

INFORME SOBRE REVISIÓN DE LA LEY (39/2006) DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA TRAS 15 AÑOS DE VIGENCIA

RESUMEN EJECUTIVO

Clínica Jurídica sobre Derechos Humanos Javier Romañach
Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba
Universidad Carlos III de Madrid

Getafe, enero de 2022

El presente informe se ha realizado dentro de la Clínica Jurídica de Derechos Humanos Javier Romañach, sección de Discapacidad, del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, en el marco de la colaboración entre CERMI Estatal y la Clínica Jurídica de la Universidad Carlos III de Madrid.

El informe tiene como objetivo llevar a cabo una revisión de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia tras 15 años de vigencia en el Derecho español, todo ello, a la luz de los estándares internacionales de derechos humanos, en especial, la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Este programa Clínico ha sido dirigido por Rafael de Asís. M^ª de Mar Rojas y Francisco Bariffi han sido tutores del mismo. La Clínica se ha realizado de manera on-line y han participado: Bianca María Bira (Derecho), Luis Domenech Moya (Derecho y Ciencias Políticas), Pilar Farias Varona (Derecho y ADE), Sandra Maroto Fernández (Derecho) y Helia Platero Rodríguez (Derecho).

Conclusiones Principales

1) *Sobre el concepto de situación de dependencia*

Una primera crítica que se puede hacer a la Ley 39/2006 radica precisamente en la **ausencia del modelo social en la conceptualización de la situación de dependencia**. La Ley adopta un concepto de situación de dependencia netamente individual, centrado en limitaciones de la persona, y no aludiendo en absoluto a las limitaciones sociales que agravan o generan la misma situación de dependencia.

Una situación de dependencia no consiste solamente en tener una edad, una enfermedad o una discapacidad considerada como deficiencia, puesto que los impedimentos que pueda sufrir esa persona no sólo están condicionados por esos rasgos individuales, sino que como indicábamos antes, se las marca el entorno social y las actividades en las que se desarrolla. El reto consiste en alejar la noción de dependencia de la limitación personal para centrarla en las barreras sociales, las cuales pueden ser tanto físicas, comunicacionales como actitudinales, al tiempo que también deben ser evaluadas desde las necesidades particulares de cada persona. En otras palabras, la situación individual no puede ser el marco principal de referencia para determinar la situación de dependencia sino más bien el grado de adaptabilidad de las medidas de promoción de la autonomía personal.

2) *Sobre los grados de deficiencia y discapacidad*

Si bien la evaluación y determinación del grado de “discapacidad” y el de “dependencia” son independientes, claramente dichos procedimientos, que son de naturaleza administrativa, obedecen a un criterio o enfoque anacrónico y basado en el modelo médico.

Por un lado, los grados de dependencia parecen no hacer ninguna referencia a las barreras sociales a la hora de definir los grados. Necesitar ayuda una/dos o tres/varias veces al día en las actividades de la vida diaria no parece enfocarse en el entorno social precisamente, sino en la situación y particularidades de la rutina de la persona en situación de dependencia. Tampoco el hecho de que el apoyo sea intermitente o limitado / extenso y permanente / indispensable, continuo y generalizado (esto último resulta claro que se trata del apoyo externo otorgado por la persona en cada caso, sin enfocarse en las barreras sociales precisamente).

En cuanto a los grados de discapacidad, parece a primera vista que ocurre lo mismo. Se tiene en cuenta la magnitud de síntomas, signos o secuelas para asignar un porcentaje en este sentido, que determinará el grado asignado de discapacidad (nula / leve / moderada / grave / muy grave). Asimismo, prevé la temporalidad de las “deficiencias”, si bien considera permanentes todas, se determina en función de si originan o no discapacidad, y de la manera en la que lo hacen, si es leve / moderada / grave (siguiendo el mismo esquema).

Para poder establecer una medición de los grados de dependencia y discapacidad teniendo en cuenta las barreras sociales a la hora de establecer los porcentajes, quizás habría que tener en cuenta el contexto de la persona, la ciudad en la que vive, incluso el barrio, el tipo de actividades que desempeña día a día, si trabaja o si estudia, si tiene familia o incluso si tiene un familiar a su cargo.

3) Sobre el derecho a la promoción de la autonomía personal y el derecho a la vida independiente

El artículo 19 de la Convención establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, considerándose **un artículo crucial de la Convención**. Este derecho supone **preservar la libertad de elección y la capacidad de control sobre las decisiones propias que afecten a su vida, en un sentido amplio**. No debe considerarse como la mera capacidad de llevar a cabo las acciones cotidianas por uno mismo, sino que debe ir más allá.

La Ley 39/2006 contempla varios puntos en los que, por diversas razones, se da un distanciamiento con el modelo de la Convención.

- La falta de adecuación de los sistemas de apoyo y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad. **El Art 4 les permite el acceso a todas las prestaciones que aparecen en la ley 39/2006, pero esas prestaciones no están encaminadas a desarrollar la autonomía ni la vida independiente sino al cuidado de las personas en situación de dependencia.**

- **La ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado**, cuyo máximo exponente es el carácter restringido y subsidiario de la “asistencia personal”.

- La falta de estrategias y planes de **desinstitucionalización y la continuación de las inversiones en instituciones de prestación de cuidados.**

- Las ideas erróneas sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad. Un ejemplo de ello es el concepto de “actividades básicas de la vida diaria”, definido en el artículo 3 de la ley, y cuya concepción estricta da una idea equivocada de lo que supone vivir de manera independiente. Existe una sección del informe dedicada exclusivamente al trato de este concepto y a sus incoherencias.

4) Sobre el enfoque del sistema de prestaciones y servicios

El artículo 26 de la Convención recoge los derechos relacionados con la habilitación y rehabilitación por los cuales se garantiza que las personas con discapacidad contarán con que puedan *lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida*. Con respecto a estos derechos encontramos distintos problemas.

El principal de todos que se ha observado, es que la Ley 39/2006 se basa en un **enfoque primordialmente asistencial**, por lo que, las prestaciones de servicios se enfocan más en una asistencia a la persona y no tanto de la promoción de su autonomía.

Es decir, no se crean servicios para que pueda tener una vida más independiente, con libertad de elección de actividades, sin mencionar que **en ningún momento se hace alusión a actividades recreativas** como el deporte, la cultura, el ocio u otras actividades que la persona pueda disfrutar. Tampoco se hace ninguna alusión **a la salud mental**, todos los servicios van enfocados a una asistencia física, de cuidado, pero se olvidan de la importancia de una buena salud mental y los grandes beneficios que puede aportar a la persona.

Dicho enfoque asistencial, discrepa del modelo social de la Convención. En el modelo social es necesario que las necesidades de las personas con discapacidad y los servicios que se le presten para lograrlo deban tenerse en cuenta por parte de la sociedad, y este precepto no se puede llevar a cabo si se obvia un gran parte de las necesidades personales, como son las recreativas, y solo se centra en una postura básica asistencial que ni siquiera han frene a la salud mental.

Otro de los problemas que se han observado, es el de las **incompatibilidades entre las prestaciones** de la ley. En la mayoría de los casos es incompatible recibir un servicio y ser beneficiario de una prestación económica (salvo en los supuestos de servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal y de teleasistencia). Otro problema a analizar en cuanto a incompatibilidades es qué pasa si la persona con discapacidad tiene un trabajo y lo quiere compatibilizar con alguna prestación o servicio. No viene regulado en la ley ni se habla de ello en ningún momento.

5) Sobre la asistencia personal en función de las actividades básicas de la vida diaria

El artículo 19 de la ley destina la asistencia personal a que la persona con discapacidad disfrute de *“una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”*. Según el artículo 3 de la ley, estas actividades son *“las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”*.

Existen tres categorías de actividades cuando hablamos de dependencia: Actividades **básicas**, definidas como aquellas habilidades necesarias para llevar a cabo una vida independiente en casa (comer, vestirse, desnudarse, asearse, lavarse, ir al servicio, ducharse, bañarse y acostarse); Actividades **instrumentales**: son actividades de mayor complejidad a la hora de tomar decisiones, e interactuar con el medio (tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar, cuidado de mascotas, manejo de temas financieros, ir de compras, uso de los sistemas de comunicación); Actividades **avanzadas**: aquellas que posibilitan el desarrollo personal del sujeto dentro de la sociedad. Presentan una mayor complejidad, y no poder emprenderlas supone la no realización personal del individuo. Algunos ejemplos serían: la participación en la educación formal, la búsqueda de empleo, la realización de un voluntariado, la

participación en juegos, acciones relacionadas con el ocio en el tiempo libre y la participación social en sus entornos cercanos, como su comunidad.

Desde **el modelo social y el enfoque de derechos humanos, el concepto de “actividades básicas de la vida diaria” debería abarcar los tres tipos de actividades**, porque sólo de esta manera se puede alcanzar el libre desarrollo de la personalidad del individuo, que es el objetivo último de este enfoque de derechos humanos. Por supuesto que una persona puede subsistir teniendo cubierto únicamente el primer grupo de actividades, pero este contraviene el modelo social, cuya propuesta es el de una vida plena, de desarrollo de la persona en su máxima autonomía, que no busca que esa persona tenga “una mera existencia”.

Por lo tanto, esta definición de “actividades básicas de la vida diaria” que contempla el artículo 3 de nuestra ley es insuficiente, y va a repercutir en el diseño de las prestaciones, como ocurre en la “asistencia personal” del artículo 19.

6) Sobre el enfoque de género

El enfoque de género y discapacidad interpreta que la discapacidad, entendida como social, se construye y afecta de un modo diferente a mujeres y hombres con discapacidad, según se conjugue con los roles y estereotipos de género.

La Ley 39/2006, sin embargo, no contempla la perspectiva de género en ninguna de sus dimensiones (con lo cual, vulnera y/o viola los derechos humanos más básicos de las mujeres; y, no preserva la conciliación laboral y familiar de las mujeres). Asimismo, ignora la verdadera realidad de las mujeres cuidadoras y de las mujeres con diversidad funcional, ya que, tanto por “ser cuidadoras” como por “ser cuidadas”, debieran ser las verdaderas protagonistas de esta Ley. Las mujeres con diversidad funcional, también son cuidadoras en muchas ocasiones.

Debería haber incluido la especificidad de las mujeres con diversidad funcional ya que, por un lado, son las principales personas que atender por parte de la ley en tanto en cuanto hay franjas de edad donde realmente existe un porcentaje significativo de mujeres, en contraposición a la cantidad de varones con diversidad funcional. Es totalmente incorrecto hablar sólo “de las mujeres” para hacer referencia al modelo tradicional familiar. No nombra a las mujeres con diversidad funcional como, lo que también son en muchos casos, las mujeres “cuidadoras” (y, no “cuidadas”) ya que en ocasiones también pueden tener cargas familiares (padres, pareja, hijos/as) como el resto de las mujeres.

7) Sobre la toma de decisiones respecto a la prestación de servicios

La regulación de la capacidad jurídica de las personas en situación de dependencia, es un elemento clave a la hora de posibilitar la libertad de elección. La Ley 39/2006 otorga los derechos de elección y representación a la propia persona en situación de dependencia a no ser que, habiendo sido incapacitada judicialmente, haya de representarla su tutor.

La reciente Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, supone un cambio de concepto por cuanto, hasta ahora nuestro sistema se fundamentaba en la sustitución en la toma de las decisiones que afectaban a las personas con discapacidad, y ahora se adopta una nueva concepción fundamentada en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona discapacitada quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones; de hecho, en el nuevo régimen de la discapacidad sólo en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otro modo y solo ante esa situación de imposibilidad, será cuando este podrá concretarse a través de la representación en la toma de decisiones.

En este sentido, resulta obligado adaptar la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia al contenido de la ley 8/2021, de 2 de junio.

8) *Sobre los derechos en situación de institucionalización*

La Ley 39/2006 hace una escasa mención a los derechos de las personas institucionalizadas. En concreto, solo se estipula que las personas dependientes tendrán el derecho de decidir libremente si quieren ser ingresadas en un centro residencial (art.4.2 g) pero en ningún momento de los derechos que gozarán una vez internados.

La CDPD, se rige por un modelo social de discapacidad y no permite que las limitaciones individuales sean un problema de discapacidad, sino que lo serán las limitaciones que impone la sociedad. Por todo ello, es necesaria la regulación de los derechos de las personas institucionalizadas para no caer en limitaciones individuales que puedan afectar a la libertad de la persona y a su inclusión en la sociedad.

Existe una gran diferencia entre las públicas y privadas ya que en las privadas suelen hacer una explicación exhaustiva de los derechos y en las públicas en algunos casos ni se mencionan, por lo tanto, se observa una gran desigualdad entre lo público y lo privado que no debería plantearse a la hora de hablar de derechos ya que estos se deben garantizar a todas las personas con discapacidad y, en ningún caso, podrán ser obviados.

9) *Sobre la protección de datos personales*

La otra cuestión por tratar es la protección de datos tanto en las instituciones como en los demás ámbitos del sistema de dependencia, como puede ser a la hora de solicitar una prestación o a la hora de reconocerse el grado de dependencia. La protección de datos, además de estar recogida en la CDPD, la incluye la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia como un derecho de la persona (art 4.2 d).

Por otro lado, en cuanto a la protección de datos es necesario profundizar qué pasa con los datos personales en el ámbito de la institucionalización. Se debe recalcar qué datos se pueden pedir (situación económica, respecto a la enfermedad o discapacidad, diagnósticos, entre otros), cómo van a ser tratados dichos datos y la

exigencia de confidencialidad por parte de todos los trabajadores del centro. Al igual que los datos a la hora del internamiento, también es necesario controlar los datos aportados cuando se va a solicitar una prestación o cuando se realice el reconocimiento del grado de dependencia y cómo van a ser tratados.

Como no vienen regulados específicamente en la ley de protección de datos será necesario que la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia haga una especial mención a estos ya que se debe garantizar la protección de datos de las personas dependientes.

10) Sobre la igualdad en el ámbito del Estado

Partiendo del análisis del marco constitucional, el artículo 149.1. 1º, se refiere a la competencia exclusiva del estado sobre La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales. Con referencia a la igualdad en el ámbito del estado, el problema que se plantea es el del desarrollo del título competencias definido por nuestra constitución en su artículo 148.1. 2º, referente a la “asistencia social”.

El artículo 148.1. 2º de la CE reconoce a las CCAAs la competencia para otorgar ese tipo de ayudas a colectivos que, si bien pueden ya venir percibiendo prestaciones asistenciales o no contributivas de la SS, acrediten dicha situación de necesidad, “siempre que con dicho otorgamiento no se modifique ni perturbe el sistema de Seguridad Social ni su régimen económico”.

Por lo tanto, y como conclusión, parece que el problema de inequidad prestacional en el ámbito del Estado con respecto a las prestaciones para este tipo de colectivos es mayor Del que parece, si cabe. Siempre que sigamos dentro del contexto del citado “Estado Social Autonómico”, no parece que sea viable una ley estatal que regule dichas prestaciones. ¿O sí? Quizás sería necesario una especie de “Pacto por la Igualdad” en el ámbito de las personas en situación de dependencia o discapacidad, siempre que llevase aparejado un plan para su realización efectiva.