméstica, cuidado de la ropa y preparación de alimentos como “módulo hotelero susceptible de copago” en lugar de asistencia personal básica.

- **Copago en función de ingresos y/o patrimonio** – El usuario contribuye al sistema en función de sus ingresos o patrimonio.

Desde el Foro de Vida Independiente, en línea con la filosofía moderna de la diversidad funcional, tal como viene expresada en la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal, y en línea con las directrices europeas, entendemos que el futuro sistema de “inDependencia” o Ley de Autonomía, es una herramienta que sirve para compensar una discriminación, garantizando así la igualdad de derechos efectiva de todos los ciudadanos, para que puedan participar en esta sociedad en igualdad de condiciones.

Por ello entendemos que el cuarto pilar del bienestar debe ser igual a los otros pilares existentes en este país, y no arrastrar diferencias conceptuales obsoletas y discriminatorias:

- La **Sanidad** es un servicio universal que sólo utilizan los ciudadanos que necesitan. **Nadie participa en el pago en función de sus ingresos o patrimonio.** En la provisión de medicamentos hay dos variantes: la gratuidad total, en el caso de los pensionistas, o el copago; el sistema de sanidad paga un porcentaje y el resto lo paga el paciente independientemente de su renta y patrimonio. Es un caso de copago por prestación topada aplicado a una pequeña parte del sistema sanitario, no es copago en función de renta ni patrimonio. También hay ciertas prestaciones consideradas “no esenciales”, como por ejemplo algunos servicios odontológicos, que paga el usuario independientemente de su renta y patrimonio. Es un caso de copago parcial aplicado en prestaciones a las que el usuario no tiene que recurrir de manera continuada, no es copago en función de renta ni patrimonio.
- La **Educación** es un servicio universal que sólo utilizan los ciudadanos que necesitan. **Nadie participa en el pago en función de sus ingresos o patrimonio.** Es gratuito en todas las etapas obligatorias y en la secundaria no obligatoria. La gratuidad no es total, pues los padres han de pagar el material escolar, salidas fuera del centro y el seguro escolar. Se trata de un copago parcial, no es copago en función de renta ni patrimonio. En la educación universitaria el Estado paga una parte de la matrícula y del resto se hace cargo el usuario, independientemente de su renta o patrimonio. Es un copago por prestación topada, no hay copago en función de renta o patrimonio.

- Las cuantía de las **pensiones contributivas** que se perciben, **no dependen de otros ingresos o patrimonio** que pueda tener un ciudadano. Es aplicable a todos aquellos trabajadores que hayan cotizado un número determinado de años a la Seguridad Social. El sistema aplica una escala para graduar lo que una persona puede cobrar en función de la cuantía de la cotización y los años durante los que contribuyó al sistema con su dinero. Igualmente existen una serie de pensiones para aquellos que no han podido trabajar, si bien de cuantía muy inferior a las contributivas. Se podría considerar que la diferencia entre la cuantía de la pensión y la cantidad económica necesaria para una vida digna es copago por prestación topada, con el agravante de que al estar en función de la vida laboral da lugar a terribles discriminaciones. Tampoco aquí hay copago en función de renta o patrimonio.
- **¿Por qué el cuarto pilar debería ser distinto?** Los argumentos en que fundamentamos nuestra oposición a imponer fórmulas de copago en función de renta o patrimonio en la futura Ley de Autonomía Personal son:
 1. Ninguno de los otros tres pilares del Estado del Bienestar (salud, educación y pensiones) contempla fórmulas de copago en función de renta o patrimonio. Recibir asistencia para levantarse de la cama, lavarse, vestirse, estudiar, trabajar o formar una familia **no puede considerarse un derecho menos fundamental que los ya consolidados.**
 2. **Apunta en dirección contraria a las directrices y tendencias europeas.** De los siguientes países: Alemania, Austria, Luxemburgo, Noruega, Holanda, Gran Bretaña, Suecia y Francia, sólo Gran Bretaña tiene en cuenta el patrimonio del usuario. **Francia**, desde 1-1-2006, aplica una ley de asistencia (PCH) que ofrece hasta **24 000 € / usuario**, en función de necesidades e **independientemente de renta y patrimonio.** Además, la **Comunicación de la Comisión** al Consejo, al Parlamento Europeo y Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Bruselas, 3.1.2003 COM(2002) 774 final, afirma en la página 2 que "la Comunicación de la Comisión de diciembre de 2001 (COM (2001) 723 final (...)) los sistemas de asistencia sanitaria y de **cuidados de larga duración** en la Unión Europea tienen ante sí el reto de alcanzar al mismo tiempo tres objetivos: - el **acceso de todos, independientemente de los ingresos o el patrimonio (...)**

3. **Desincentiva la incorporación al mundo laboral**, según reciente comunicación de la Comisión de las Comunidades Europeas. En la **Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones**. Bruselas, 28-11-2005. COM(2005) 604 final, se indica en su página 5: "La tasa de inactividad de las personas con discapacidad duplica la correspondiente a personas sin discapacidad (...) Las trampas de la asistencia y **el riesgo de perder el derecho a las prestaciones al empezar a trabajar tienen importantes efectos disuasorios**".
4. **Es discriminatorio**. Culpabiliza a la persona por su condición y la castiga penalizando su economía: a mayor grado de diversidad funcional mayor empobrecimiento.
5. **Reduce la igualdad de oportunidades**. Las personas con gran diversidad funcional tienen que hacer frente a importantes costes adicionales en la vida diariaⁱⁱ. El copago en función de renta o patrimonio agudiza la asfixia económica y anula la vía de la incorporación al mundo laboral como solución.
6. Es una **injusta imposición de impuestos duplicados**. Las personas con necesidad de asistencia contribuirán vía impuestos, como todo el mundo, y después una segunda vez por tener diversidad funcional.
7. **Ignora la voluntad mayoritaria de la ciudadanía**. La justicia redistributiva se tiene que buscar con impuestos progresivos, no con la debilitación del carácter universal que han de tener los derechos fundamentales. En el **estudio 2594 del CIS**, febrero de 2005. **54.9% a favor de "Es mejor pagar más impuestos y tener más servicios sociales"**. **70.5% a favor de "(los servicios sociales) Deben ser públicos y financiarse mediante impuestos"**, frente al 15.3% a favor de "Deben ser públicos y financiarse en parte con impuestos y en parte con tasas que paguen los usuarios".
8. Transfiere a las personas con diversidad funcional la responsabilidad de una **inversión en "atención a la dependencia" muy inferior a la de los países europeos socialmente avanzados**ⁱⁱⁱ. Mientras España dedica un 0'3% del PIB, los países de la UE en cuyo rango de renta per cápita nos encontramos, dedican una media

del 1'7%, resultando un diferencial negativo del 1'4% anual.

9. Camufla una inaceptable **financiación de servicios sanitarios gratuitosiv a cargo de las personas con diversidad funcional.**

10. En definitiva, se refuerza la idea de que las personas con diversidad funcional (independientemente de la edad) somos un lastre social. El copago en función de ingresos y/o patrimonio denota que lo que se pretende con esta ley no es corregir una situación de discriminación sistemática y de violación de los derechos humanos de un colectivo de personas, sino de “maquillar” una situación vergonzosa de nuestro país en relación al marco de la UE. El copago en función de ingresos y/o patrimonio esconde, en nuestra opinión, una financiación deficiente del futuro sistema, que refleja el escaso interés por el colectivo de personas con diversidad funcional y, sin embargo, pretende utilizarnos como coartada para sacar una ley encubierta de promoción de empleo y de la actividad económica asociada. Aun estando de acuerdo en que el futuro sistema de inDependencia creará puestos de trabajo y aumentará el número de cotizantes a la Seguridad Social, esto ha de ser una consecuencia de un hecho fundamental: **el futuro sistema de inDependencia ha de servir para salvaguardar la dignidad y reconocer el derecho a una vida digna de TODOS LOS CIUDADANOS.**

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

ⁱⁱ Disabled People’s Costs of Living, N. Smith y otros, University of Loughborough 2004.

ⁱⁱⁱ Tal como se indica en el Capítulo VIII, pág. 23 del Libro Blanco: “El esfuerzo público que actualmente está realizando el Estado en la atención a las personas 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)”

^{iv} Según el Anteproyecto de Ley, en su artículo 23, apartado 1, “El servicio de atención residencial ofrece a las personas en situación más graves de dependencia servicios continuados de cuidado personal y sanitario”