

ENFOQUES DE LA ACCIÓN PRO BIENESTAR EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

APPROACHES TO ACTION FOR ENHANCED WELFARE FOR THE INTELLECTUALLY DISABLED

DEMETRIO CASADO

DIRECTOR DEL SEMINARIO DE INTERVENCIÓN Y
POLÍTICAS SOCIALES (SIPOSO)

RESUMEN

El presente artículo tiene por objeto presentar una selección de criterios guía de la intervención pro bienestar relativa a situaciones de discapacidad intelectual. Dichos criterios se refieren a los fines de dicha intervención y sus medios. Se propone, en primer lugar, la meta del desarrollo personal, la cual apunta a la superación, no sólo del tradicional minimalismo subsistencial, sino también del ideal emergente de la calidad de vida. En segundo lugar, se postula el universalismo asistencial, que debe salvar la estigmatización social que se deriva de los enfoques marginalistas para los casos de bajas rentas. En tercer lugar, se presenta el enfoque de la proactividad, imprescindible, tanto para la función preventiva, como para compensar la desigualdad de oportunidades. Finalmente, se recuerda la oportunidad del enfoque comunitario en la atención de la discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVES

Desarrollo humano, discapacidad intelectual, enfoque comunitario, proactividad asistencial y protección social universalista.

ABSTRACT

The purpose of this article is to show a selection of criteria that can be used as a guide when taking better welfare action for the intellectually disabled. These criteria are related to the intervention aims and resources. First, there is proposal for personal development goal that is not only connected with bare subsistence but also with quality of life. Secondly, a universal social welfare is recommended that should avoid the stigmatization produced by some selective approaches mainly focused on low incomes. Thirdly, an approach based on proaction is presented. This approach is essential for prevention and equal opportunities. Finally, the community approach is presented as a means for providing care for the intellectually disabled.

KEYWORDS

Community approach, human development, mentally disabled, proaction in social welfare, universal social welfare.

Dejando aparte trabajos de la misma autoría que serán citados en pasajes determinados, esta exposición es deudora, por su estructura y por amplios préstamos literales, de un trabajo anterior,¹ quede citado aquí para evitar repeticiones. También incluye materiales de otro trabajo en curso destinado al VI Informe sobre la situación social de España de la Fundación FOESSA.

1. DESARROLLO PERSONAL

La intervención y las políticas sociales tradicionales prestaron atención prioritaria y casi exclusiva a las situaciones de grave carencia material y de salud, así como a la menesterosidad de los niños y de las personas de otras edades dependientes del socorro ajeno para sobrevivir. Este planteamiento minimalista sigue siendo imprescindible para muchos millones de personas en nuestro mundo, pero ello no es óbice para que la acción pro bienestar apunte hacia una meta más ambiciosa, el desarrollo humano. Este ideal fue adoptado ya por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, aprobada por Naciones Unidas en 1948, para la educación: “La educación tendrá por objeto el desarrollo pleno de la personalidad humana y el fortalecimiento de los derechos y a las libertades fundamentales...” (art. 26.2). Como quiera que la discapacidad intelectual está muy asociada a las dificultades del desarrollo del individuo, parece obvio que el enfoque centrado en el mismo es particularmente oportuno para esta área de demanda de intervención y políticas sociales.

1.1 CALIDAD DE VIDA Y VIDA DE CALIDAD

José Antonio Marina ha sintetizado la sabiduría de vivir clásica de esta forma: “No sólo les preocupaba vivir agradablemente, sino también llevar una vida valiosa y noble”.² Calidad de vida y vida de calidad, cabría decir.

El objetivo de la vida agradable fue adoptado con pasión racionalista por la Ilustración, mediante la noción de felicidad. La *Encyclopédie* (1751-1772) la define y la reivindica. La Declaración de Derechos de Virginia (1776) la incluye entre los inherentes a la persona (art. 1). La Declaración de los Derechos del Hombre y de Ciudadano asume la meta de la felicidad en el preámbulo de su versión inicial (26 de agosto de 1789), así como en el articulado de la que encabeza la Constitución francesa de 1793: “El fin de la sociedad es la felicidad común” (art. 1).

La meta de la vida agradable ha sido expresada también mediante el concepto de bienestar. La Constitución de Cádiz (1812) articula la “felicidad de la Nación” con el “bienestar de los individuos” (art. 13). Pero el salto a la fama del concepto ha tenido lugar mediante el “Estado de bienestar” –denominación debida, al parecer, a un obispo anglicano-.³ Dicha fórmula política incluye inequívocamente la responsabilidad de los poderes públicos, no solo en el socorro de los casos extremos de infortunio, sino en la prevención general de los riesgos sociales y en la protección social también general de los afectados por circunstancias adversas. Bienestar es, en esta encarnación histórica, evitación y corrección de las situaciones de malestar. Tras la etapa de los seguros sociales, que iniciara Bismarck en Alemania (1883), el *Beveridge report* (1942) –del que contamos con versión castellana (1989)-,⁴ encargado por el Gobierno de concentración del Reino Unido en la coyuntura de la Segunda Guerra Mundial, vendría a ser la semilla del Estado de bienestar adoptado progresivamente en el mundo occidental. Por lo demás, la responsabilidad pública en el bienestar que posibilita el derecho de los ciudadanos al mismo ha sido asumida por los organismos internacionales: Declaración de los Derechos Humanos, de 1948 (art. 25.1); Carta Social Europea, de 1986 (I.14); Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 2000 (cap. IV).

Pasando al plano ético, uno de los diagnósticos más interesantes que hizo Ortega y Gasset es el que formula mediante la oposición del hombre selecto al hombre masa. El primero afronta su circunstancia y se reivindica acreedor de responsabilidades. A la vez que contribuye a las causas comunes, labora por su propio desarrollo y realización. Por supuesto, en esta brega le acompaña el temor de tomar decisiones desacertadas. La pauta moral de los hombres selectos es esencialmente la asunción de responsabilidades en las causas colectivas y, a la vez, en su propia vida. Por el contrario, a las masas “no les preocupa más que su bienestar, y al mismo tiempo son insolidarias de las causas de ese bienestar.”⁵ El hombre masa reclama facilidades, comodidades, derechos, y traslada a la sociedad sus demandas. Así, elude sus responsabilidades y renuncia a un desarrollo personal intrínseco. Se conduce de modo consumista, no sólo de productos y servicios comerciales, sino también de derechos y otras estructuras públicas.

Pero, ¿es compatible el ideal de la vida de calidad con la discapacidad intelectual? La vida noble y valiosa no es privativa de las inteligencias preclaras y/o

de las capacitaciones superiores, sino que depende de cualidades morales, de modo que están llamadas a ella también las personas afectas de discapacidades intelectuales. Así nos lo recuerda Jesús Flórez.⁶ Y así lo muestra, por ejemplo, el caso de su hija Miriam, según testimonio materno: “Contemplo orgullosa sus veintiocho años. ¿Por qué me preocupaba tanto la ausencia de logros académicos? ¿Acaso han tenido importancia en su satisfacción, en su bienestar emocional, en sus logros actuales? Con sus capacidades y sus valores nos demuestra que es feliz y que sabe hacer felices a los demás. De diversos modos y a personas variadas, transmite sentimientos de afecto, cercanía, cariño, preocupación e interés. Es sensible y servicial, colabora en su ambiente natural y responde ante las tragedias de la vida con sus oraciones, su dinero o *adoptando a distancia* a una niña de la India.”⁷

1.2 DIAGNÓSTICOS Y PROGRAMAS INDIVIDUALIZADOS Y PRO-ACTIVOS

El enfoque del desarrollo personal entraña la necesidad del diagnóstico individualizado, incluyendo la valoración de posibilidades e intereses igualmente individuales. Obviamente, esto no puede confundirse con la, entre nosotros, extendida práctica de medir la deficiencia y/o la limitación funcional con vistas a calificar a los individuos y discriminar el acceso a tales o cuales recursos racionados.

Para acreditar derechos y para medir méritos relativos al acceso a prestaciones de protección social, se han venido estableciendo diversos medios de valoración de las situaciones de discapacidad –representadas mediante diferentes nociones y denominaciones-. Es un jalón importante de tal línea el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos. El mismo establece la previsión de que se acredite mediante certificado la clase y grado de minusvalía (art. 2.º primero). Quede dicho, por otra parte, que esta norma creó el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM), con carácter de servicio común de la Seguridad Social (art. 22.1). Por Resolución de la Dirección General de la Seguridad Social, de 20 de abril de 1972, se establecen en los Servicios sanitarios de la Seguridad Social las Unidades Provinciales de Valoración (UPV), para la certificación antes indicada. Su papel se reducía a cubrir un trámite que daba paso a otras actuaciones públicas en las que no tenían las UPV ninguna intervención.

El citado SEREM, en sus primeros años de funcionamiento, a falta de capacidad técnica propia, recurrió a la fórmula de convocar ayudas monetarias de concesión garantizadas para diversas aplicaciones asistenciales. Este modo de actuar, en relación con la limitación asistencial de las certificaciones de minusvalía de las UPV, no garantizaba la correcta aplicación de los recursos que se dispensaban, en cuanto que no los refería a diagnósticos significativos ni a las prescripciones correspondientes; aparte de que no incluía el seguimiento de los procesos. Para superar esta situación, la entidad adoptó un método de programación de tratamientos.⁸ En el año 1976, el SEREM diseñó el desarrollo de ese método mediante los Programas Individuales de Recuperación e Integración (PIRIS), para minusválidos físicos, y los Programas de Orientación Individual (POI), para los minusválidos psíquicos –léxico de aquel tiempo-. Estos recursos técnicos se aplicarían a los demandantes de asistencia y de ayudas monetarias con el fin de racionalizar su dispensación y el control técnico de la aplicación. Mediante Orden del Ministerio de Trabajo de 16 de febrero de 1977, se encomendaría al SEREM de modo formal la realización de dichos programas. Al efecto, se planeó y desplegó una red provincial de Centros Bases (y Periféricos) de carácter ambulatorio. Estos serían dotados de equipos humanos interdisciplinarios adecuados –que vendrían a denominarse Equipos de Valoración y Orientación (EVOs)- para realizar esos programas, los cuales implicaban las tareas de diagnóstico y calificación, prescripción y seguimiento.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), aparte de otros cambios, incrementó sensiblemente la protección social, en su mayor parte de carácter pasivo, accesible mediante el certificado de minusvalía. Y el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones previsto en la LISMI, encomienda al SEREM el reconocimiento de la minusvalía (art. 43.1). Esta medida operó una deseable convergencia de funciones, pero supuso un notable incremento de la carga de trabajo de los Centros Base. Sucesivas medidas reguladoras de prestaciones individuales, principalmente monetarias, y de beneficios fiscales vendrían a acrecentar extraordinariamente esa carga. La hoy denominada Administración General del Estado –en tanto mantuvo la gestión del SEREM-, así como las Administraciones de las Comunidades Autónomas que fueron recibiendo los traslados de servicios del

SEREM, no proveyeron a las ampliaciones y adaptaciones necesarias para absorber el incremento de carga de valoraciones sin dañar las funciones de diagnóstico significativo, programación de intervenciones y seguimiento de las mismas –orientación, en el léxico institucional-.

Lo expuesto anteriormente indica que, en el área de la discapacidad, con las previsibles diferencias propiciadas por un régimen administrativo muy descentralizado, se está llevando a cabo una expansión de las políticas públicas pasivas (prestaciones monetarias y beneficios fiscales principalmente) que han potenciado la práctica de valoraciones tecnoburocráticas en perjuicio del método racional de programación y seguimiento individualizados. He aquí el testimonio de un funcionario que aprecia el viejo método: “Nosotros seguimos manteniendo el apartado de orientación y, aunque no se llaman... nosotros seguimos haciendo la orientación. Lo que ocurre es que si antes, hace 10 o 15 años, dedicábamos al trabajo de orientación y seguimiento de ese minusválido, x horas... y se prolongaban en el tiempo... porque además es que íbamos viendo cómo evolucionaba, cómo pasaban los años, cómo acababa la formación, cómo se integraba laboralmente, cómo se le asesoraba o apoyaba en el empleo... todo eso, claro, no solamente no se nos exige, es que además, aunque vocacionalmente los profesionales quisieran dedicarse a ello, no se puede.”⁹

1.3 MÉTODOS IDÓNEOS

El Estado social tiende a instituir derechos y opciones para el acceso a prestaciones previamente establecidas, las cuales se dispensan mediante procedimientos burocráticos. La institucionalización de derechos y opciones es positiva, pero la burocratización bloquea el enfoque del desarrollo personal. El mismo es posible en el Estado social, según puede verse en actuaciones como la educación para la salud, la educación que ofertan ciertos centros de calidad o ciertas experiencias de intervención social para situaciones de marginación.¹⁰

Los métodos personalistas comportan relaciones individualizadas, de modo que deben evitar el método de la dispensación burocratizada. Se produce la misma, no sólo cuando se hace un reparto colectivo de mantas o alimentos, por ejemplo, en casos de catástrofe, sino también cuando se proveen ayudas individuales estandarizadas. El método suele consistir en que: 1) los servicios registran las necesidades sintomáticas de los usuarios (alimentación, asistencia médica, escuela, vivienda, información,

apoyo emocional, tutela); 2) seguidamente gestionan recursos ajenos y/o proveen los propios a partir de un catálogo o repertorio preestablecido. La interacción personalizada de ayuda puede comenzar por la consideración de síntomas, pero debe continuar hacia la búsqueda de los factores condicionantes de los mismos, así como de los recursos potenciales del propio usuario para superar o mejorar su situación; los recursos externos deben tener una función complementaria o auxiliar.

Desde un punto de vista económico, los enfoques de desarrollo son asimilables a las inversiones productivas, en tanto que los de dispensación son consuntivos. Entre los enfoques de desarrollo, los métodos personalistas están muy indicados para individuos cuyas posibilidades están bloqueadas por circunstancias personales o sociales. No sirven, desde luego, para resolver situaciones críticas con carácter de urgencia. También es oportuno reconocer que su adopción está condicionada a la disponibilidad de técnicos especialistas. Igualmente debe señalarse que los métodos personalizados sólo son viables cuando los técnicos gozan de autonomía profesional, lo que no resulta fácil en las organizaciones burocratizadas. Son incompatibles estos métodos con objetivos de gestión definidos en términos de casos tratados o recursos dispensados y no de la calidad de los tratamientos. Para la discapacidad intelectual, se viene postulando desde hace años el paradigma técnico de los apoyos,¹¹ que puede servir muy bien al enfoque del desarrollo personal, siempre que evite los obstáculos señalados.

2. UNIVERSALISMO DE LA ACCIÓN PÚBLICA

La acción pública pro bienestar relativa a las personas con discapacidad debe desplegar una oferta que cubra la demanda planteada por toda la población, no sólo determinadas clases económicas o sociales. El fundamento primero de esta orientación estriba en el hecho de que cualquier persona afectada de discapacidad, con independencia de su posición social y de sus otras circunstancias personales (sexo, edad, etnia, etc.), puede necesitar -o podría recibir beneficio- de alguna de las actividades y prestaciones sociales. Como se expone seguidamente, la idea de concentrar la acción protectora pública en las clases pobres y en ciertos colectivos desfavorecidos, en virtud del principio de igualdad entendida por modo compensatorio, sólo resulta adecuada para ciertas clases de actividades y prestaciones.

2.1 INDICACIÓN ESPECÍFICA

La oferta de prestaciones técnicas reservada a las clases bajas y marginales lleva consigo este doble efecto secundario, que ya se manifestó en la Beneficencia pretérita: estigmatiza socialmente los servicios –hospital para pobres- y disuade de su utilización a quienes pudieran acceder a ellos mediante pago de precio; y estigmatiza también socialmente a los usuarios. Por otra parte, el marginalismo de la oferta de servicios entraña el riesgo de empobrecimiento de la calidad de la misma: los destinados a personas pobres y/o marginadas tienden a adolecer de pobreza y marginalidad.¹²

En otro orden de cosas, en la acción pro bienestar pública, el clasismo marginalista resulta injusto. Las entidades voluntarias tienen franquía ética para consagrar sus esfuerzos a las causas y/o los destinatarios que les indiquen sus vocaciones, pero los poderes públicos de los países que optaron por el Estado social están obligados a regirse por el principio de justicia. Nuestra Constitución lo asume (art. 1.1) y parece que choca con el mismo y lleva a su deslegitimación la aplicación de baremos económicos selectivos para el acceso a prestaciones públicas no relacionadas con la pobreza de amplísimas capas de población que, por añadidura, financian aquellas con sus impuestos.^{13 14}

Para las actividades y prestaciones de carácter técnico, no económico, el criterio de acceso debe ser igualmente de carácter técnico. Esto no obsta a que, en pro de la compensación de las desigualdades socioeconómicas, se apliquen cuotas de copago progresivas, según las rentas personales; esta es una medida común en los países desarrollados.¹⁵ Por cierto, el copago está muy indicado para los componentes no técnicos de ciertos servicios, desde la “comida sobre ruedas” en el propio domicilio hasta el alojamiento y la manutención en establecimientos residenciales.

Conviene aclarar también que el universalismo igualitario no impide la adopción y desarrollo de programas selectivos. La discapacidad intelectual es acreedora de programas selectivos de contenido específico para los afectados. De modo análogo, las situaciones de pobreza y marginalidad o de riesgo de las mismas puede aconsejar la adopción de programas o medidas específicas, como los programas de rentas mínimas de inserción –los cuales deben extremar el cuidado de evitar la estigmatización, entre otros riesgos-. Lo que chocaría con el universalismo sería la adopción de programas de objetivos técnicos y exclusivos para personas con discapacidad inte-

lectual y pobres; o de objetivo económico sólo para personas pobres con discapacidad intelectual.

2.2 DESIGUALDADES TERRITORIALES Y EXCLUSIONES EN LOS SERVICIOS SOCIALES PÚBLICOS

En el Estado social español la oferta pública de prestaciones sanitarias es prácticamente universal y la educativa lo es plenamente para los niveles obligatorios. Por el contrario, la oferta pública de servicios sociales es selectiva. Las Comunidades Autónomas proclaman en sus leyes de esta rama el universalismo pero, sobre todo para las prestaciones más onerosas, salvo excepciones, no lo garantizan. Ello les permite aplicar, en primer lugar, políticas de racionamiento de la oferta que varía en intensidad de unas Comunidades Autónomas y también entre ayuntamientos. Por otra parte, para administrar la escasez, aplican baremos económicos y sociales lo que da lugar a exclusiones.

No se dispone de información específica segura de la oferta de servicios sociales públicos para la discapacidad intelectual por Comunidades Autónomas. Sirva, por ello, para indicar las disparidades entre las mismas la tabla 1 relativa la oferta residencial pública y concertada nacional y de varias Comunidades Autónomas para personas afectas de dependencia y de edades comprendidas entre 6 y 64 años.

Las disparidades territoriales no se limitan a los servicios sociales, sino que se extiende a otras prestaciones relativas a la discapacidad de régimen discrecional. He aquí el sumario de un reportaje que refleja la experiencia de los usuarios vinculados a las principales asociaciones de o para la discapacidad y agrupadas en el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI): “Extremadura ofrece prestaciones bucodentales gratuitas para personas con discapacidad psíquica; Cataluña paga enteramente las ayudas técnicas; en Madrid son gratuitas las residencias; Canarias ha avanzado más que ninguna comunidad en la implantación de las medidas alternativas para el fomento del empleo. Los programas de atención temprana como los de detección precoz de la hipoacusia no son generales.”¹⁶

Yendo ahora al otro efecto de la maraginealismo apuntado antes, veamos como impacta la valoración de las solicitantes de prestaciones de servicios sociales mediante criterios económicos. La población de clase económica alta no suele solicitar esas prestaciones de la red pública. Una parte de la población de posiciones económicas medias, conociendo el régimen de selección de la concesión de ciertas prestaciones de servicios sociales por capacidad eco-

Tabla 1: PLAZAS DE RESIDENCIAS PÚBLICAS Y CONCERTADAS, ESPAÑA Y VARIAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS, PARA SITUACIONES DE DEPENDENCIA DE PERSONAS ENTRE 6 Y 64 AÑOS. Índices de cobertura. 2003

ÁMBITO TERRITORIAL	POBLACIÓN AFECTADA (miles) (1)	RESIDENCIAS. PLAZAS	ÍNDICE DE COBERTURA (2)
España	254,9	14.669	57,75
Andalucía	63,2	1.707	27,00
Castilla y León	11,1	1.500	135,13
Extremadura	7,5	307	40,93
Galicia	20,2	832	41,18
Madrid	26,4	2.344	88,78
Navarra	2,1	472	224,76
País Vasco	7,7	1.048	136,10

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Atención a las personas en situación de dependencia. Libro blanco. 2005, pp. 59, 60, 330 y 331.

(1) Dependencia severa y total

(2) Plazas / población en miles < 65 años afectada.

nómica o considerando inviable la espera, optan por resolver sus necesidades mediante ayuda familiar y/o con el concurso de recursos externos onerosos: contratación de cuidadores domésticos, servicios formales –sobre todo residenciales- mercantiles. Otra parte de los afectados de clases medias recurren a o mantienen esas mismas soluciones tras ver denegadas sus solicitudes. Aparte de los efectos negativos en el orden ético apuntados antes.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD) supera el régimen descrito mediante el de garantía; ello debe incidir en los problemas de desigualdades territoriales y exclusiones. Pero sus posibilidades son limitadas. En primer lugar, tengamos en cuenta que su ámbito subjetivo sólo alcanza a los afectados por dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (art. 2). Dentro de este límite, encontramos otros también importantes. En relación con las desigualdades territoriales, ocurre que la LAAD deja una gran parte de la acción protectora que regula al resultado de acuerdos entre la Administración General del Estado y las de las Comunidades Autónomas y a la libre decisión de éstas (arts. 7 y 10). Por lo que se refiere a las exclusiones, la LAAD no garantiza la cobertura total de la protección de tales situaciones, sino sólo una parte de ellas; en relación con ello, modula cuantitativamente su acción protectora en función de la capacidad económica del solicitante,

que incluye renta y patrimonio (art. 14.7). Para aplicar dicho factor a los servicios, la LAAD establece la participación de los beneficiarios en su coste (art. 33.1) “en función de su capacidad económica” (exposición de motivos, 3) y “se tendrá en cuenta la distinción entre servicios asistenciales y de manutención y hoteleros” (art. 33.3). En las prestaciones económicas, la discriminación se aplica mediante la variación de las cuantías (art. 33.2). El menor importe de una prestación económica supone una menor protección. En el caso de los servicios, además de ese efecto, la exigencia de una gran participación en el coste puede llegar a producir, como de hecho está ocurriendo, la autoexclusión inducida. En cuyo caso el copago resulta inaceptable.

3. PROACTIVIDAD

Para muchas áreas de demanda de intervención y política sociales resulta oportuno el enfoque proactivo. Su aplicación mínima lleva a suplir la pasividad o la incapacidad de los afectados por diferentes problemas. Sirva como ejemplo uno de los preceptos incluidos en la Regla de la Hermandad de la Santa Caridad, aprobada siendo Hermano Mayor D. Juan de Mañara, que accedió a ese cargo en 1664: “...por cuanto los pobres desvalidos suelen, cayendo enfermos, descaecer tanto, que se quedan en los rincones de las calles muertos, ordenamos que cuando cualquiera de nuestros hermanos repare en tal acaeci-

miento, aunque el pobre no lo pida cuide de tal hermano de saber su achaque, y con entrañas de padre lo socorra en su aflicción, y luego busque en que traerlo a nuestra Casa, y si no lo hallare acuérdesse que debajo de aquellos trapos está Cristo pobre, su Dios y Señor, y cogiéndolo a cuestras tráigalo a esta Santa Casa.” El ideal del enfoque proactivo consiste, por supuesto, en actuar antes de que los problemas emerjan. Y ello está indicado y es posible en relación a diversos momentos y situaciones de la discapacidad intelectual. Así lo muestran, a título de ejemplos, los dos casos que presento seguidamente.

3.1 LA ATENCIÓN TEMPRANA

Para los niños nacidos con deficiencias -incluidas las que abocan a la discapacidad intelectual- o riesgo de padecerlas, se postula y se practica la atención temprana. La misma denominación revela el enfoque proactivo. Su aplicación es pertinente cuando no queda oportunidad para la prevención primaria, que es el recurso máximo de la proactividad. Ante el riesgo de la deficiencia, el enfoque proactivo lleva a realizar un diagnóstico prenatal, como base para posibles actuaciones posteriores. Y ante el nacimiento de un niño con deficiencia observable es oportuna la valoración de posibles intervenciones. Tanto para el primer supuesto como para el segundo, se dan muchos casos de pasividad de los progenitores y también de los sanitarios. Ante tal riesgo, el enfoque proactivo lleva a ofertar la atención temprana con ambición universalista.

Eloisa García Etchegoyhen, pionera de la que hoy denominamos atención temprana, nos ofrece un ejemplo de proactividad aprovechable.¹⁷ En 1966 y en Montevideo, puso en marcha su Programa de Estimulación Temprana para Niños de Alto Riesgo (1966). La condición temprana de este Programa le llevó a procurar el contacto con las madres embarazadas de riesgo y con los recién nacidos afectados mediante visitas a los hospitales.

3.2 PREVENCIÓN DE LA COMISIÓN DE DELITOS

Mediante ASPRONA, asociación leonesa integrante de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), esta entidad conoció la existencia, en el centro penitenciario de León, de una sección especializada para internos con discapacidad intelectual. En diciembre de 1987, representantes de las dos entidades citadas y del hoy denominado Real Patronato sobre Discapacidad

realizaron una visita a dicha sección. A partir de dicha visita las dos entidades nacionales citadas animaron y realizaron diversas gestiones, investigaciones y acciones de colaboración con las administraciones de Justicia e Interior.¹⁸ Para las consistentes en servicios, la FEAPS gestionó y obtuvo subvenciones del Fondo para la aplicación de la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. Las que, para abreviar, se denominan en adelante iniciativas FEAPS-Real Patronato vienen siendo mantenidas por la primera entidad¹⁹ y la documentación de su Programa de Integración Social y Actividades Rehabilitadoras para Personas Reclusas y Exreclusas con Discapacidad Intelectual -en adelante, Programa FEAPS- constituye una interesante fuente de información, especialmente para los últimos años.

Tras varios años de actividades, con el fin de conocer la importancia del fenómeno objeto de su interés, FEAPS y el Real Patronato proveyeron a que se realizara un estudio de la población con discapacidad intelectual interna en centros penitenciarios. Lo llevó a cabo el Instituto de Reinserción Social (IRES) en 1994. En la tabla siguiente puede verse la estimación principal, es decir, la relativa a la magnitud de población objeto de estudio. En 1995, la Federació Catalana pro Personas con Disminució Psíquica (APPS) llevó a cabo una prospección de la prevalencia de discapacidad intelectual entre la población reclusa de la Cárcel Modelo de Barcelona (sección de varones). En 1999, la Asociación Paz y Bien y la Fundación Tau, de Sevilla, realizaron estudios exploratorios análogos, que sirvieron de base para el que realizaría seguidamente la Oficina del Defensor del Pueblo Andaluz en el año 2000 para los centros penitenciarios de Andalucía, salvo que Puerto II se investigó aparte. Las tablas 2 a 5, que recogen las estimaciones básicas del estudio del IRES y de éste último, pueden servir para una aproximación cuantitativa al objeto que aquí interesa.

En 2002, a petición del Grupo Parlamentario Socialista del Senado, el Ministerio del Interior, mediante su Dirección General de Instituciones Penitenciarias realizó un estudio sobre la situación de los internos con las diferentes clases de discapacidades físicas, sensoriales y psíquicas, incluida la enfermedad mental, tanto penados como sujetos a medidas de seguridad.²⁰ En la parte del estudio correspondiente a los centros comunes se detectaron 101 casos de retraso mental (discapacidad intelectual); y 34 en la parte relativa a los hospitales psiquiátricos penitenciarios. Como se ve, la suma de ambas cifras

Tabla 2: PREVALENCIA DE LA DEFICIENCIA MENTAL EN EL MEDIO PENITENCIARIO

	ESPAÑA 1994		ANDALUCÍA 1999	
	N	%	N	%
CENTROS SONDEADOS	85	100,00	13	100,00
CENTROS INFORMANTES	48	56,47	12	92,31
POBLACIÓN INTERNA TOTAL	48.478		10.213	
POBLACIÓN ESTUDIADA	25.774	100,00	9.745	100,00
POBLACIÓN AFECTADA (sobre 4)	419	1,62	82	0,84

Fuentes: IRES y Defensor del Pueblo Andaluz

Tabla 3: POBLACIÓN CON DEFICIENCIA MENTAL INTERNA EN CENTROS PENITENCIARIOS. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL POR SITUACIÓN PROCESAL

	ESPAÑA 1994	ANDALUCÍA 1999
TOTAL 100%	(419)	(82)
PREVENTIVOS	13,90	13,41
PENADOS	79,10	80,49
INTERNAMIENTO JUDICIAL / EXIMIDOS	7,00	6,10

Fuentes: IRES y Defensor del Pueblo Andaluz

Tabla 4: POBLACIÓN CON DEFICIENCIA MENTAL INTERNA EN CENTROS PENITENCIARIOS. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL POR TIPOS DE DELINCUENTES

	ESPAÑA 1994	ANDALUCÍA 1999
TOTAL 100%	(419)	(82)
PRIMARIO	30,80	26,83
REINCIDENTE	63,70	68,29
NS/NC	5,50	4,88

Fuentes: IRES y Defensor del Pueblo Andaluz.

Tabla 5: POBLACIÓN CON DEFICIENCIA MENTAL INTERNA EN CENTROS PENITENCIARIOS. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL* POR TIPO DE DELITO

	ESPAÑA 1994	ANDALUCÍA 1999
TOTAL 100%	(419)	(82)
CONTRA LAS PERSONAS	30,00	24,39
CONTRA LA PROPIEDAD	55,00	60,97
CONTRA LA SALUD PÚBLICA	12,00	18,29
CONTRA LA LIBERTAD SEXUAL	16,00	13,41
OTROS	07,00	13,41

(*) Los porcentajes suman más de 100 por la concurrencia de más de un delito en algunas personas.

Fuentes: IRES y Defensor del Pueblo Andaluz

es muy inferior a la del estudio del IRES –que sólo cubrió aproximadamente la mitad de la población penitenciaria-. Por esto, se obvia la reseña de los resultados del estudio citado. El último trabajo publicado sobre la materia fue promovido por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y se ha realizado para el mismo una encuesta, alguno de cuyos resultados se recoge después.²¹

Para cualificar la información ofrecida, conviene recordar que en las personas con discapacidad intelectual que cometieron delitos es muy frecuente la asociación de otros trastornos, incluidos los de salud mental (ver tabla 6). Así lo indica la tabla que sigue, la cual recoge información de tres entidades partícipes del programa FEAPS. El procedimiento de registro de datos seguido no permite conocer el número de individuos afectados por las distintas combinaciones de trastornos, pero resulta evidente que es frecuente la asociación de alteraciones de salud mental con la discapacidad intelectual. El déficit de información aludido puede ser paliado parcialmente con la obtenida mediante la encuesta de Huete y Díaz, que registra esta frecuencia: entre los 56 casos de encuestados afectados de discapacidad intelectual, 31, es decir, el 55.3% presentaban alteraciones de salud mental asociadas (información de Huete).

No será necesario argumentar que el enfoque proactivo está especialmente indicado para el riesgo de delinquir por parte de la población afecta de discapacidad intelectual. Y, a la vista de la información disponible, debe asumirse el riesgo de reincidencia para quienes delinquieron alguna vez. La in-

formación disponible nos indica, por otra parte, la especial importancia para la población ahora considerada de diagnósticos que abarquen las posibles alteraciones de la salud mental. Desgraciadamente la realidad dista mucho del ideal. En las diferentes observaciones realizadas, se ha comprobado que una gran parte de las personas con discapacidad intelectual que cometen delitos carecían de diagnóstico de aquella en el momento de hacerlo. Así, en la encuesta realizada por la Oficina del Defensor del Pueblo Andaluz, antes citada, se registra un 79% de reclusos afectados de discapacidad intelectual en tal circunstancia. La carencia de diagnóstico es un indicio fuerte de que eran personas sin asistencia de servicios que hubieran actuado de modo proactivo.

Conviene notar a propósito de lo anterior que los servicios técnicos, incluidos los públicos, relativos a la discapacidad vienen operando en gran medida mediante la colaboración con asociaciones de afectados –familiares en el caso de la discapacidad intelectual-. Y parece que estas entidades tienen una implantación muy limitada en las clases sociales más bajas y/o marginales. Nuevamente el estudio del Defensor del Pueblo Andaluz nos ofrece un dato relevante al efecto indicado: el 76,83% de los reclusos con discapacidad intelectual detectados no habían tenido contacto con asociaciones. El universalismo deseable en la aplicación del enfoque proactivo encuentra en la limitada implantación de las asociaciones un inconveniente grave.

Tabla 6: PREVALENCIA, EN PORCENTAJES, DE TRASTORNOS DE SALUD MENTAL ASOCIADOS (*) EN LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE UN PROGRAMA DE LA FEAPS PARA PERSONAS RECLUSAS Y EXRECLUSAS

ENTIDAD	AÑOS	TOTAL con disca- pac. inte- lectual	Esquizofr. y otros trastors. psicots.	Altercs. de conducta	Trastors. de person.	Toxico- manías	Trastors. del ánimo
AMPROS	2004	26	3,8	23,0	7,6	23,0	7,1
	2007	23	8,6	39,1	8,6	4,3	13,0
APPS	2004	72	11,1	11,1	21,8	22,7	1,3
	2007	110	15,4	5,4	29,0	44,5	-
APSA	2004	47	40,4	23,4	12,9	31,9	-
	2007	39	46,1	17,9	5,1	51,2	7,4

(*) Cada persona puede no estar afectada de trastornos asociados o estarlo de un trastorno o de más de uno.

Fuente: FEAPS

4. NOTA SOBRE EL ENFOQUE COMUNITARIO

Para terminar, quede aquí al menos mención del enfoque comunitario, que se postula para las diferentes áreas de la acción pro bienestar, frente a la práctica residencialista. El residencialismo dominaba hasta hace poco tiempo en la asistencia de niños desamparados, así como para la corrección de menores; en la protección y corrección de mujeres; en la asistencia extrafamiliar de personas con discapacidad grave de las diferentes edades, especialmente en la avanzada; en la asistencia a enfermos crónicos, especialmente mentales. El rechazo de esta pauta se funda en la vieja evidencia de graves efectos negativos del internamiento –desde el incremento de la morbilidad y la mortalidad hasta la marginación o acentuación de la misma-. La valoración positiva de la atención en los medios comunitarios se inspira en la observación de que los mismos (familia, amistad, vecindad, solidaridad humanitaria), aun con importantes fallos, tienen gran capacidad y potencialidad para producir bienestar individual y colectivo.

El enfoque comunitario ha sido asumido en el campo de la discapacidad intelectual, pero se observan en el mismo ciertas políticas y prácticas que limitan el pleno aprovechamiento de aquel. Vemos dos problemas relativos a los dos extremos de la vida. La atención temprana de los niños nacidos con deficiencias es un medio importante para su futura participación en las estructuras comunitarias; pues bien, no está garantizada esa clase de atención.²² En las situaciones de dependencia en la fase de envejecimiento, parece que la falta de apoyos familiares tiende a suplirse con recursos específicos, segregados.

NOTAS

- 1 CASADO, D. (2007). Objetivos permanentes y enfoques de los servicios sociales. En CASADO, D. y FANTOVA, F. (coords.). *Perfeccionamiento de los servicios sociales. Informe con ocasión de la Ley sobre autonomía y dependencia*. Madrid, Cáritas Española Editores.
- 2 MARINA, J. A. (2004). Una filosofía de la ancianidad. *Rol*, Abril, 9.
- 3 TIMMINS, N. (2001). *Los cinco gigantes. Una biografía del Estado de Bienestar*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- 4 BEVERIDGE, W. (1989). *Seguro social y servicios afines*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- 5 ORTEGA Y GASSET, J. (1937). *La rebelión de las masas*. Madrid, Espasa-Calpe. 1956, 79-80.
- 6 FLÓREZ, J. (2006). Apoyos: un epílogo. *El Diario Montañés*, 11 de febrero.
- 7 TRONCOSO, M. V., FLÓREZ, I. (2006). *Mi hija tiene Síndrome de Down*, Madrid, La Esfera de los Libros, 331.
- 8 ALONSO SECO, J. M. (1983). *Cronología de una década*, en: VV. AA., *10 años del Servicio Social de Minusválidos*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 201-206.
- 9 MARTÍNEZ MARTÍN, M. I., *Análisis y evaluación de los centros y equipos de las Administraciones Públicas que intervienen en la valoración de las distintas situaciones de discapacidad*. s. f. –circa 2006-, inédito, 81.
- 10 PÉREZ ERANSUS, B. (2005). *Políticas de activación y rentas mínimas*. Madrid Cáritas y Fundación Foesa, Anexo IV.
- 11 Asociación Americana sobre el Retraso Mental (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial, 179 a 204.
- 12 PACOLET, J. (2006). Protección social de las personas mayores dependientes: sostenibilidad del Estado de bienestar y ámbito del seguro de cuidados de larga duración. En *Revista española del tercer sector*, nº 3, mayo-agosto, 139.
- 13 MONSERRAT CODORNIU, J. (2004). Los costes de la protección social de la dependencia para la población mayor: gasto razonable versus gasto actual. En *Respuestas a la dependencia*. Madrid, Editorial CCS, 90.
- 14 FANTOVA, F. et al. (2005). *Situación y perspectivas del sistema público de servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, 32.
- 15 RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2007). Financiación de los servicios sociales con especial referencia a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Situación y propuestas de mejora. En CASADO, D. y FANTOVA, F. (coordinadores). *Perfeccionamiento de los servicios sociales. Informe con ocasión de la Ley sobre autonomía y dependencia*. Madrid, Cáritas Española Editores, 358.
- 16 ALMOGUERA, A. (2005). La desigualdad territorial de la discapacidad. Derechos según domicilio. En *cermi.es*, febrero.
- 17 CASADO, D. (2006). La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo. En *Polibea*, ns. 78 y 79.

- 18 CASADO, D., MURILLO, S. (2001). Iniciativas pro prevención de la delincuencia y atención a personas con deficiencias afectas por el régimen penal-penitenciario. En *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, agosto.
- 19 VV. AA. (2006). *Guía de intervención para personas con discapacidad intelectual afectas por el régimen penal penitenciario*. Madrid, FEAPS.
- 20 Ministerio del Interior. Dirección General de Instituciones Penitenciarias (2002). Estudio sobre la situación en que se encuentran los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales, internados en Centros Penitenciarios de los internos que cumplen medidas de seguridad en los establecimientos psiquiátricos penitenciarios. En *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, nº 534, 8 de noviembre..
- 21 HUETE GARCÍA, A., DÍAZ VELÁSQUEZ, E. (coordinadores) (2008). *Las personas con discapacidad en el medio penitenciario de España*, Madrid. Ediciones Cinca. .
- 22 CASADO, D. (2006). La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo. Op. cita, 14-16.

