

QUEDA MUCHO POR HACER...

Esperanza Martín Asín y Santiago Aguado Villasol

FEAPS Aragón

Zaragoza

feapsaragon@feapsaragon.com / tecnico1@feapsaragon.com

Las personas con discapacidad intelectual están en condiciones culturales e históricas de opresión, de déficit de ciudadanía. El Ministerio de Sanidad y Política Social de España reconoce en la introducción de su Plan de Acción 2009-2012 que “...**todas las personas con discapacidad, menores, jóvenes, mujeres y hombres, tienen un rasgo común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles, como políticos o sociales.**” [1] (La negrita, en el original)

Esta afirmación sin duda es aplicable a todo el colectivo que forman las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de forma genérica. Ahora bien, debemos tener cuenta que el colectivo de personas con discapacidad es diverso y heterogéneo.

Son esta gran variedad de etiologías, niveles de intensidad en los apoyos necesarios, circunstancias personales, familiares, económicas, sociales y culturales las que condicionan en muchas ocasiones el crecimiento y desarrollo personal de la persona con discapacidad y limitan o restringen el cumplimiento y disfrute de sus derechos.

Cuando esto ocurre con más intensidad generalmente nos encontramos ante un grupo de personas con discapacidad más vulnerable que el resto y con un grado de dificultad mayor a la hora de conocer, disfrutar y ejercer sus derechos. Es el grupo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en situaciones de especial vulnerabilidad o riesgo de exclusión social.

Hablamos de “en situaciones de especial vulnerabilidad o riesgo de exclusión social” al referirnos a las personas en las que concurren, además de su situación objetiva de discapacidad intelectual, otra u otras circunstancias sitúan a la persona en una posición de mayor debilidad y discriminación.

Desde FEAPS Aragón, hemos trabajado con diferentes colectivos de personas con discapacidad intelectual a lo largo de nuestra andadura, observando una serie de carencias que necesitan de respuestas efectivas por parte de la comunidad atendiendo a las características de los colectivos que a continuación se presentan.

1. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo reclusos o exreclusos.

Desde que en el año 1995, FEAPS empezó a desarrollar programas de atención y rehabilitación a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo reclusas y a pesar de los avances conseguidos con el nuevo Código Penal, que puso fin a situaciones injustas, en especial al internamiento indefinido que venían padeciendo algunos casos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, la experiencia nos indica que se siguen produciendo estos ingresos en instituciones o en centros penitenciarios.

Podemos decir, que en Enero de 2013 la población reclusa en España es de 68.726 reclusos, de los cuáles el 1% estarían afectados por discapacidad intelectual o del desarrollo dentro de los centros penitenciarios.

Durante el año 2013, el programa ejecutado por FEAPS gracias a la financiación obtenida por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad atendió a un total de 1.255 usuarios ,entre los que se incluye personas reclusas, ex reclusos, personas en situación de riesgo potencial, en medidas alternativas, etc...

Por lo tanto, desde FEAPS existe la necesidad de continuar promoviendo medidas alternativas para abordar adecuadamente esta situación, ya que gran parte de los encarcelamientos podrían evitarse si se potenciarán medidas alternativas y tratamientos adecuados.

Las actuaciones de la Administraciones para atender a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo están justificadas y obligadas por *la propia Constitución, que establece en su artículo 49, capítulo 3º “que los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales a los que se prestará la atención especializada que requieran”*.

La Constitución en su artículo 25.2 establece “las penas privativas de libertad y las medidas de seguridad estarán orientadas hacia la reeducación y la reinserción social”.

De acuerdo con dicho precepto, la Ley Orgánica 1/1979 de 26 de Septiembre General Penitenciaria, en su artículo 1º, dice que las Instituciones Penitenciarias tienen como fin primordial la reeducación y la reinserción social de los sentenciados además de tener a su cargo una labor asistencial y de ayuda para internos y liberados.

Para compensar la deseable colaboración de los organismos y entidades sociales en el cumplimiento de una misión penitenciaria, el nuevo Reglamento Penitenciario, aprobado por Real Decreto 190/1996 de 9 de Febrero, contempla en su artículo 182.3. la posibilidad de que la administración penitenciaria pueda celebrar convenios con entidades colaboradoras en la ejecución de las medidas de seguridad privativas de libertad previstas en el Código Penal sin descartar las opciones que ofrecen nuestros programas de rehabilitación.

A pesar de estas previsiones reglamentarias y de las notables mejoras, cabe señalar que hasta la fecha no ha sido posible avanzar suficientemente por esta vía por dificultades de diversa índole.

Teniendo en cuenta dichas necesidades, FEAPS presenta este programa que se basa en desarrollar un conjunto de actuaciones habilitadoras, rehabilitadoras, de apoyo y asesoramiento para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que han cometido una falta y/o delito y que puedan estar en situación preventiva (privativa o no de libertad), penados, con medidas de seguridad o ex reclusos:

- Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en situación de riesgo delictivo: quienes han cometido actos antisociales y/o se encuentran en entornos familiares o grupales de delincuencia.
- Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo afectas por el régimen penal penitenciario: quienes han cometido falta o delito y se encuentran a disposición de los tribunales.
- Ex reclusos con discapacidad intelectual o del desarrollo: quienes se encuentran en situación de libertad definitiva.

Según *“La guía de intervención para personas con discapacidad intelectual afectas por el régimen penal penitenciario de FEAPS”* la discapacidad por sí misma no determina conductas delictivas, si no como viene observándose en la población general, intervienen factores como la pobreza, el aislamiento social, la marginación, las familias, los entornos desestructurados y las carencias afectivas.

La edad media de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo afectas por el régimen penal penitenciario está comprendida entre 25-30 años, en su mayoría son varones, y un número elevado de casos procede de familias marginales y/o familias desestructuradas con graves problemas de relación entre sus miembros y generalmente pertenecen a niveles económicos bajos.

Estas personas son especialmente vulnerables y susceptibles de ser manipuladas e inducidas al delito y a menudo no entienden la trascendencia de sus acciones. Estas características propias de

la discapacidad intelectual o del desarrollo sin los apoyos adecuados hacen que estas carencias aumenten la posibilidad de delinquir.

La finalidad del programa consiste en que se respeten sus derechos como personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, fomentar su integración social ofreciéndoles recursos adaptados a sus necesidades y promover actuaciones de reinserción encaminadas a conseguir la normalización de las personas, así como la prevención de la delincuencia en personas que se encuentran en situación de riesgo de entrar en prisión.

Debemos decir que debido a su número y características, el colectivo no suele entrar en los programas habituales de las diferentes administraciones autonómicas ni de Instituciones Penitenciarias, por lo tanto se requiere de programas dotados de recursos especializados para los cuáles resulta necesaria la intervención y colaboración entre las administraciones y el mundo asociativo.

2. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo sin hogar.

El fenómeno que con más concurrencia es denominado “sinhogarismo” comprende un conjunto de aspectos y características que abarcan a todas las áreas y facetas de la vida diaria de cualquier persona afectada por dicha situación; la cual, según las nuevas teorías sobre exclusión social, se suele relacionar, de forma genérica, a problemas con las drogas, estados de salud mental perturbados, problemas y/o ruptura de vínculos sociales y familiares, ausencia o agotamiento de apoyos básicos, situaciones de inmigración irregular, población exreclusa no insertada, etc.

Y, a pesar de todas estas posibilidades, es muy difícil concretar exactamente qué fue la causa de dicha situación y cuales han sido las consecuencias de la misma. No obstante, se puede afirmar que la exclusión social conlleva el desarraigo en la sociedad, el estar apartado de ella y, por lo tanto, estar desvinculado y desconectado de la red de servicios y cartera de recursos que podemos encontrar y que suponen una fuente de apoyos para todas las personas.

Si a esta situación de desamparo le añadimos el hecho de tener una discapacidad, la problemática se agrava y los intentos y actuaciones en pos de mejorar la calidad de vida de dichas personas se vuelven insuficientes, poco especializadas e infructíferas, ya que los recursos existentes no están adaptados a este tipo de situaciones tan específicas.

Existen estudios y documentos de investigación ya elaborados [2], donde se estudia esta problemática social y se censa a las personas sin hogar en diferentes regiones (Madrid, Barcelona, Zaragoza, etc.) disgregados por variables como el sexo, la edad, las características personales... y el tipo de discapacidad. En este último factor, surgen varias dificultades:

- Diferentes perspectivas: por un lado, los investigadores de algunos estudios aportan su visión sobre los usuarios en la calle y sus “posibles patologías o discapacidades” y las propias personas sin hogar aportan su visión sobre dicho tema.
- Falta de reconocimiento de la discapacidad: muchas personas sin hogar que tienen discapacidad, no la tienen reconocida oficialmente y por lo tanto quedan apartadas de los beneficios que reporta la valoración y dictamen técnico de discapacidad en la sociedad.
- Dificultad en la concreción del tipo de discapacidad: la discapacidad física y sensorial son las más evidentes, y sí que existen datos sobre personas sin hogar con alguna discapacidad de este tipo. No obstante, y en relación a la enfermedad mental y la discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo, es difícil, en muchas ocasiones, discernir entre una u otra, o ambas, si no hay un reconocimiento oficial de la misma actualizado.

Por todo ello, FEAPS Aragón cree necesaria la concreción de las características de estos colectivos tan específicos, con el propósito de mejorar o crear servicios y recursos, así como optimizar y especializar actividades, que atiendan al colectivo de personas objeto de estudio, determinando sus necesidades en la sociedad y estudiando sus dificultades a la hora de poder llevar a cabo iniciativas de inclusión efectiva en la comunidad.

3. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en procesos de envejecimiento

En la Declaración de Graz sobre Discapacidad y Envejecimiento firmada por las principales organizaciones europeas de discapacidad, se concluye que "en la construcción de un área europea de derechos, participación e inclusión es necesario prestar especial atención a los ciudadanos y ciudadanas mayores con discapacidades, para que puedan disfrutar una vida con oportunidades iguales a las del resto de la ciudadanía".

Por otro lado la cuestión del envejecimiento ha sido reconocida como un tema prioritario en la agenda europea.

Las sociedades europeas cada vez tienen una mayor proporción de ciudadanos mayores o muy mayores y, como se recoge en la Declaración de Graz, "Europa y sus estados no están ahora mismo para responder a las necesidades e intereses de este grupo de personas y en particular, a las de aquellas con discapacidades".

España no es diferente. También es un país que envejece y además lo hace de una forma rápida. Su población es cada vez más mayor y esto incide en la dinámica social y plantea retos a toda la sociedad. Como consecuencia de este envejecimiento se hace necesario dar respuesta, inmediata, a las necesidades de un colectivo cuya progresión y nivel de necesidades irá en aumento año tras año.

Si nos centramos en el colectivo de personas con algún tipo de discapacidad vemos que la situación es similar. De acuerdo con los datos de la "Encuesta sobre Discapacidades Deficiencias y Estado de Salud" del Instituto Nacional de Estadística, sabemos que en España en 1999 el número de personas con discapacidad mayores de 65 años era de 2.072.652. Esto suponía entonces que uno de cada tres españoles en esa franja de edad tenía entonces algún tipo de discapacidad. Han pasado desde entonces más de seía años y sin duda este dato se ha incrementado.

A estos más de dos millones de personas tendríamos que unir aquellas personas con discapacidad cuyo envejecimiento es prematuro. En el caso concreto de la discapacidad intelectual serían las comprendidas entre los 45 y 64 años, ya que, según expertos, los 45 años podría ser la edad en que algunas de las personas con discapacidad intelectual, como es el caso de las personas con Síndrome de Down, comienzan a presentar síntomas de envejecimiento.

De acuerdo a estos datos podemos afirmar que en España actualmente hay un número bastante elevado de personas con discapacidad intelectual a las que podemos considerar envejecidas o en proceso de envejecimiento y a las que hay que dar de forma inmediata una respuesta, diseñando y desarrollando acciones específicas y orientadas a las características de este colectivo.

El envejecimiento va configurando un perfil cambiante en la persona con discapacidad intelectual. Siguiendo las dimensiones del concepto de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) aceptados y sumidos por FEAPS observamos:

Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas:

- Alteración de la memoria.
- Desorientación espacial.
- Reducción de la expresión oral.
- Falta de atención.
- Lentitud y "torpeza" en las habilidades de vida diaria .

Consideraciones psicológicas y emocionales:

- Reducción de la interacción social.
- Labilidad emocional.
- Irritabilidad.
- No aceptación de los cambios.
- Alto nivel de frustración.

- Miedos.
- Apatía.
- Aislamiento.
- Deambulaci3n sin rumbo, desorientaci3n.

Consideraciones f3sicas, de salud y etiol3gicas:

- Aparici3n de convulsiones. Epilepsia.
- Problemas auditivos y visuales.
- Alteraciones en la motricidad.
- Aparici3n de problemas: Cardiovasculares, genito - urinarios, digestivos, respiratorios

Consideraciones relacionales y ambientales:

- Posible p3rdida de los padres.
- Tutela a cargo de los hermanos. Relevo.
- Ingreso en un Centro Espec3fico.
- Entornos f3sicos no adaptados.
- Clima relacional no adecuado en los entornos.
- Intervenciones no adecuadas por parte de los profesionales.
- Ratios de atenci3n elevadas, que dificultan la individualizaci3n de la atenci3n.
- Comportamientos propios de envejecimiento por convivencia con personas muy mayores. Mimetismo.

Estos cambios nos obligan a adaptar en la sociedad de forma permanente nuestros programas a su evoluci3n, teniendo como referente las nueve 3reas de habilidades adaptativas con criterios de: funcionalidad, adaptadas a la edad cronol3gica, siempre en situaciones naturales y con m3xima participaci3n del usuario.

4. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con trastorno dual

La coincidencia en una persona de la discapacidad intelectual o del desarrollo y el trastorno de la salud mental la sitúan en una posici3n de extrema vulnerabilidad y riesgo de exclusi3n social, suponiendo una merma en su capacidad de obrar y en sus oportunidades para el desarrollo de su autonomía personal. Estas circunstancias se amplían a todo su contexto social acrecentando significativamente sus necesidades de apoyo y poniendo en serio riesgo los desarrollos alcanzados en su autonomía personal e inclusi3n social. Adem3s, este colectivo importante de personas es en la pr3ctica "invisible" para el sistema p3blico de salud mental, lo que para las propias personas y para sus familias supone un incremento de esfuerzo y una carga f3sica, psicol3gica y material muchas veces inasumible.

Los centros sociales de apoyo a las para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no cuentan por lo general con cierto tipo de servicios o dispositivos especializados, como unidades expertas de psicología o de psiquiatría y control psicofarmacol3gico. Esto determina que en muchas ocasiones se limite el acceso a esos centros a todas aquellas personas con trastornos mentales o de comportamiento ańadidos a la discapacidad intelectual, ya que las dificultades de manejo descritas limitan las posibilidades de dar una atenci3n adecuada. Es muy importante promover y desarrollar acciones coordinadas con los equipos de los centros psiqui3tricos, con los servicios y recursos de la comunidad y los equipos de las organizaciones miembros de FEAPS para asegurar que los apoyos y programas logren fortalecer la autonomía personal y capacidad de obrar.

Es preciso, adem3s, ofrecer los tratamientos y la atenci3n m3s adecuados, disponer de equipos t3cnicos debidamente formados para asesorar y/o ofrecer dicha atenci3n, equipos que tambi3n asesoren y formen a otros profesionales y a equipos de las asociaciones.

5. Mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo

La sociedad actual es cada vez más consciente de las desigualdades existentes entre hombres y mujeres. Las políticas actuales no se olvidan del principio de igualdad de oportunidades y comienzan a promover acciones que pretenden eliminar la discriminación por razón de género a la hora de lograr la plena inclusión social, mediante la educación, el cuidado de la salud, los derechos, acceder a un empleo, en la conciliación de la vida familiar y laboral o en la eliminación del uso indebido de la imagen de las mujeres.

La Unión Europea ha logrado avances importantes en el camino hacia la igualdad de género gracias a la legislación sobre la igualdad de oportunidades, la inclusión de la perspectiva de género, las medidas específicas de promoción de la mujer, los programas de acción, el diálogo social y el diálogo con la sociedad civil.

Igualmente, a nivel nacional distintos instrumentos legislativos han permitido que en las últimas décadas se empiecen a reconocer las dificultades que debe afrontar este colectivo en relación con los hombres. En este sentido, por ejemplo, la ley Orgánica para la Igualdad efectiva de mujeres y hombres pretende alcanzar la igualdad real y efectiva entre mujeres y hombres y la eliminación de toda discriminación por razón de sexo, a la vez que propone medidas muy innovadoras.

Sin embargo, a la hora de hablar de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo se aprecia una evolución más lenta:

En relación a las mujeres sin discapacidad, las mujeres con discapacidad alcanzan cuotas muy elevadas de analfabetismo y desempleo (la tasa de paro de las mujeres con discapacidad 19,70% es tres puntos y medio superior a la de las mujeres sin discapacidad 16,20%).

En relación a los hombres con discapacidad, las mujeres con discapacidad sufren una mayor discriminación y exclusión social.

Mientras que desde los años 70 la situación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ha experimentado un desarrollo importante, y puede decirse que la calidad de vida de las personas con discapacidad, en general, ha mejorado, las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo siguen encontrándose en una situación de desventaja doble por la que todavía queda mucho por luchar.

Epílogo

Son estos los colectivos que FEAPS Aragón ha ido atendiendo con el transcurso de los años, pero son muchos otros los que, de forma puntual, han presentado necesidades en la entidad: personas con discapacidad intelectual o del desarrollo pertenecientes a minorías étnicas, inmigrantes, con adicciones tóxicas, mujeres con problemas derivados de la violencia de género, etc. Y ha sido difícil poder ofrecer la ayuda necesaria para mejorar la calidad de vida de éstos debido a la inexperiencia de trato con esta población en la sociedad.

Pedimos un grito de “auxilio” a toda la ciudadanía que debe unirse y luchar por mejorar la atención de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad y exclusión social, adaptar los recursos y servicios existentes es la clave para acceder a ellos y viceversa.

Todavía, queda mucho por hacer...

Referencias bibliográficas

[1] Ministerio de Sanidad y Política Social (2009), página 06.

[2] Cruz Roja Zaragoza (2010/2012). Estudio de personas sin techo, Zaragoza.
Fundación RAIS (2013). Estudio sobre discapacidad y personas sin hogar, Madrid.