

A la atención del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

**ESCRITO EN RELACIÓN A LA CONSULTA PÚBLICA SOBRE EL
PROYECTO DE REAL DECRETO POR EL QUE SE ESTABLECE
EL PROCEDIMIENTO PARA EL RECONOCIMIENTO,
DECLARACIÓN Y CALIFICACIÓN DEL GRADO DE
DISCAPACIDAD**

La discapacidad, como no podía ser de otra manera, también ha evolucionado a lo largo de los años. SÍ, HA EVOLUCIONADO.

No sólo a nivel lingüístico, ni en su denominación. Ha evolucionado en el concepto íntimo y de aceptación que tenemos de ella, en la manera en que tanto las personas afectadas como sus familiares la vivimos cada día. Avanzamos socialmente en que el reconocimiento de la diferencia es la base de la inclusión. Porque todos somos diferentes y eso es lo que nos convierte en iguales.

Esta concienciación que tanto ha costado alcanzar no se ve reflejada sin embargo en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Quizá el proceso quedó obsoleto hace años y había temas considerados más importantes, pero ahora que tenemos la oportunidad, no queremos dejar pasar la ocasión de participar y dar nuestra opinión en este proceso legislativo.

Nos alegra que la base de la reforma sea la CIF-OMS/2001 porque entendemos que, si se siguen de forma correcta sus directrices e indicaciones, se realizará una valoración mucho más completa de la discapacidad de las personas y lo que ello conlleva, y se podrá establecer un sistema de baremación más justo.

En el actual sistema encontramos los siguientes problemas:

1. Aunque no de manera explícita, el Real Decreto establece personas con discapacidad “de primera” y “de segunda”. Las discapacidades sensoriales pasan a un segundo plano con unos baremos que rozan lo vergonzoso, sin tomar conciencia de las limitaciones que suponen y lo que conllevan en el desarrollo de la vida diaria.

2. En relación al punto anterior y siguiendo con las discapacidades sensoriales, añadir que la pérdida de un sentido, aunque sea de forma parcial, va a suponer SIEMPRE una restricción de funcionalidad. Esto va a requerir un inmenso esfuerzo físico y psicológico por parte de la persona afectada para alcanzar en el desarrollo de sus actividades unas cotas dentro de la denominada “normalidad”. No reconociéndoles el grado de minusvalía que merecen, castigamos ese sobreesfuerzo físico y psicológico que realizan y obligamos a la persona con mayor dificultad a tener que realizar un esfuerzo mayor, sin ayuda y sin tener reconocido el problema (pongo un ejemplo: pérdida de visión en un ojo por enfermedad de Coats en un niño de 5 años se traduce en un 14% de discapacidad).
3. Exigir un mayor esfuerzo a quien más dificultad tiene es discriminatorio.
4. Como indica la CIF-OMS/2001, son muchos los factores contextuales a tener en cuenta a la hora de baremar una discapacidad, pero hay algunos FUNDAMENTALES, como pueden ser la edad, la capacidad intelectual, etc. La pérdida de visión no produce el mismo grado de discapacidad en una persona madura que en un menor, porque no genera el mismo grado de dependencia. Al igual que esa misma pérdida de visión no genera la misma discapacidad en una persona en la que ya concurre una discapacidad intelectual o en un anciano. Los factores contextuales personales son determinantes a la hora de establecer el grado de discapacidad y en este momento no se tienen en absoluto en cuenta.
5. El hecho de que las discapacidades sensoriales obtengan en la inmensa mayoría de los casos una graduación excesivamente baja, incluso en niños en proceso de desarrollo, desemboca en situaciones de exclusión e inadaptación social de forma casi sistemática porque no alcanzan un grado de discapacidad como para acceder a centros especializados ni reciben ayudas estatales como para poder costearse la solución a esas necesidades especiales en centros privados. Estamos abandonando a su suerte a un altísimo porcentaje de personas con discapacidad sensorial por considerar que “si pierdes un ojo te queda el otro” o “si pierdes la audición de un oído, oyes por el otro”. Y esto, señores, es una salvajada.
6. Junto con la declaración del grado de discapacidad, debería existir un reconocimiento administrativo de entorno familiar sujeto a discapacidad, de tal forma que existieran también fórmulas de conciliación familiar que tuvieran en

cuenta esta circunstancia. Son muchas las familias en que uno de sus miembros tiene que dejar de trabajar porque son constantes sus ausencias para atender al familiar con discapacidad (ya sean cuidados o asistencia a médicos); un reconocimiento de esta situación familiar que permitiera flexibilizar y conciliar el trabajo daría mucho “aire” a muchas familias.

7. En cuanto a la tramitación, ni que decir tiene que, en Comunidades como Madrid, el trámite oscila entre los 9 y 15 meses, según el centro base al que se pertenezca.

La CIF insiste en que *“es importante tener presente que [...] las personas NO son las unidades de clasificación; es decir, la CIF no clasifica personas, sino que describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios relacionados con la salud”*. Pues bien, el actual Real Decreto sí clasifica a las personas.

De nuevo en palabras de la CIF, hay **BARRERAS** que son *“aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad”*. La actual regulación de clasificación ha pasado a ser una barrera para muchas personas creándoles una discapacidad aún mayor de la que ya tienen, pero no reconociéndosela.

Esperamos que la nueva regulación se convierta en un **FACTOR FACILITADOR** que *“ayude a mejorar la discapacidad dotando de un ambiente físico accesible, disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con una condición de salud especial en todas las áreas de la vida”*.

El primer paso es una clasificación JUSTA. El segundo es dotar de medios suficientes y adecuados a cada grado de discapacidad para facilitar un desarrollo adecuado de la persona.

Para terminar, y como ejemplo gráfico de los criterios que se valorarían en el caso de un enfermo de Coats, les muestro un cuadro con la valoración actual y la futura en caso de adaptar la regulación a la CIF-OMS2001 (sólo incluimos algunos de los aspectos por los

que se vería afectada la persona, no todos los estudiados). Este ejemplo puede documentarse si así lo requieren en cualquier momento.

REGULACIÓN ACTUAL	CIF OMS/2001.- Elementos afectados
Enfermedad de Coats	b11101 Continuidad de la conciencia: funciones mentales que determinan un estado continuado de vigilia, vigilancia o alerta , y que cuando se alteran pueden aparecer episodios de "fuga", trances o estados similares.
Pérdida de visión en ojo izq	b126 Funciones del temperamento y la personalidad: Funciones mentales generales relacionadas con la disposición natural del individuo para reaccionar de una determinada manera ante situaciones, incluyendo el conjunto de características mentales que diferencian a ese individuo de otras personas (introversión).
	b130 Funciones relacionadas con la energía y el impulso: funciones mentales generales de los mecanismos fisiológicos y psicológicos que empujan al individuo a moverse de forma persistente para satisfacer necesidades específicas y alcanzar ciertas metas.
	b140 Funciones de la atención: Funciones mentales específicas que permiten centrarse en un estímulo externo o experiencia interna durante el período de tiempo necesarios.
	b152 Funciones emocionales: funciones mentales específicas relacionadas con los sentimientos y los componentes afectivos de los procesos mentales.
	b210 Funciones visuales: funciones sensoriales relacionadas con percibir la presencia de luz y sentir la forma, el tamaño y el color de un estímulo visual.
	b4159 Funciones de los vasos sanguíneos, no especificados: alteración de los vasos sanguíneos de la retina.
	s2203 Estructura globo ocular: retina
	d160 Limitación al centrar la atención

	d475 Limitación en conducción
	e310 Requiere apoyo de familiares

Esperamos sinceramente que este escrito sirva para poner de manifiesto la necesidad de una regulación justa y ecuánime que realmente reconozca la diversidad de la discapacidad y las necesidades de atención específicas de cada caso.

Atentamente



Miguel Angel Hernández Paniagua

Presidente AFECE.- Asociación de Familiares y Enfermos de Coats España