

LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

¿Cómo de tontos les conviene ser?

La ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tendrá como beneficiarios a las personas dependientes; pero, ¿quiénes lo son?

Cuatro grupos de personas parecen claros candidatos: las que tienen discapacidad intelectual, como ejemplo paradigmático las que tienen síndrome de Down; las personas jóvenes con discapacidad física, como ejemplo más visible las que "andan" en silla de ruedas; las personas afectadas por enfermedades graves e invalidantes, como por ejemplo el Alzheimer; y las personas que, sin más, son muy mayores. La ley tiene vocación de atenderlas a todas; pero no a todas desde el principio. Por el contrario, establece un calendario progresivo, a lo largo de cinco largos años. Y, naturalmente, nadie quiere quedarse fuera; en ningún momento; y menos aún sufrir un parón en su proceso de integración en marcha, cuando tal es el caso.

Y como resulta que la ley declara que empezará por las personas más afectadas, la carrera, en este momento, no es sólo por ser dependiente, sino por serlo gravemente; si lo que tienen es una discapacidad intelectual, porque la tengan en mayor medida. ¡¡¡Tristes designios aquellos a los que empuja el dinero!!!.

Y es en este punto donde, desde DOWN ESPAÑA, en la defensa de los intereses de las personas con síndrome de Down y también de las demás discapacidades intelectuales, queremos llamar la atención sobre una gran paradoja.



Los humanos, damos tanta importancia a nuestras habilidades mentales que consideramos que, teniéndolas gravemente disminuidas, no se puede hacer nada a derechas. Incluso cuando demuestran ser capaces de trabajar, para muchos se trata de una simple terapia, pensada para tenerlos ocupados, para mantenerlos "despiertos", y poco más.

Hoy día, contra viento y marea y para la sorpresa general de propios y extraños, la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual ha demostrado que, con la debida educación y formación previa y con los precisos apoyos puntuales, es capaz de casi todo: de estudiar, de utilizar los servicios ordinarios de su comunidad, de aprender un oficio, de desempeñar trabajos ordinarios, y de vivir fuera del hogar familiar, en viviendas normales.

¿Qué pasa entonces con estas personas?

¿Han dejado de ser dependientes, o lo son de poca gravedad?

¿Han llegado ya, afortunadamente, a puerto, y deben dejar ahora el paso a otros

colectivos menos dichosos; incluso a otras personas con igual discapacidad "de fondo", pero que han recibido menos formación, menos estímulo, menos apoyo, o, también, que se han esforzado menos?

Pues la verdad es que, si ese fuera el caso, también debería ser esa la respuesta; lo contrario sería un victimismo inoportuno. Pero lo cierto es que, en este caso, no es ese el diagnóstico adecuado, ...aunque verdaderamente podría pensarse lo contrario.

A una persona con síndrome de Down, aunque sea capaz de desplegar –y cotidianamente lo haga– una gran actividad, siempre le falta algo esencial: la propia iniciativa, la autonomía de criterio. Les falta, por ejemplo: entender que no podrían vivir sin dinero; y no sólo saber contarlo y controlar las "vueltas"; o notar que están en peligro y decidir cuándo deben usar los servicios de emergencia, y no sólo saber marcar un número de teléfono o caminar solos por las calles; o cómo resolver un conflicto personal con sus compa-

ñeros y amigos y hasta dónde es lógico llevar un enfrentamiento y por qué cosas; o ejercer sus derechos civiles o laborales, y no digamos nada de los patrimoniales; o cómo reaccionar ante un despido laboral; o buscarse un nuevo trabajo; etcétera, etcétera, etcétera.

Simplemente, no han alcanzado –y la mayoría no lo conseguirá nunca– la autonomía suficiente para decidir sobre su propia vida, para poder vivirla solos y sin ayuda.

Para algunas personas, la solución es sencilla: pues *¡que no vivan solos!, ¡que vivan con sus padres!*, que les protegerán de los peligros o les sacarán de ellos; *¡que no trabajen donde les puedan despedir!*, que lo hagan en centros ocupacionales, a salvo del mercado; *¡que no se preocupen por sus bienes!*, ni siquiera del propio sueldo que puedan ganar, que los dejen en “buenas manos”.

Porque, viviendo en sus casas, trasladados en transportes especiales a y desde ellas hasta un Centro Ocupacional, en donde trabajan, comen y descansan, todas las personas con discapacidad intelectual se desenvuelven muy bien, claro.

De modo que la pregunta sería: ¿es un lujo llevar una vida propia?; ¿es un lujo

querer abandonar el hogar familiar y la sempiterna autoridad paterna?; ¿y trabajar donde lo hacen los demás?; ¿o tener el ocio que uno quiera o recorrer libremente su ciudad? ¿Es un lujo querer vivir en pareja?. Más exacta y crudamente: ¿son lujos para una persona con poca inteligencia?

Porque lo cierto es que nadie se lo discutiría a un deficiente visual ni a un joven en silla de ruedas; y así lo reconoce la propia ley (artículo 19). ¿Entonces? ¿Qué nos autoriza a pensar otra cosa cuando de personas con discapacidad intelectual se trata?.

La ley desde luego no. Al contrario; cuando regula la aplicación de los baremos de donde debe resultar el grado de dependencia, dice que *el baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, “así como” la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental.*

En DOWN ESPAÑA nos parece demagógico e injusto sostener que atender las necesidades de la vida diaria sea más digno de protección que promover

“El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria”

la autonomía de las personas que pueden ser autónomas. La ley pone ambos objetivos a la par y los hace compatibles. Y -desde luego- consideramos que sería un grave error de los padres y responsables de las personas con discapacidad intelectual “fomentar” sus limitaciones y limitar voluntariamente sus objetivos de vida, para garantizarles las ayudas públicas. Su deber (como padres) y su derecho (como ciudadanos) es reclamar la correcta aplicación de la ley y una vida plena para sus hijos.

Carlos Marín Calero

Asesor de DOWN ESPAÑA y padre de una persona con síndrome de Down

