
Observatorio Dincat

“Derechos y discapacidad intelectual”

Primer informe,
Septiembre de 2010

Presentación

Dincat es una entidad federativa que agrupa 310 entidades sociales de Cataluña que dan servicios y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias. Actualmente representa a 31.000 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (en adelante, DID), el 70% de las personas afectadas. La misión de Dincat es velar para que este colectivo tenga asegurados sus derechos sociales, económicos y políticos, pueda ejercerlos en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía y tenga las máximas oportunidades para desarrollar su proyecto de vida con dignidad y calidad. Para llevarlo a cabo, Dincat representa los intereses del colectivo y defiende sus derechos ante las administraciones y la sociedad.

Con la creación del Observatorio Dincat queremos contribuir en esta misión institucional de forma directa, poniendo al servicio de todas las personas e instituciones relacionadas con el sector los datos necesarios para tener una visión global del cumplimiento de los derechos en Cataluña, así como las herramientas para poder reforzar la tarea de sensibilización social e incidencia política que permita llegar a alcanzar el objetivo misional.

Nuestra pretensión es poder ofrecer un informe semestral con dos partes diferenciadas y complementarias: en primer lugar, una exposición de datos sobre la situación de los derechos en Cataluña, con las incidencias e irregularidades que se producen, hecha a partir de un acopio periódico de cuestionarios rellenados por distintas entidades sociales federadas; en segundo lugar, un informe monográfico sobre un tema de interés que afecte directamente al ejercicio de estos derechos.

Este **primer Informe** aborda un aspecto fundamental: el acceso al sistema de servicios sociales en Cataluña para las personas con discapacidad intelectual. Este acceso se estructura a partir del reconocimiento público de las necesidades de apoyos y servicios y se concreta en dos ámbitos diferenciados y complementarios:

- La valoración del grado de discapacidad, y
- La valoración del grado y nivel de dependencia de cada persona.

Aunque ya hemos reiterado la dificultad de incluir a las personas con discapacidad en los procesos de baremación del sistema de dependencia, en este informe nos fijaremos concretamente en el sistema de acceso a los servicios y recursos derivados de la necesidad de apoyo social, y todavía más concretamente en proceso que lleva al reconocimiento de la necesidad de apoyo, la coherencia de este apoyo con las necesidades de cada persona

y el impulso al empoderamiento de estas personas y sus familias en relación a la elección de los servicios que deben atender sus necesidades.

En el último lustro se han promulgado dos leyes que han significado un avance importantísimo en el ámbito social al considerar como derechos subjetivos, reconocidos y exigibles lo que hasta ese momento quedaba en la esfera de la atención discrecional y asistencial. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (LAPAD) y la Ley 12/2007, de 11 de octubre, *Ley de Servicios Sociales de Cataluña* han venido a complementar y desarrollar el estado de derecho y la articulación de otras leyes anteriores, algunas de las cuales muy importantes para nuestro colectivo (como la LISMI o la LIONDAU), que no tienen todavía un desarrollo satisfactorio.

Pero el reconocimiento formal de estos derechos no evita que, a menudo, su aplicación no sea satisfactoria. Es una de las conclusiones que se pueden extraer del estudio sobre el sobreesfuerzo económico de las familias con un miembro discapacitado presentado en 2009 por la Confederación FEAPS y del estudio de familias presentado por Dincat el pasado julio, donde se tratan algunas de las carencias en la aplicación de estas leyes que dificultan el ejercicio real de los derechos reconocidos.

En este sentido, uno de los objetivos principales de este primer Observatorio será identificar de forma sistemática y comparativa el acceso a los servicios y el ejercicio de los derechos reconocidos en nuestro ordenamiento.

El estudio monográfico (**la segunda parte del Informe**) analiza el derecho a la libre movilidad de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en Cataluña. Las dificultades de desplazamiento han sido y son constantes para todas las familias con personas con discapacidad intelectual.

Aunque el derecho a la libre movilidad se atribuye directamente a las personas, el transporte es uno de los principales medios que permite su movilidad. Por esto el informe se centra en la posibilidad de utilización del transporte público de la forma más autónoma, cómoda y segura, así como en el derecho a la libre elección de todas las personas a desplazarse donde quieran utilizando los medios existentes.

Somos conscientes que se ha avanzado bastante en la promoción de medidas de accesibilidad, y hay buenas prácticas que queremos divulgar. Aún así, se trata de una problemática que exige soluciones y para la que aquí hacemos propuestas concretas. Posteriormente haremos, como con el

resto de temas que tratemos en el Observatorio, un seguimiento puntual y periódico.

Deseamos ofrecer, con estos informes periódicos, una buena herramienta de trabajo para nuestras entidades y para todas las personas e instituciones interesadas en los derechos de las personas.

Xavier Masllorens
Director general de Dincat

PRIMERA PARTE

**EL ACCESO AL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA
Y LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA**

**Primer informe del Observatorio Dincat
Septiembre de 2010**

Índice

Introducción.....	7
Metodología.....	8
Población	9
El acceso al Sistema para la autonomía y la atención a la dependencia (SAAD).....	10
El calendario de evaluación SAAD.....	¡Error! Marcador no definido.
Procedimientos finalizados	11
Procedimientos no finalizados.....	12
Los resultados del proceso de evaluación del SAAD.....	¡Error! Marcador no definido.
La valoración de las personas y las familias.....	¡Error! Marcador no definido.
Comparación con el reconocimiento del tipo y grado de discapacidad del ICASS.....	¡Error! Marcador no definido.
El papel de ls profesionales.....	¡Error! Marcador no definido.
La visión de las entidades.....	21
Detalle de incidencias recogidas.....	¡Error! Marcador no definido.
Conclusiones y propuestas.....	23

INTRODUCCIÓN

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó en Nueva York la Convención internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención). Coincidiendo con su firma y compartiendo el mismo espíritu, en nuestro país también aparecieron una serie de iniciativas legislativas en favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, la más importante de las cuales fue la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), aprobada al día siguiente de la aprobación de la Convención. Pocos meses después, el once de octubre de 2007, el Parlament de Catalunya aprobaba la Ley 12/2007 de servicios sociales y en mayo de 2008 España ratificaba la Convención, que desde ese momento entraba en vigor en nuestro ordenamiento jurídico.

Uno de los avances indiscutibles de la legislación inspirada en la Convención es el hecho de considerar que la causa principal de la discapacidad es social y no individual, y que por lo tanto la administración debe garantizar la no discriminación y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y no limitarse a tareas asistenciales.

Para que este colectivo alcance la plena igualdad con el resto de ciudadanos en el ejercicio de sus derechos y obligaciones hay que potenciar su autonomía, que la LAPAD define como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y las propias preferencias, así como desarrollar las actividades de la vida diaria". Así pues, el derecho a la vida independiente de las personas implicadas queda garantizado por la ley y es necesario que las administraciones velen para que sea posible, entendiendo que, como indica la Convención, la vida independiente exige por encima de todo la inclusión en la comunidad.

Para la elaboración de este primer informe nos hemos centrado en el acceso de las personas con discapacidad intelectual a los servicios y recursos que ofrece el sistema catalán de servicios sociales, que descansa sobre tres pilares principales: la Ley de integración social del minusválido (LISMI), la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) y el sistema de prestaciones económicas gestionado por la Seguridad Social. Como que, de estos tres ámbitos, la LAPAD es el que ha generado más expectación desde su aprobación y tiene un volumen de incidencias más elevado, hemos considerado que su estudio era el más prioritario.

Para estudiar cómo es el acceso a los servicios que establece la nueva legislación nos hemos fijado sobre todo en el proceso que deben pasar las

personas con discapacidad intelectual para conseguir los apoyos necesarios, en la coherencia con el otorgamiento de estos apoyos en relación con las necesidades de las personas que los piden y en el empoderamiento de las personas y sus familias en relación a la elección de los servicios que deben atender sus necesidades.

En posteriores informes de este Observatorio analizaremos la incidencia de otras leyes, como la Ley de educación de Cataluña aprobada el 1 de julio de 2009 en el Parlamento de Cataluña, que también han tenido importancia en la vida del colectivo.

Metodología

En este estudio se han analizado los casos de 420 personas usuarias de servicios prestados por distintas entidades miembros de Dincat localizadas en las provincias de Barcelona (252 encuestas), Girona (84) y Lleida (84); estas encuestas se han realizado tanto en entornos urbanos (168) como semiurbanos (84) y rurales (168). De cara a futuros estudios está previsto requerir también datos de entidades de Tarragona.

Las entidades que han participado en este estudio han sido: Amisol, Aspasim, La Fageda, Som Fundació Catalana Tutelar Aspanias y Tegar.

Cada entidad ha rellenado una encuesta y ha remitido otras a sus usuarios hasta llegar a las 420 citadas, repartidas uniformemente entre todas las entidades. La recopilación se ha hecho por mail mediante los interlocutores de cada entidad entre los meses de febrero y julio de 2010. Anteriormente se había llevado a cabo un proceso participativo con profesionales (de Dincat y de otras entidades) y con algunas familias para recoger sus impresiones sobre el proyecto. Estas participaciones han servido también para elaborar el estudio, junto con otros informes y documentos.

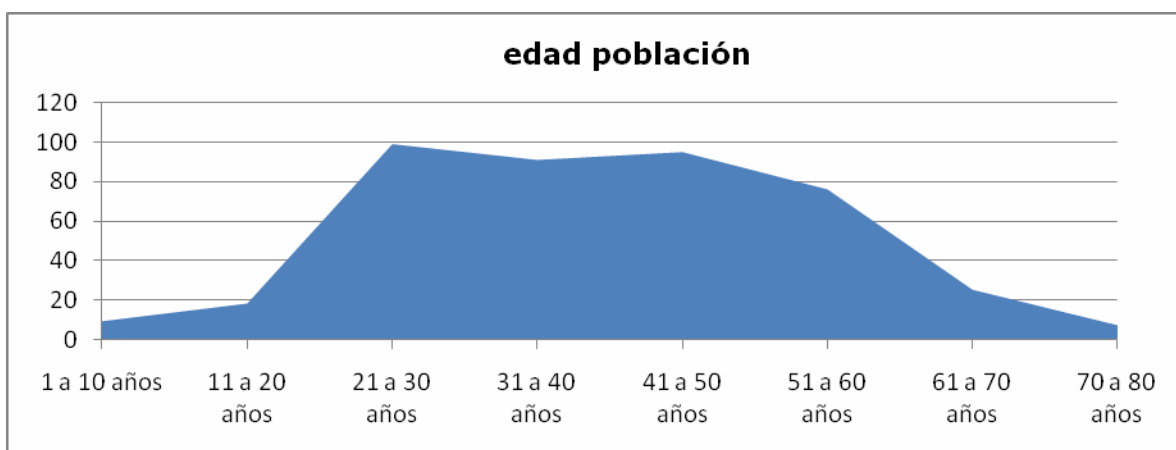
Hemos querido complementar y confrontar esta casuística –que no pretende extrapolar datos estadísticos globales– con datos aportados por la Administración catalana, el ICASS y el PRODEP, para enriquecer el informe y sobre todo para enmarcar los problemas e incidencias que se mencionan en un contexto de evolución y desarrollo de la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Aún así, no hemos recibido todo el material que habíamos pedido. Por parte de PRODEP hemos recibido el informe presentado a la comisión mixta de seguimiento del despliegue de la Ley 39//2006, pero no han contestado nuestro cuestionario. El ICASS no nos ha facilitado los datos requeridos. Esto, naturalmente, ha condicionado la elaboración de nuestro informe.

Es necesario reconocer también la participación de las coordinadoras de área de Dincat en el desarrollo de este trabajo.

Población

Según los datos facilitados por PRODEP en el informe del 22 de julio de 2010, la mayor parte (un 60%) de las personas que acceden a la situación de dependencia tienen más de 80 años, dato que contrasta fuertemente con la media de edad de los usuarios encuestados en nuestro estudio, en el que la población se concentra entre los 21 y los 50 años.



En la gráfica anterior podemos ver que el 85,95% de la población encuestada se concentra entre los 21 y los 60 años, con una media aritmética de 39 años.

Así pues, cuando hablamos de la aplicación de la LAPAD a los DID hay que tener en cuenta que se trata principalmente de un colectivo singularmente joven, mucho más que el promedio del resto de usuarios, y que por lo tanto tiene necesidades distintas: debe garantizárseles unos servicios orientados básicamente al impulso de su autonomía personal.

También existen diferencias en lo que respecta al género. En nuestro caso, la población atendida es mayoritariamente masculina (66,01%), lo cual contrasta con algunos informes de PRODEP donde el 60% de los solicitantes son mujeres.

EL ACCESO AL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (SAAD)

La LAPAD prioriza la prestación de servicios sobre la prestación económica, que sólo aparece en situaciones concretas como en los casos en los que se da la ausencia de servicios, cuando la atención debe hacerse en el hogar y para grandes dependencias.

El artículo 15 de la ley tipifica los servicios que deben prestar las administraciones: servicios de ayuda a domicilio, centros de día y de noche, atención residencial, teleasistencia y servicios de prevención de las situaciones de dependencia. Con este tipo de servicios ya se puede ver que, aunque el espíritu de la ley del que hablábamos en la introducción insinúe lo contrario, el articulado condiciona la aplicación hacia un modelo más asistencial que de impulso a la vida independiente.

El actual desarrollo de la ley está orientado a garantizar el apoyo a las personas en todo lo que se refiere a sus necesidades para que puedan desarrollar las actividades normales de la vida diaria, hecho que resulta claramente insuficiente en relación al modelo social consagrado en la Convención tal como fue ratificada. Debemos entender que cuando la Convención se refiere a promover la autonomía no se refiere sólo a atender la diversidad funcional, sino también a atender las limitaciones sociales causantes de la discapacidad.

Si seguimos la interpretación de la Convención hecha por el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, podemos diferenciar tres tipos de actividades para la promoción de la autonomía de las personas:

- Actividades básicas: caracterizadas por el cuidado personal y el enfoque en la vida en el propio hogar como superación de una etapa de sistemática institucionalización de las personas.
- Actividades instrumentales: vinculadas a la toma de decisiones. En este punto es determinante el empoderamiento de las personas y de sus representantes, y aspectos como la participación en el diseño de los servicios y la atención a la individualización se convierten en el eje básico de estas actividades.
- Actividades avanzadas: orientadas a la toma de papeles sociales activos por parte de las personas con DID.

De estos tres puntos, sólo se ha trabajado el primero; en los otros dos, todavía no se ha iniciado el desarrollo.

La prestación de servicios en el marco de la LAPAD garantiza la atención de los derechos subjetivos de aquellas personas que reúnan determinados requerimientos, pero el principio de autonomía consagrado por la Convención exige la participación de las personas implicadas (o de sus representantes) en la configuración de la prestación de estos servicios en función de las necesidades de las personas.

EL CALENDARIO DE LA EVALUACIÓN SAAD

El acceso a los servicios de autonomía y dependencia exige la tramitación de una valoración del nivel de autonomía de las personas y el acuerdo de un Programa Individual de Atención (PIA). Así, concretamos el proceso en 3 etapas básicas:

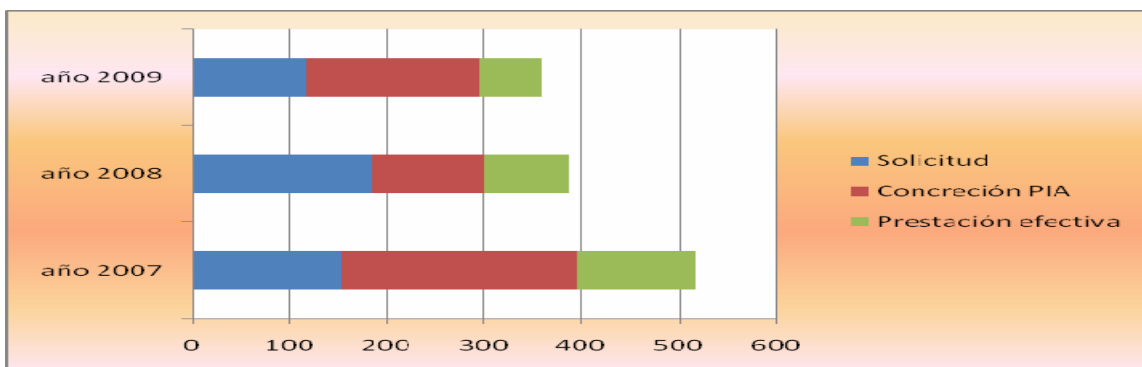
- Solicitud: periodo entre la formalización de la demanda y la valoración efectiva del grado y nivel reconocido.
- Concreción del PIA: periodo existente entre el reconocimiento del grado y el nivel de dependencia y el acuerdo del PIA.
- Prestación efectiva: periodo existente entre la concreción del PIA y la obtención efectiva de los servicios reconocidos o la prestación económica que permita acceder a ellos.

El importante volumen de incidencias (sólo para este informe se han recogido 124) nos obliga a distinguir dos situaciones diferenciadas:

- a. Personas con el proceso finalizado. Observamos que el procedimiento evoluciona sin incidencias demasiado complejas o con incidencias resueltas a lo largo del último trienio.
- b. Personas con un proceso no finalizado. Del total de 420 encuestas, un 27,14% se encuentran en esta situación.

Procedimientos finalizados

A lo largo del trienio 2007–2009 la gestión de los 306 procedimientos presenta el siguiente calendario:



(Cifras expresadas en días)

	año 2007	año 2008	año 2009
Solicitud	154	184	117
Concreción PIA	240	116	179
Prestación efectiva	123	86	62
<u>TOTAL</u>	<u>517</u>	<u>386</u>	<u>358</u>

Es evidente que en términos generales la evolución del calendario resulta positiva, y debemos destacar que el plazo de resolución de las solicitudes se ha reducido en 159 días. Aún así, remarcamos que el actual compromiso de la administración de alcanzar una tramitación de 6 meses todavía requiere una reducción adicional del 50% del tiempo de espera.

Si centramos la atención en el último año estudiado, hay que destacar los casi 4 meses de espera en el periodo de solicitud y los 2 meses en el de recepción de servicio o pago sustitutorio, periodos en los que la actuación es, básicamente, de gestión. También hay que tener en cuenta que dedicar prácticamente medio año al acuerdo PIA resulta claramente excesivo porque las intervenciones reales con las personas con DID o sus familias nunca son tan largas. Así, consideramos que el grueso del tiempo necesario para acceder a los servicios se consume en espera en sentido estricto más que en la resolución de los casos.

En cuanto a las diferencias entre territorios, resulta evidente que los periodos de espera difieren mucho según el lugar donde se lleven a cabo: en la ciudad de Barcelona en los últimos 3 años hay esperas de entre 17,5 y 11 meses (en función de la entidad de referencia); en el ámbito rural (en Girona y Lleida) los tiempos de espera son superiores a un año; y en la provincia de Barcelona, de casi 10 meses.

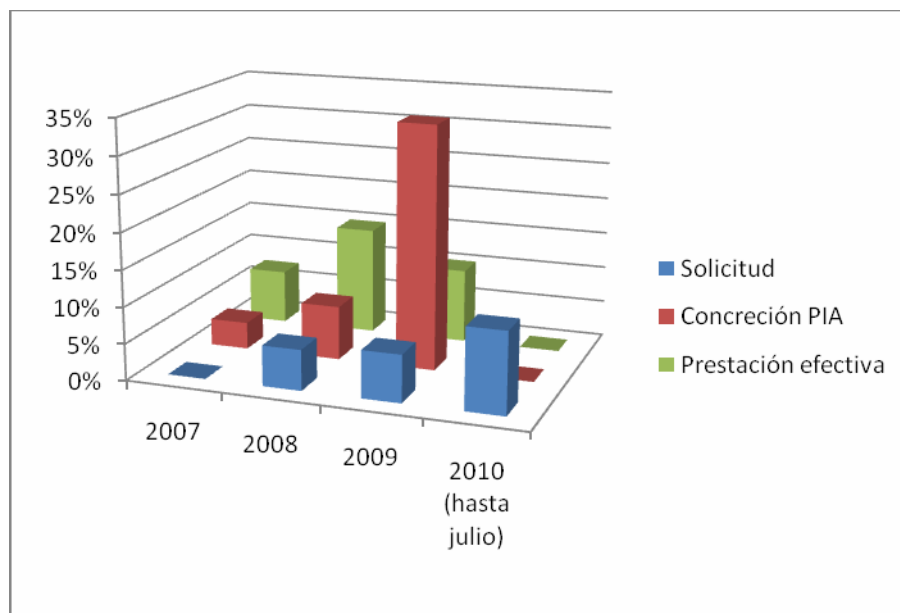
Procedimientos no finalizados

Del total de 420 encuestas referidas a procedimientos iniciados entre los años 2007 y 2009, hay 114 en las que estos procedimientos todavía no han

sido cerrados, es decir, un 27,14%. En cuanto al bienio 2007-2008, hay 42 casos no finalizados (un 10% del total), y hay 72 casos iniciados en 2009 que a 30 de junio del 2010 todavía no han sido cerrados. Esto significa que en ninguno de estos casos se cumple el compromiso de la administración de finalizar el trámite en un periodo máximo de 6 meses.

Si observamos estos casos no finalizados veremos que hay un incremento exponencial de la espera en la concreción del PIA entre los procedimientos iniciados el 2009, hecho que puede ser explicado por efecto del calendario. Aún así, debemos destacar que en los procedimientos iniciados en el bienio 2007-2008 se concentran un 39% de los casos no resueltos y que, como manifiestan los encuestados, la problemática se concreta básicamente en la prestación efectiva.

Periodos del procedimiento no cerrados en función del año de solicitud					
	2007	2008	2009	2010 (hasta julio)	TOTAL
Solicitud	0,00%	5,56%	6,48%	11,11%	23,15%
Concreción PIA	3,70%	7,41%	33,33%	0,00%	44,44%
Prestación efectiva	7,41%	14,81%	10,19%	0,00%	32,41%
TOTAL	11,11%	27,78%	50,00%	11,11%	100,00%



Existe también un incremento en términos relativos del periodo de solicitud, ya que aunque se hayan reducido los valores absolutos (de 238 días a 203),

el periodo de espera hasta la valoración de grado de dependencia se ha duplicado. Como que es en este periodo donde encontramos la mayor necesidad de coordinación entre administraciones, podemos inferir que existe un problema de coordinación entre las distintas instancias que es necesario resolver.

En cuanto al periodo de concreción del PIA, podemos observar una evolución positiva en referencia a la atención a las personas.

<i>(en días)</i>	<i>Inicio trámite año 2007</i>	<i>% tiempo espera</i>	<i>Inicio trámite año 2008</i>	<i>% tiempo espera</i>	<i>Inicio trámite año 2009</i>	<i>% tiempo espera</i>
Solicitud*	238	21,48%	289	32,73%	203	42,56%
Concreción PIA*	385	34,75%	265	30,01%	112	23,48%
Periodo de espera última gestión**	485	43,77%	329	37,26%	162	33,96%
TOTAL	1108	100,00%	883	100,00%	477	100,00%

*Periodo transcurrido para concretar el trámite

**Periodo sin respuesta por parte de la administración desde el último trámite formulado (sea el que sea).

Finalmente, creemos que el periodo de espera de respuesta por parte de la administración es excesivo y que es necesario una resolución urgente de todos los procedimientos iniciados en los años 2007 y 2008. Es muy importante que la administración realice un esfuerzo para evitar mayores demoras en estos periodos de espera.

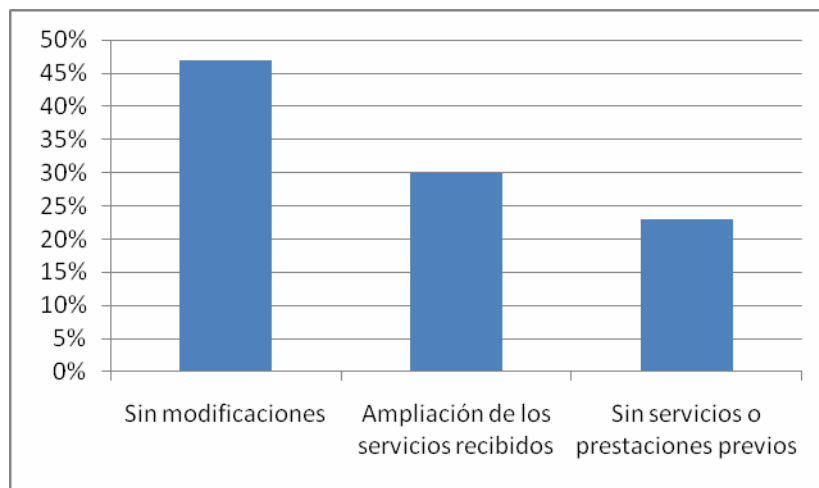
LOS RESULTADOS DEL PROCESO DE EVALUACIÓN DEL SAAD

En el momento de aplicar la LAPAD ya existen servicios de atención residencial, a domicilio y servicios de día y de noche. La implementación de la ley generó nuevos servicios y prestaciones económicas (vinculadas de una forma u otra a la creación de servicios), pero sobre todo contribuyó a configurar un único sistema de servicios sociales en Cataluña.

En el siguiente gráfico vemos que casi tres cuartas partes (el 72%) de los servicios y prestaciones otorgados actualmente a personas con DID vinculadas a entidades miembros de Dincat tienen relación con la prestación de servicios (atención diurna y servicios residenciales), pero debe tenerse en cuenta que la mayoría de personas encuestadas ya constaban como usuarias de estos servicios antes de la aplicación de la ley.



Si observamos la situación previa al proceso de valoración, veremos que en el 77% de los casos los servicios ya existentes se incorporan al PIA pactado, ampliando estos servicios preexistentes en un 34% (normalmente, prestaciones económicas).



Ampliación de servicios o prestaciones	
Sin modificaciones	46.56%
Ampliación de los servicios recibidos	30.53%
Sin servicios o prestaciones previas	22.90%

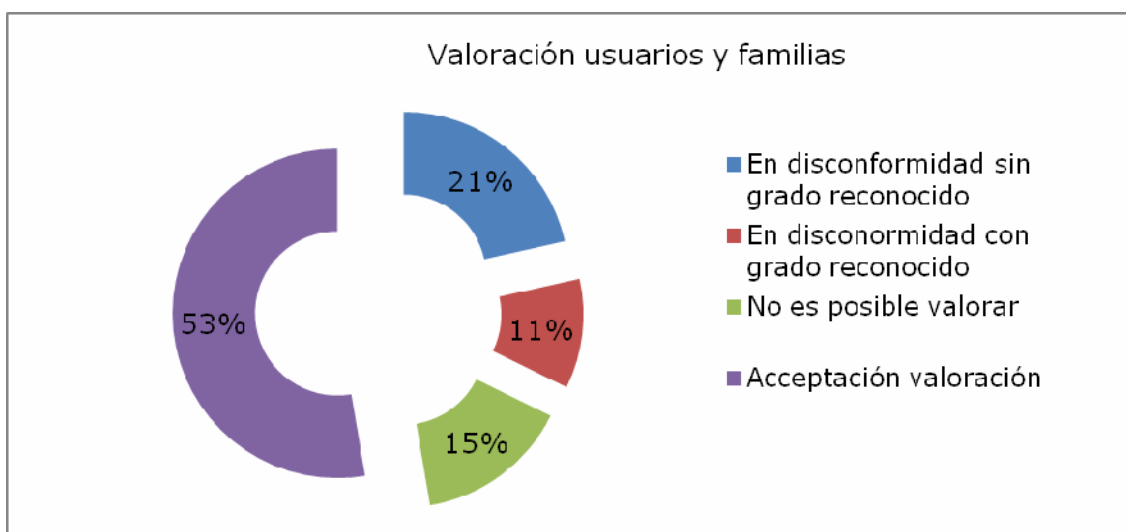
LA VALORACIÓN DE LAS PERSONAS Y LAS FAMILIAS

Una de las principales impresiones del despliegue de la LAPAD por parte de las personas afectadas es que el calendario de aplicación se ha ido reduciendo pero los tiempos de espera para la valoración todavía son excesivos, como hemos recogido más arriba. También hay que destacar que

la información que tienen estas personas sobre lo que supone la nueva ley presenta vacíos y es incierta.

Además, debemos tener presente que la valoración de las personas implicadas en el proceso es subjetiva, producto tanto del tiempo de espera como del trato recibido y de los beneficios obtenidos; aún así, la valoración para las encuestas se ha producido con procesos cerrados, una vez superado el periodo de incertidumbre y espera, y es por esto que observamos una valoración bastante buena de las familias, con una media de un 4.4 sobre 6. En el ámbito rural la valoración es de un 4.9 y en el semiurbano de un 5; es en el caso de la ciudad de Barcelona que la media baja hasta un 3.9 (siempre sobre 6). Así pues, podemos afirmar que, en términos generales, el proceso supone una mejora de la situación de las personas con DID y sus familias y es entendido como tal.

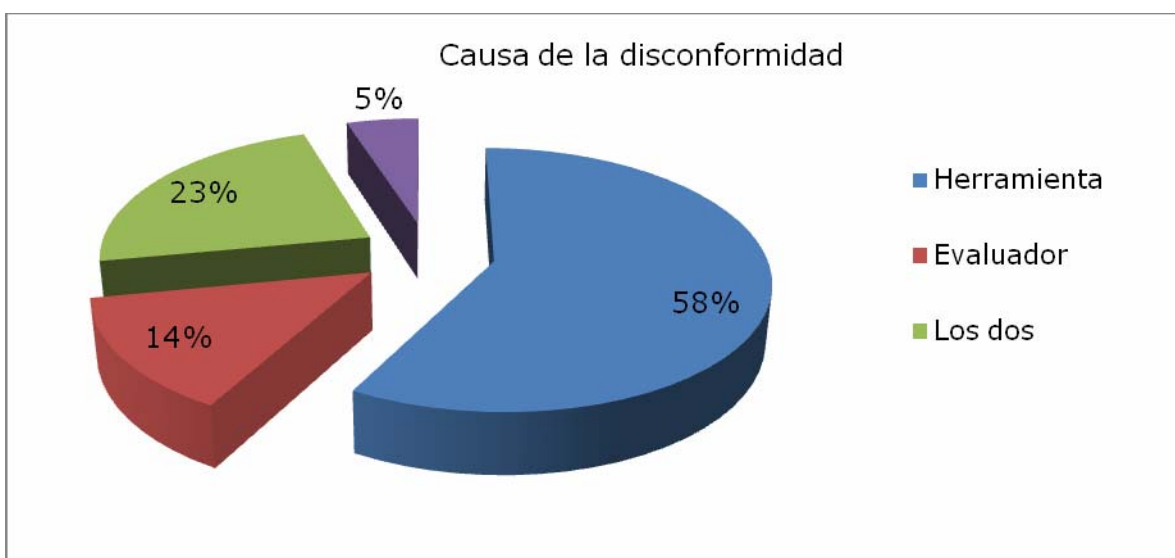
Estos resultados bajan hasta un 3.8 cuando las familias valoran la satisfacción de las necesidades percibidas, de manera que podemos considerar que existe una valoración moderadamente positiva de la cobertura de los beneficios que han obtenido en relación a sus necesidades. Aún así, hay que destacar la existencia de importantes disconformidades, especialmente con la herramienta de valoración de la dependencia:



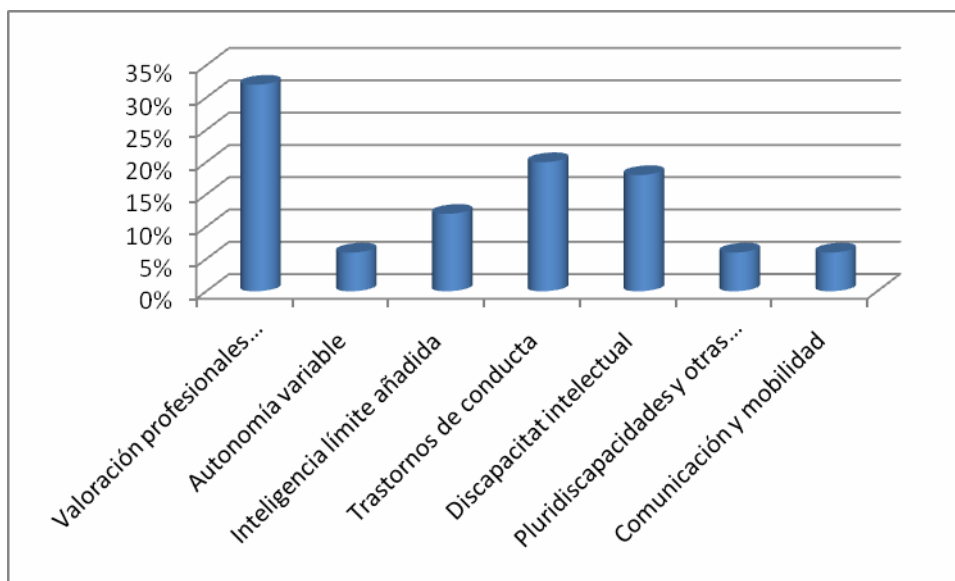
Echando un vistazo a este gráfico, lo primero que nos llama la atención es que el 15% de las personas encuestadas no presentan una opinión definida; esto es especialmente destacable porque las personas encuestadas han estado vinculadas a entidades de representación de sus derechos, motivo por el cual debemos considerar que ni el procedimiento ni las posibilidades que la aplicación de la ley supone para las personas con discapacidad han sido entendidas correctamente. Es necesario, pues, impulsar todavía más el conocimiento del sistema de servicios sociales catalán tanto entre los profesionales como entre las personas afectadas y sus familias.

Aunque se constata una mejora en la opinión de las familias, hay que destacar que una tercera parte de las tramitaciones terminan sin que la familia esté conforme con la valoración realizada, e incluso entre los que consiguen el reconocimiento de la situación de dependencia hay un 11% que manifiesta disconformidad con la valoración.

En los casos en los que se observa discrepancia entre la valoración de las familias afectadas y la valoración oficial, observamos que mayoritariamente (en el 81% de los casos) la disconformidad es con la herramienta de valoración.



Para ver dónde está el problema hay que prestar atención a las respuestas dadas a la pregunta de qué elementos no considerados en la valoración de las personas con DID podrían determinar una evaluación más correcta. Los datos resultan abrumadores: existe una clara demanda por parte de las familias para mejorar los elementos de conocimiento de la realidad individual de cada caso. Básicamente, lo que piden las familias es, por un lado, que se consideren las aportaciones de los profesionales implicados y, por otro, que se adecuen las valoraciones a la discapacidad intelectual, ya que actualmente el sistema de valoración está muy orientado a factores motrices y sensoriales.



Valoración profesionales implicados	32%
Autonomía variable	6%
Inteligencia límite añadida	12%
Trastornos de conducta	20%
Discapacitat intelectual	18%
Pluridiscapacitados y otras afectaciones	6%
Comunicación y movilidad	6%

COMPARACIÓN CON EL RECONOCIMIENTO DEL TIPO Y GRADO DE DISCAPACIDAD DEL ICASS

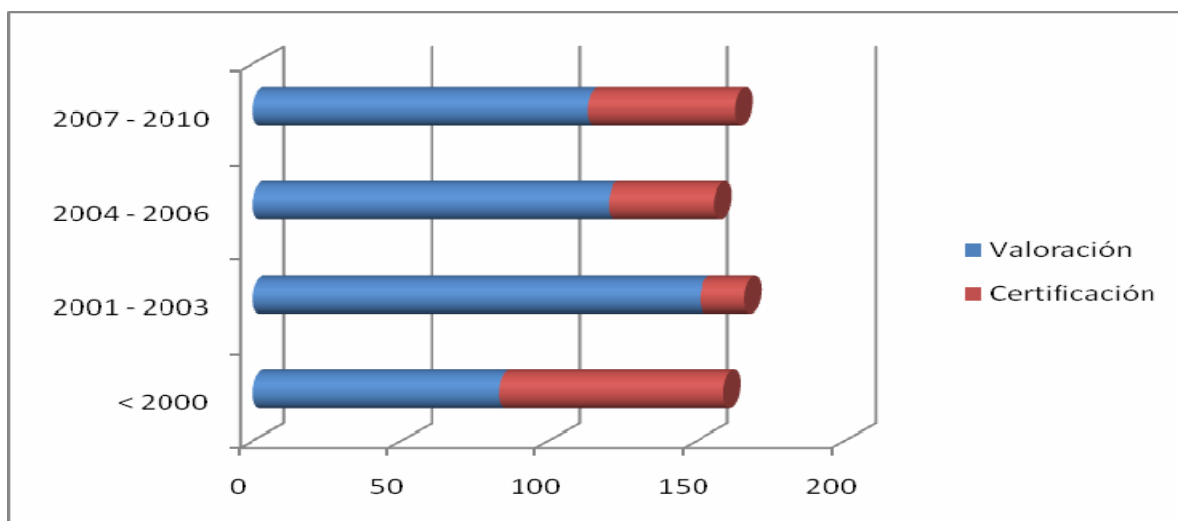
Para acceder al sistema de servicios sociales catalán, la persona que sufre algún tipo de discapacidad debe pasar un proceso de reconocimiento por parte del Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS) independiente del proceso propio del SAAD tratado en el capítulo anterior.

La totalidad de las personas encuestadas han pasado este proceso de valoración, aunque a menudo en momentos muy distantes en el tiempo (en ocasiones, antes de los años noventa) y no disponemos de un seguimiento oficial del nivel de discapacidad, aunque consta su evolución en los informes internos de las entidades de referencia de cada caso. Para la elaboración de este informe sólo se han utilizado los reconocimientos de discapacidad oficiales.

Somos conscientes que la comparación de los calendarios de los procedimientos por los cuales las personas con DID obtienen el certificado de discapacidad con el detalle de su grado en el ICASS y en el SAAD tiene un valor estrictamente orientativo, ya que el del ICASS implica menos etapas y, además, finaliza con un certificado y no con la prestación de un servicio, como en el caso del SAAD. Aún así, del estudio de los dos procedimientos podemos sacar algunas conclusiones.

En el caso del ICASS, el procedimiento de reconocimiento de una discapacidad se puede dividir en dos etapas diferenciadas:

- Valoración de la discapacidad.
- Certificación efectiva de la discapacidad.



	< 2000	2001 - 2003	2004 - 2006	2007 - 2010
Valoración	83	151	120	113
Certificación	76	15	36	50
TOTAL	159	166	156	163

En esta gráfica podemos constatar que existe cierta tendencia a un periodo estable de 160 días, aunque el periodo 2001-2003 permite pensar que, como mínimo en la etapa de valoración, puede acortarse bastante.

Si comparamos los periodos de valoración que necesita el ICASS con los que necesita el SAAD (gráfico de la página 12), vemos que los datos son muy similares: 117 días en el caso de procesos finalizados en el SAAD contra 113 días para la valoración de la discapacidad por parte del ICASS. Esta coincidencia se repite en las etapas de prestación efectiva y certificación (62 y 50 días respectivamente), y aquí hay que remarcar que son dos procesos de naturaleza muy distinta: acceso a servicios o prestaciones en un caso y simple reconocimiento de una discapacidad en el otro.

Si consultamos la valoración que hacen los afectados de los dos procesos de valoración de la discapacidad, la del ICASS es ligeramente superior a la del SAAD, con un 4.5 sobre 6 contra un 4.4. En entornos rurales, en cambio, la apreciación del SAAD es ligeramente superior (4.8 contra 4.9), valoración que vuelve a ser favorable al ICASS en el entorno semiurbano (5.2 contra 5) y en la ciudad de Barcelona (4.2 y 3.9).

La valoración similar de los dos procesos puede deberse al hecho que los dos terminan de forma similar, con un reconocimiento oficial, aunque los dos trámites se den en circunstancias distintas y tanto los afectados como las familias depositen en ellos expectativas distintas. Suponemos que la valoración sería distinta si se valorara cada etapa por separado, pero en todo caso el análisis de estas circunstancias no es el objetivo de este informe y queremos limitarnos a recomendar el estudio de estas particularidades para adaptar estos procesos a la Convención y hacerlos más adecuados para las personas que deben seguirlos.

Para terminar, hay que destacar que este sistema de valoración de la discapacidad, tal como está estructurado, deja algunos grupos fuera del sistema de protección social (como es el caso de determinados trastornos mentales o de personas con inteligencia límite).

EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES

La estrecha relación entre las familias y los profesionales de atención directa integrados en las entidades colaboradoras hace que a menudo sean ellos los que hagan de intermediarios entre la administración y las familias. Los datos referentes a las peticiones que se hacen a este tipo de profesionales lo deja claro:

- El 44% de las peticiones a profesionales de atención directa son peticiones de información y atención a las personas (concretamente, la información ocupa el 18% del total de peticiones y el 26% son peticiones de atención personal y social en sentido estricto).
- El otro 56% de peticiones son tramitaciones y reclamaciones. Un 3% del total son reclamaciones, y en el caso de los trámites ordinarios ante la administración, un 7% de las peticiones son de tramitación de ayudas económicas.

Estas peticiones generan en las familias una confusión de responsabilidades hasta el punto que sólo el 24% de las familias imputan la realización del Programa Individualizado de Apoyo (PIA) a la administración, contra un 40% de los encuestados que atribuyen esta función a la entidad o a otros (el resto, ns/nc).

Es más, el 75,1% de los usuarios afirman que los profesionales de las entidades son los que dan una atención preferente, y sólo un 19,3% considera que son los servicios sociales públicos (incluidos los locales) los que lo hacen; el resto lo atribuye a la familia, otras entidades, fundaciones, etc.

LA VISIÓN DE LAS ENTIDADES

Las entidades prestadoras de servicios se caracterizan por su condición de auténticas antenas sociales porque son las primeras que recogen la realidad social que atienden y la hacen compatible con los recursos disponibles para la atención a las personas.

En este sentido, han identificado algunas cuestiones que detallamos a continuación (el listado no es exclusivo ni fija prioridades, aunque muestra las problemáticas que se han identificado como más generalizadas).

Una de las necesidades principales que no han sido cubiertas con el actual sistema de servicios es la escasa dotación y cualificación de la atención a domicilio y la dificultad de acceder a los servicios de residencia. Estas situaciones muchas veces están condicionadas por el territorio de referencia de las entidades, como en el caso de comarcas pequeñas donde los servicios para personas con una discapacidad grave o con patología dual pueden implicar el traslado desde su hogar o una atención insuficiente.

También nos encontramos con colectivos con poca asistencia en el sistema actual, como las personas con trastornos mentales o con discapacidades más leves, o como en el caso de los menores de más de 6 años con necesidades especiales que, al salir de los CDIAP (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz) no tienen apoyos específicos.

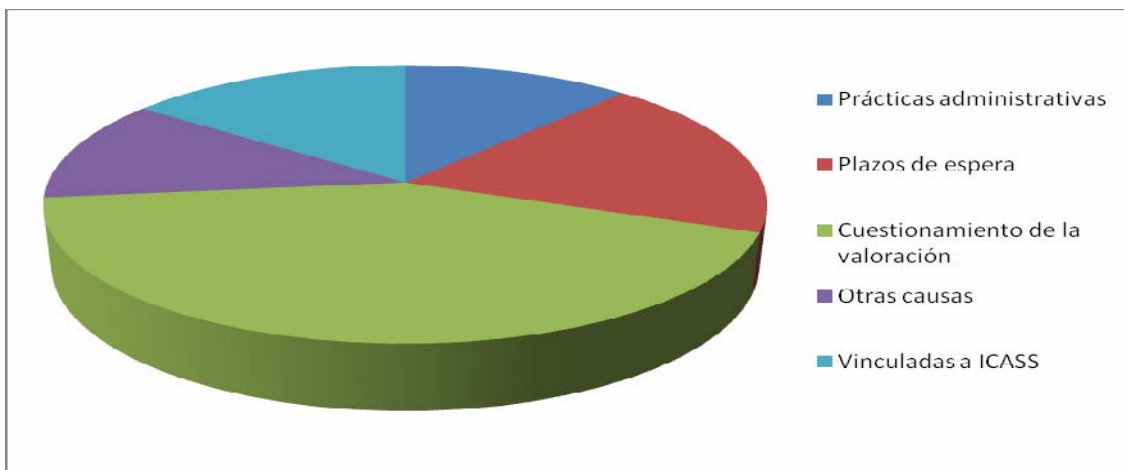
En general, la rigidez de los servicios sociales establecidos comporta ineficiencias, y sería un gran avance flexibilizarlos para atender las necesidades y potencialidades de las personas con DID. Además, desde las entidades se piensa que es necesario cambiar la actual relación de control por parte de la administración por una visión con mayor incidencia en la atención a las personas.

DETALLE DE LAS INCIDENCIAS RECOGIDAS

El elevado número de incidencias recogidas en las encuestas demuestra que hay que mejorar la forma como las administraciones aplican las leyes que afectan al sector. En las 420 encuestas analizadas en este estudio hay 124 incidencias; es decir, que en un 29,5% de las tramitaciones se han producido incidentes dignos de mención. Aunque quizás algunas ya estén solucionadas, el hecho de que los encuestados las mencionen es una prueba

del elevado nivel de incertidumbre que presenta el sistema de servicios sociales catalán, tanto en lo que concierne a los usuarios como a los profesionales de las entidades colaboradoras del Departament d'Acció Social i Ciutadania.

Si agrupamos la casuística mencionada en las encuestas podemos observar lo siguiente:



Incidencias recogidas

Prácticas administrativas	12,10%
Plazos de espera	18,55%
Cuestionamiento de la valoración	42,74%
Otras causas	12,10%
Vinculadas al ICASS	14,52%
TOTAL	100,00%

Si entendemos que los plazos de espera son una práctica administrativa específica, veremos que un 30% de las incidencias entran dentro de esta categoría.

Aún así, la parte del león se la lleva el importante volumen de incidencias vinculadas al cuestionamiento de la valoración (42,74%). Con la reciente Resolución de 29 de junio de 2010 de la Secretaría General de Política Social y Consumo por la cual se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del SAAD sobre la modificación de baremos de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real decreto 504/2007, de 20 de abril, que afecta al cambio de criterios de trabajo, este factor puede experimentar mejoras muy pronto, aunque será necesario observar los efectos sobre los criterios de valoración y la implementación en la aplicación a las personas con DID.

Conclusiones y propuestas

A continuación presentamos cinco puntos que resumen las principales conclusiones a las que hemos llegado redactando este informe. Las **conclusiones** van seguidas de una serie de **propuestas** que pueden implementarse de forma inmediata por parte de la administración de los servicios sociales de Cataluña.

Conclusión 1: La coordinación entre administraciones no es suficiente. En este informe, que estudia el acceso al sistema de servicios y prestaciones vinculados a la dependencia, se ha podido ver que las políticas de la administración referentes a la atención a los discapacitados siguen tres líneas de trabajo específicas que a menudo no se coordinan correctamente:

- La atención a la discapacidad en el marco del desarrollo de la LISMI.
- El desarrollo de la LAPAD.
- El sistema de prestaciones económicas gestionado desde la Seguridad Social.

Propuesta: El desarrollo y la mejora del sistema de servicios sociales pasa necesariamente por la coordinación de estos tres ámbitos de trabajo. Para garantizar el acceso real de las personas con DID a sus derechos es indispensable el impulso del asesoramiento personalizado y constante a las personas con discapacidad y sus familias mediante la concreción de la figura del profesional de referencia que facilite las relaciones entre la administración y los ciudadanos con DID y sus familias.

Conclusión 2: Discapacidad no es sinónimo de dependencia. La existencia de una discapacidad no implica necesariamente la condición de dependiente de la persona afectada. La identificación de discapacidad con dependencia no sólo no se adecúa al colectivo de personas con DID sino que va en contra del impulso de autonomía que marca la Convención y que es el objetivo de la mayor parte del colectivo. Por otro lado, la existencia de condiciones objetivas como en el caso de la DID debe garantizar una actuación para mejorar la calidad de vida de las personas a medio y largo plazo. Las políticas de dependencia no están suficientemente enfocadas hacia la prevención y a menudo se limitan a tratar sólo a aquellos que ya han entrado en la red de la dependencia.

Propuesta: Concretar el plan de prevención de la dependencia en los colectivos con mayor riesgo.

Conclusión 3: La ley no está adaptada al colectivo de personas con discapacidad intelectual. En general, las características del colectivo con DID son muy distintas del perfil medio del resto de personas atendidas por el PRODEP. En nuestro caso, hablamos de un colectivo bastante más joven que la media y con una o más discapacidades. La LAPAD es una ley pensada para la discapacidad física y no para la intelectual, y sobre todo es una ley pensada para atender gente mayor con necesidades muy distintas. Es por esto que esta ley no da el impulso necesario a la autonomía personal y promueve un modelo asistencial muy alejado del espíritu de la Convención.

Propuesta: Creación de una mesa de trabajo conjunta entre el sector de la discapacidad intelectual y la administración que concrete en un año una agenda de servicios específicamente diseñada para responder a las necesidades derivadas del impulso de la autonomía de las personas con DID.

Conclusión 4: La aplicación de una ley para la mejora de la vida de los ciudadanos debe empezar por mejorar la atención a los usuarios. La atención a las personas y sus familias debe basarse en el principio de transparencia y atención a sus necesidades, ya sea mejorando los calendarios de intervención, potenciando el empoderamiento de las personas respecto a los servicios a los que acceden o aumentando las herramientas para que puedan conocer mejor sus derechos y sus obligaciones.

Propuesta: Garantizar los plazos de espera máximos en los procesos de valoración y revisión, en especial los vinculados al reconocimiento de la valoración de la discapacidad y el grado y nivel de dependencia. Es necesario informar por escrito de este calendario de espera.

Propuesta: Concretar un periodo máximo de 6 meses para la resolución de todas las situaciones no finalizadas correspondientes al bienio 2007-2008.

Conclusión 5: Las herramientas de valoración de la autonomía de las personas con DID no son las adecuadas. La valoración de la autonomía presenta una elevada tasa de disconformidad (una tercera parte de las familias manifiesta algún grado de disconformidad). No puede ser que una ley que tiene como objetivo facilitar la vida de las personas tenga tasas de disconformidad tan elevadas. Una de cada cinco personas acaban valoradas

sin grado aunque tengan algún tipo de carencia en su autonomía, y este hecho es especialmente grave cuando se ha identificado mayoritariamente el diseño de la herramienta de valoración como la principal causa de exclusión. Además, la poca participación de los profesionales de atención directa en la valoración es vista como uno de los problemas del sistema.

Propuesta: Atendiendo a los cambios en la herramienta de valoración (BOE Resolución 19 de junio de 2010), hay que reconducirla adecuadamente para ajustarla al colectivo, determinando así las carencias y oportunidades para fomentar la autonomía de las personas con DID. Este seguimiento debe hacerse mediante la concurrencia de todos los colectivos implicados.

ANEXO: GLOSARIO

DID: Persona con discapacidad intelectual y del desarrollo.

DINCAT: Discapacitat Intel·lectual de Catalunya. www.dincat.cat

FEAPS: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad intelectual. www.feaps.org

SAAD: Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia.

ICASS: Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.

PRODEP: Programa para el impulso y la ordenación de promoción de la autonomía personal y la atención de las personas con dependencias.

CAD: Centro de Atención a la Discapacidad.

PIA: Programa Individualizado de Apoyo.

CDIAP: Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.

LISMI: Ley 13/1982 de integración social de los minusválidos. www.lismi.es

LIONDAU: Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

<http://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>

LAPAD: Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

CONVENCIÓN: Convención internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006. <http://www.un.org/spanish/disabilities/index.asp>

SEGUNDA PARTE

EL DERECHO A LA LIBRE MOVILIDAD DE LAS PERSONAS CON DID Y SUS FAMILIAS EN CATALUÑA

**Septiembre de 2010
(edición parcial)**

Índice

1. Resumen ejecutivo	29
2. Conclusiones	35
2.1. CONCLUSIONES GENERALES	35
2.1.1. Dimensión sustantiva	35
2.1.2. Dimensión operativa	36
2.2. CONCLUSIONES ESPECIFICAS	37
2.2.1. El derecho a la educación	37
2.2.2. El derecho al trabajo y a los centros de atención	37
2.2.3. El derecho a la salud	37
2.2.4. El derecho al ocio y tiempo libre	37
3. Propuestas de actuación.....	39
3.1. LA DIMENSIÓN SUSTANTIVA DEL DERECHO A LA LIBRE MOVILIDAD DE LAS PERSONAS CON DID	39
3.2. LA DIMENSIÓN OPERATIVA DEL DERECHO A LA LIBRE MOVILIDAD DE LAS PERSONAS CON DID Y SUS FAMILIAS	41
3.2.1. Propuestas dirigidas a las administraciones públicas	41
3.2.2. Propuestas dirigidas a las entidades sociales prestadoras de servicios	44
3.2.3. Propuestas dirigidas a las familias	44
3.2.4. Propuestas dirigidas a Dincat	44

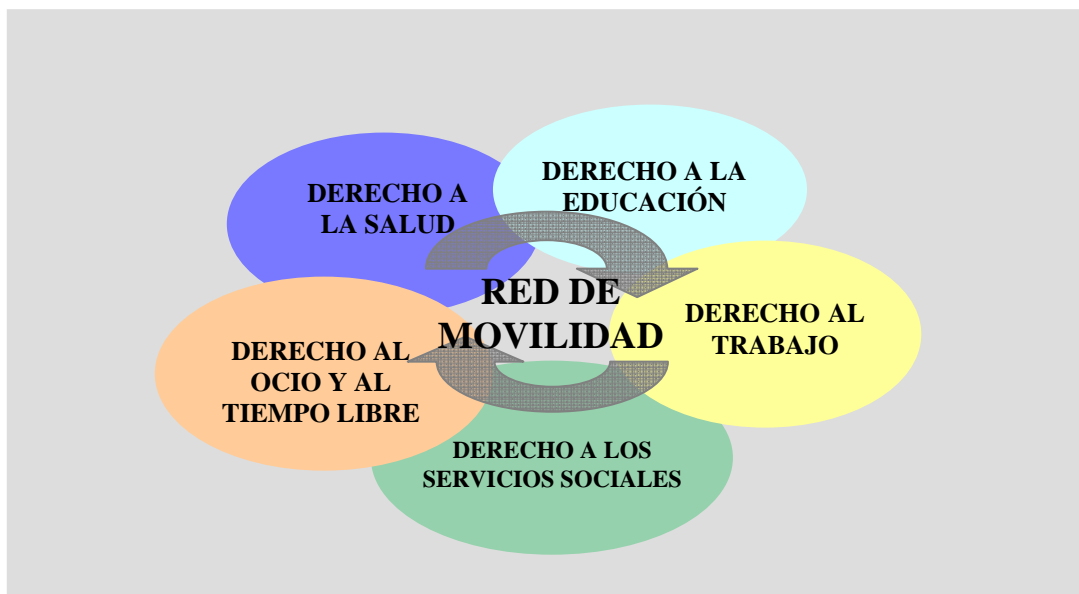
1. RESUMEN EJECUTIVO

Introducción

La movilidad es la suma de desplazamientos que hacen los ciudadanos y que les permiten acceder al mercado de trabajo, a los servicios y a los bienes.

En este informe monográfico se analiza la red de movilidad entendida como una red de intermediación **que debe posibilitar el desarrollo de un ejercicio de derechos de ciudadanía en igualdad de condiciones.**

LA RED DE MOVILIDAD: RED DE INTERMEDIACIÓN PARA EL DESARROLLO DE DERECHOS



Fuente: elaboración propia

El derecho a la libre movilidad es un derecho inherente al ser humano, pero su desarrollo necesariamente va asociado a la disposición de ciertos medios materiales y a la pertenencia a ciertos grupos sociales. Es por esto que la red de movilidad puede ser, a partir de la implicación social de cada medio de transporte y del alcance territorial de su oferta, o una política activa y de fomento de la inclusión y cohesión social o un elemento generador de exclusión social.

El éxito de las políticas de movilidad no dependerá nunca de las distancias recorridas ni de los medios utilizados, sino del hecho que el conjunto de individuos con características y objetivos distintos puedan acceder al conjunto de destinos urbanos existentes en un territorio en igualdad de condiciones y sin distinciones.

El problema

La configuración del modelo de movilidad actual fomenta la exclusión social de algunos colectivos sociales, vulnerando su igualdad de oportunidades y limitando el ejercicio de derechos de ciudadanía.

Es por esto que se puede decir que el derecho a la libre movilidad no es universal y el hecho de pertenecer al colectivo de personas con DID determina su ejercicio y desarrollo respecto al resto de la población, condicionando de forma directa:

- El derecho a la educación
- El derecho al trabajo
- El derecho a la atención sanitaria
- El derecho al ocio

Las causas

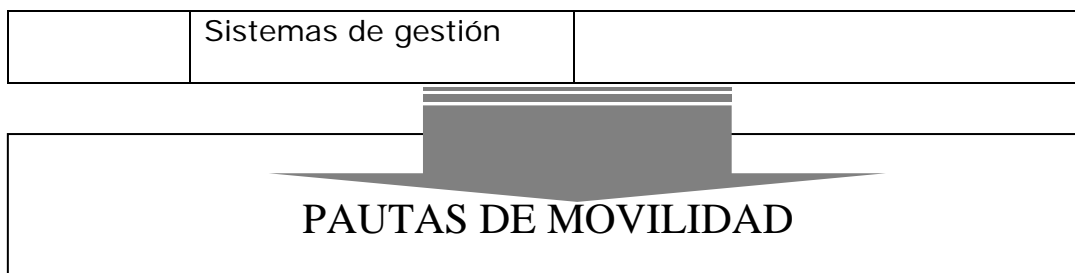
El modelo de movilidad actual se fundamenta en el uso hegemónico del vehículo privado, y este tipo de transporte tiene un uso desigual entre los diferentes colectivos urbanos. De hecho, la mayor parte de las personas con DID no pueden usar el vehículo privado ya que no tienen acceso al carnet de conducir.

Esto provoca que la red de transporte (entendida como la suma de medios de transporte público regular y transporte especial) tenga una mayor incidencia como factor modulador de la exclusión.

Siguiendo el modelo propuesto por la AIDD, la interacción entre las características de diseño, configuración y gestión de los medios de transporte y capacidad funcional así como la conducta adaptativa de los individuos determinaran las pautas de movilidad de las personas con DID.

LOS ELEMENTOS DETERMINANTES DE LAS PAUTAS DE MOVILIDAD DE LAS PERSONAS CON DID

SISTEMAS DE TRANSPORTE		FUNCIONAMIENTO INDIVIDUAL
REGULAR	Conectividad Accesibilidad Coste Frecuencia calidad	Edad Grado de discapacidad Baremo de movilidad (BMR)
ESPECIAL	Criterios de acceso a los servicios Coste Rutas calidad	Conducta adaptativa Condiciones de salud Capacidades funcionales e intelectuales



Pero la interacción de todos estos elementos tendrá lugar en un territorio y contexto social y cultural concreto en el caso de cada individuo, y responderán a las necesidades de movilidad que se presenten según el momento vital de las personas. Así se determinarán las pautas de movilidad de cada individuo, incidiendo en el ejercicio y desarrollo de derechos básicos y condicionando:

- El desplazamiento para ir al colegio
- El desplazamiento para acceder al trabajo y/o centros ocupacionales de atención
- El desplazamiento por motivos de salud
- El desplazamiento por ocio y tiempo libre

Teniendo en cuenta los elementos mencionados hasta ahora, si se analizan los factores de la red social de movilidad que generan una mayor exclusión de las personas con DID es necesario poner énfasis sobre los siguientes:

En relación con el sistema de transporte público regular:

1. La red de transporte público es insuficiente, tanto en términos de conectividad como de frecuencia, y actúa como potenciador de la exclusión social de las personas con DID:
 - a. Limitando y dificultando su libre movilidad de forma autónoma, cómoda y segura y limitando o condicionando el desarrollo de derechos como el derecho a la educación, el derecho al trabajo, el derecho a la salud y el derecho al ocio y al tiempo libre en igualdad de condiciones con el resto de la población.
 - b. Fomentando un mayor uso de los servicios especializados como el servicio de transporte adaptado y generando una mayor segregación y estigmatización, al mismo tiempo que limita los procesos de autonomía.
2. La normativa de accesibilidad ha tenido una aplicación insuficiente y desigual en los distintos medios de transporte del territorio catalán fomentando la desigualdad.
3. Se vulnera el artículo 20 de la Convención de la Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad¹, ya que en general el coste del transporte público es alto si se relaciona con los ingresos de las personas con discapacidad. Aún así, en la región metropolitana de Barcelona se han aplicado y desarrollado políticas sociales que no se han desarrollado en ningún otro lugar, generando así desigualdades territoriales.

¹ Con este artículo se insta a los estados a facilitar la movilidad de las personas en la forma y momento que deseen, haciendo énfasis en la idea de que esta movilidad tenga un coste asequible para la sociedad.

En relación con el servicio de transporte adaptado

4. Tanto la configuración como el diseño de los servicios de transporte adaptado excluyen a las personas con DID, vulnerando su igualdad de oportunidades.
 - a. Los instrumentos que se utilizan para determinar el acceso se fundamentan en el BMR y sólo el 11,57% de la población con DID en Cataluña dispone del BMR.
 - b. La normativa es poco clara e insuficiente y no está lo bastante desarrollada. Los ocho criterios normativos dan pie a la libre interpretación de los criterios de acceso por parte de las administraciones competentes, generando así desigualdades.
5. Existen vacíos normativos que dan pie a la libre interpretación por parte de las administraciones competentes en la gestión del transporte (entes locales, en su mayoría ayuntamientos y consejos comarcales), fomentando la desigualdad y el desequilibrio territorial entre las personas.

En relación con el servicio de transporte escolar

6. Los servicios de transporte escolar no incluyen personal cualificado para dar respuesta a las necesidades de salud que puedan presentar algunos niños con discapacidad y problemas de salud añadidos como los de los niños con pluridiscapacidad. Esta situación genera situaciones de riesgo para estos niños y una gran inseguridad y ansiedad en las familias.

En relación con el servicio de transporte sanitario

7. Las personas con DID y sus familiares hacen un uso muy limitado del servicio de transporte sanitario ya que existe un desconocimiento generalizado sobre las posibilidades y condiciones de uso de este servicio por parte de los usuarios potenciales.

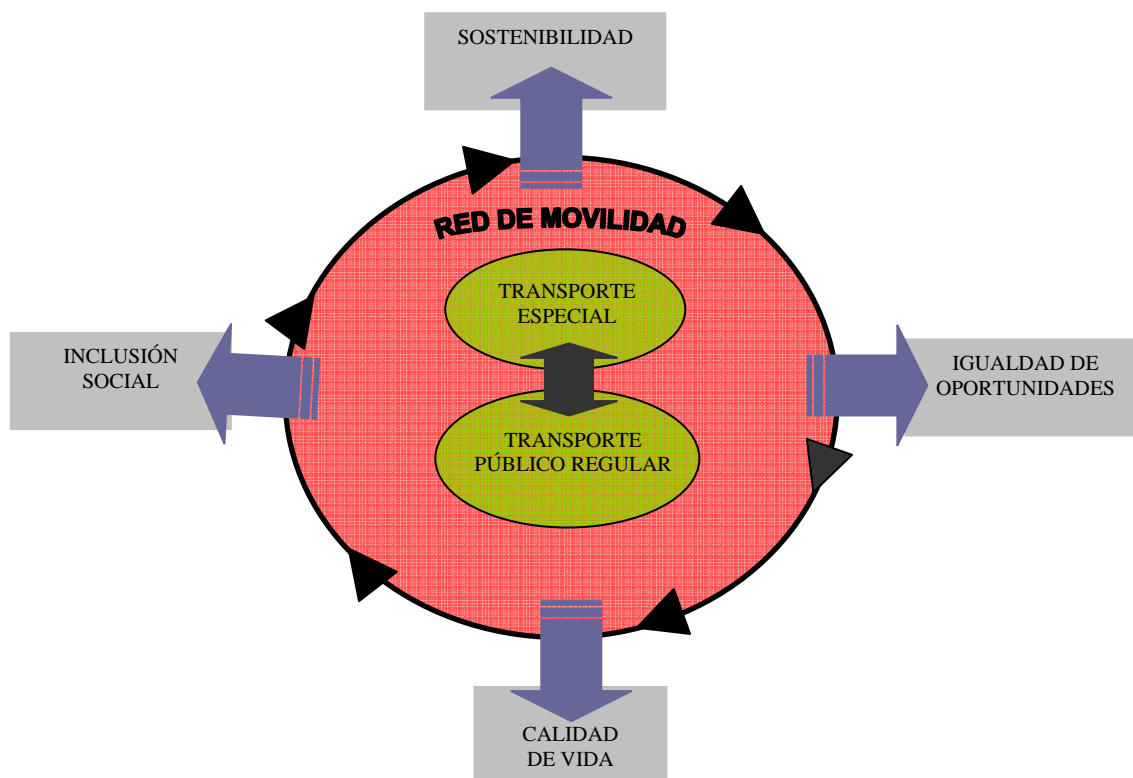
Las consecuencias

1. Se vulnera el principio de oportunidades y se limita la posibilidad de desarrollo de la autonomía de las personas con DID.
2. Se vulnera el artículo 20 de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad según el cual se insta a los estados a facilitar la movilidad de las personas en la forma y el momento que deseen, poniendo énfasis en la idea de que esta movilidad tenga un coste asequible para la sociedad.
3. Como consecuencia de la libre interpretación de la normativa y los instrumentos de gestión de los servicios de transporte adaptado y especial, se han generado desigualdades entre los distintos territorios catalanes.
4. Las entidades y las familias han adoptado un peso muy grande para poder hacer efectivo el traslado de las personas con DID con la finalidad que puedan desarrollar actividades de ocio, llegar a su lugar de trabajo, etc.
5. Muchas personas con DID ven vulnerado su derecho al trabajo, a la educación, a la salud, al ocio y al tiempo libre.

Un nuevo enfoque

La Ley 9/2003 de la Movilidad y su despliegue reglamentario buscan un cambio de paradigma y avanzar hacia la consolidación de un modelo de movilidad que fomente la sostenibilidad, la calidad de vida, la inclusión social y la igualdad de oportunidades.

EL NUEVO MODELO DE MOVILIDAD



Fuente: elaboración propia

Con este nuevo modelo se quiere pasar de un periodo en el que el diseño y la gestión del viario han tenido como prioridad máxima el tráfico de vehículos privados a dar prioridad al transporte público y de paso de peatones, configurando así un modelo de movilidad menos discriminatorio y, por lo tanto, que favorezca la inclusión social y la igualdad de oportunidades de las personas con DID.

Bajo este nuevo paraguas, las administraciones públicas deberán desarrollar distintas acciones para garantizar la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos:

1. A partir del nuevo enfoque establecido en la Ley 9/2003 las administraciones públicas competentes en la materia (política territorial y obras públicas nivel autonómico y los departamentos correspondientes a escala local), deberán empezar a desarrollar las medidas necesarias prestando especial cuidado a los criterios

- establecidos en esta ley para garantizar un verdadero cambio de modelo.
2. Las administraciones competentes deberán cumplir con el artículo 20 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en el que se insta a los estados a facilitar la movilidad de las personas con discapacidad en la forma y el momento que deseen, poniendo énfasis en la idea de que esta movilidad tenga un coste asequible para la sociedad.
 3. Las administraciones competentes deberán incorporar el transporte especial entre los instrumentos de planificación y ordenación de la movilidad para garantizar la complementariedad entre ambos tipos de transporte.
 4. Los instrumentos que definen el acceso a los recursos de transporte adaptado deberán revisarse y configurarse de nuevo desde una perspectiva más holística, superando la visión reduccionista del BMR e incorporando la perspectiva de la DID para garantizar la igualdad de condiciones de todas las personas.
 5. Deberán definirse o establecerse criterios que garanticen la capacitación necesaria por parte de los profesionales que hacen el acompañamiento en el servicio de transporte escolar para garantizar las condiciones de salud necesarias de aquellos niños que tienen problemas de salud asociados a su discapacidad.
 6. Deberá informarse con claridad a las personas beneficiarias sobre los servicios de transporte especial existentes y las condiciones y posibilidades de uso de estos, poniendo especial énfasis en el transporte sanitario.

2. Conclusiones

2.1. CONCLUSIONES GENERALES

A partir de los resultados obtenidos en el diagnóstico hemos desarrollado un conjunto de conclusiones que pretenden sintetizar y resaltar los aspectos más destacables para poder desarrollar las propuestas de actuación. Las hemos estructurado en dos bloques o apartados:

- En el primer apartado de estas conclusiones generales nos fijaremos en las relacionadas con los principios y criterios de actuación que orientan las actuaciones de los principales agentes; es lo que hemos denominado la dimensión sustantiva.
- En el segundo apartado se desarrollan los elementos relacionados con el ejercicio de los derechos y con la igualdad, asociándolos a las intervenciones que realizan los distintos agentes; es lo que hemos denominado la dimensión operativa.

2.1.1. Dimensión sustantiva

1. Hay 43.166 personas con DID en Cataluña (datos del 31 de diciembre de 2009). Esta cifra representa el **10,43% del total de la población con discapacidad**. De esta población, casi el 62% vive en la zona metropolitana de Barcelona.

2. El derecho a la libre movilidad no es universal: el hecho de pertenecer al colectivo de personas con DID determina el ejercicio y desarrollo de la persona en igualdad de condiciones respecto al resto de la población y condiciona de forma directa

- El derecho a la educación
- El derecho al trabajo
- El derecho a una atención sanitaria
- El derecho al ocio y al tiempo libre

3. La configuración del modelo de movilidad actual fomenta la exclusión social de las personas con DID y sus familias. Por un lado, se fundamenta el uso hegemónico del vehículo privado mientras que la mayor parte de las personas con DID no pueden acceder a él por no disponer de carnet de conducir. Por otro lado, la red de movilidad es insuficiente, tanto en relación a la conectividad como a la calidad de los servicios.

4. El derecho a la libre movilidad de las personas con DID tiene un desarrollo desigual en los distintos territorios catalanes. Como consecuencia de la dispersión normativa y competencial, así como por las diferencias existentes en relación a la posibilidad de uso de los distintos medios de transporte, se produce una implicación diferente de los distintos agentes cada territorio (administraciones públicas, familias, entidades sociales), promoviendo la desigualdad.

5. Las personas con DID tienen diferentes pautas de movilidad en los distintos territorios ya que estas vienen determinadas por la interacción entre las características de los medios de transporte y las capacidades funcionales intelectuales de los individuos (ver figura 6).

6. Con la Ley 9/2003 de Movilidad y el reglamento de desarrollo correspondiente se busca un cambio de modelo y de paradigma y se configura un nuevo ordenamiento jurídico entorno a la movilidad, que promueve los valores de seguridad, sostenibilidad e integración social. Este nuevo marco regulador tiene una concepción más holística e integradora que favorece la posibilidad de desarrollar medidas y políticas más inclusivas de cara al ejercicio del derecho a la libre movilidad de las personas con DID en igualdad de condiciones con el resto de la población.

2.1.2. Dimensión operativa

7. La configuración de la red de transporte público limita y dificulta la libre movilidad de las personas con DID en relación al resto de la población (es insuficiente en términos de conectividad y disponibilidad). Como consecuencia de este hecho, se fomenta el uso de los servicios de transporte especializados, promoviendo así la segregación y estigmatización y limitando los procesos de autonomía de las personas con DID.

8. La normativa de accesibilidad ha tenido una aplicación insuficiente y desigual en los distintos medios de transportes de cada territorio catalán. Por un lado, no se han desarrollado medidas de accesibilidad relacionadas con la comprensión y localización con el mismo rigor y exhaustividad que en el caso de las medidas relacionadas con la movilidad. Por otro lado, se han aplicado más medidas de accesibilidad a nivel de transporte urbano y en ciudades grandes que a nivel de transporte interurbano y en municipios pequeños. Finalmente, se ha detectado una falta de concienciación y formación entre una parte de los profesionales gestores y operadores del transporte.

9. Los sistemas de gestión de los servicios de transporte adaptado excluyen muchas personas con DID generando desigualdades. Esta situación es consecuencia del hecho de que el Baremo de Movilidad Reducida (BMR) es el criterio que determina el acceso al servicio. Hay que destacar que del total de la población con DID de Cataluña sólo 4.997 personas disponen del BMR, un 11,57% del total.

10. La configuración, conformación y sistemas de gestión de los servicios de transporte especial tienen un impacto distinto en función del grado de discapacidad y los problemas de salud que pueda tener asociados la persona. Por lo tanto, la casuística es muy amplia y, además de las medidas de carácter genérico, es necesario aplicar medidas específicas que den respuesta a las distintas situaciones.

11. El vacío legal existente en relación al transporte de las personas con discapacidad y la falta de cobertura de muchas necesidades por parte de las administraciones públicas han hecho que las entidades y las familias

tengan un peso muy grande en relación al transporte de las personas con DID.

2.2. CONCLUSIONES ESPECÍFICAS

2.2.1. El derecho a la educación

12. Los servicios de transporte escolar no incluyen personal cualificado o formado para poder responder a las necesidades de salud de algunos niños con discapacidad con problemas de salud añadidos. Esta situación puede comportar graves problemas y riesgos para estos niños, y en especial para los niños y jóvenes con pluridiscapacidad.

2.2.2. El derecho al trabajo y a los centros de atención

13. Se vulnera la igualdad de oportunidades de las personas con DID en relación al acceso al trabajo y se fomenta su exclusión social: esta situación es consecuencia del hecho que las personas con DID, o una gran mayoría de ellas, no pueden hacer uso del vehículo privado; la red de transporte público es insuficiente en términos de conectividad y los polígonos industriales en los que se ubican los Centros Especiales de Trabajo, los Centros de Atención y las empresas normalmente quedan fuera de los municipios.

2.2.3. El derecho a la salud

14. Tanto las familias como las personas con DID hacen un uso muy limitado del transporte sanitario ya que existe un desconocimiento generalizado de la disponibilidad y posibilidad de uso del servicio por parte de los usuarios potenciales. Como consecuencia de este hecho, las entidades y las familias deben adoptar un peso muy grande en relación al traslado de las personas con DID por razones de salud.

2.2.4. El derecho al ocio y al tiempo libre

15. Las actividades de ocio y de tiempo libre se acostumbran a desarrollar en familia o mediante las entidades sociales porque, por un lado, la red de transporte público es insuficiente y, por el otro, porque las personas con DID, mayoritariamente, no disponen de carnet de conducir.

16. El permiso de ocupación de la vía pública y el uso del vehículo privado para el desarrollo de las actividades de ocio y tiempo libre por parte de los familiares está condicionado por distintos factores: por un lado, en muchas ocasiones las familias se encuentran que sus plazas en la vía pública están ocupadas y deben contar con la participación de las autoridades para poder desocuparlas y hacer uso de ellas. Por otro

lado, existen espacios de uso público pero de titularidad privada, como los centros comerciales, donde las autoridades no pueden efectuar ninguna acción y, por lo tanto, si las familias se encuentran con sus plazas ocupadas no pueden hacer nada.

17. Las personas con DID ejercen su derecho al ocio y al tiempo libre de forma muy desigual, dependiendo de la comarca o municipio donde viven. Las entidades dedican muchos esfuerzos a gestionar un transporte para garantizar el acceso a los servicios, al trabajo y a la atención sanitaria. El ocio y el tiempo libre también forman parte de su cartera de servicios pero el transporte para acceder a él es muy deficitario y no todas las entidades pueden dedicar los mismos recursos.

18. Los niños con pluridiscapacidad tienen muchas dificultades para acceder a los casals de verano y servicios de ocio. No existe ninguna regulación en relación al transporte adaptado para facilitar el acceso a casals adecuados a las necesidades de estos niños, y muchos ayuntamientos no se responsabilizan de ello.

3. Propuestas de Actuación

A partir de las conclusiones mencionadas hemos desarrollado un conjunto de propuestas para avanzar en la igualdad de oportunidades de las personas con DID en el ejercicio y desarrollo del derecho a la libre movilidad. Las hemos estructurado en dos bloques o apartados:

- En el primer apartado de estas conclusiones generales nos fijaremos en las relacionadas con los principios y criterios de actuación que orientan las actuaciones de los principales agentes; es lo que hemos denominado la dimensión sustantiva.
- En el segundo apartado se desarrollan los elementos relacionados con el ejercicio de los derechos y con la igualdad, asociándolos a las intervenciones que realizan los distintos agentes; es lo que hemos denominado la dimensión operativa.

3.1. LA DIMENSIÓN SUSTANTIVA DEL DERECHO A LA LIBRE MOVILIDAD DE LAS PERSONAS CON DID

La red de movilidad es una red de intermediación que debe permitir y facilitar el acceso a todos los recursos y servicios para poder desarrollar todos los derechos de ciudadanía en igualdad de condiciones. Es por esto que **el éxito de las políticas de movilidad no dependerán nunca de las distancias recorridas ni de los medios usados, sino del hecho que el conjunto de individuos con características y objetivos distintos puedan acceder al conjunto de destinaciones urbanas existentes en un territorio en igualdad de condiciones y sin distinciones.**

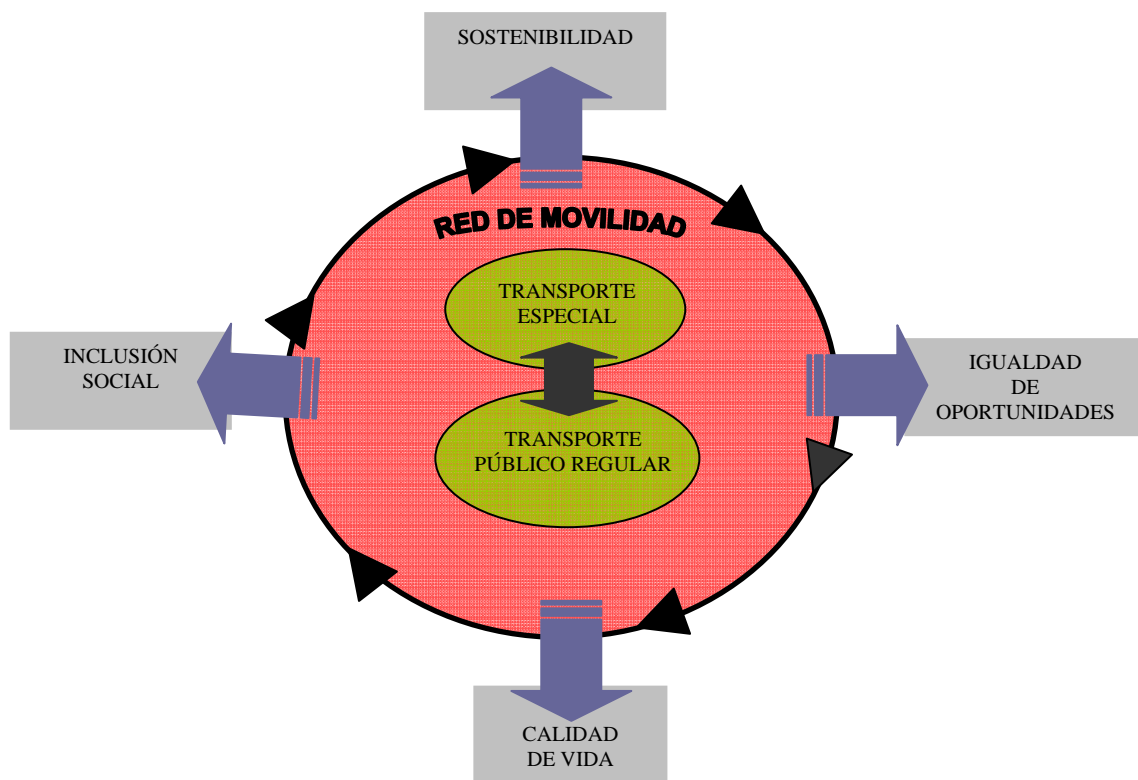
La Ley 9/2003 de la Movilidad y su despliegue reglamentario buscan un cambio de paradigma y avanzar hacia la consolidación de un modelo de movilidad que fomente la sostenibilidad, la calidad de vida i la integración social. Con este nuevo modelo se quiere pasar de un periodo en el que el diseño y la gestión del viario han tenido como prioridad máxima el tráfico de vehículos privados a dar prioridad al transporte público y de paso de peatones, configurando así un modelo de movilidad menos discriminatorio y, por lo tanto, que favorezca la inclusión social y la igualdad de oportunidades de las personas con DID.

Así, las administraciones públicas competentes en la materia (política territorial y obras públicas nivel autonómico y los departamentos correspondientes a escala local), deberán empezar a desarrollar las medidas necesarias prestando especial cuidado a los criterios establecidos en esta ley para garantizar un verdadero cambio de modelo de movilidad más integrador y sostenible que promueva una mayor conectividad entre los distintos espacios urbanos y

ponga énfasis en la accesibilidad y la conexión entre los centros de trabajo, residencias y puntos de interés.

Sólo con una perspectiva integral de los sistemas de transporte y con una gestión y planificación conjunta y complementaria de los servicios, medios y recursos existentes será posible consolidar un nuevo modelo de movilidad en el que se garantice la universalidad del derecho a la libre movilidad de todas las personas y su ejercicio y desarrollo en igualdad de condiciones para toda la ciudadanía. Este objetivo requiere el cumplimiento de los parámetros establecidos en la Ley 9/2003 y el desarrollo de los mecanismos de coordinación necesarios entre las distintas administraciones para garantizar una buena planificación y gestión de los sistemas de transporte.

FIGURA 7. EL NUEVO MODELO DE MOVILIDAD



Fuente: elaboración propia

De este modo, las administraciones responsables de infraestructuras y transporte (tanto a nivel autonómico como local) deberán asumir las competencias que les correspondan y, más allá de las medidas genéricas e integradoras a desarrollar a partir de la definición de un nuevo modelo de movilidad, deberán desarrollar las medidas necesarias en relación al transporte especial incluyéndolo en los instrumentos de planificación correspondientes como parte de la red de transporte, dando cobertura a todas las necesidades a las que no se da cobertura desde la red regular de transporte público.

Por este motivo y de forma complementaria, también será **necesario revisar aquellas medidas específicas que definen el acceso a los servicios especiales de transporte dirigidas a las personas con discapacidad con el objetivo de volver a configurarlas incorporando la perspectiva de las personas con DID.**

Estos criterios de acceso deben superar la visión reduccionista de la movilidad reducida y deben empezar a definirse desde una perspectiva integral que incorpore las dimensiones funcionales individuales de cada persona conjuntamente con los factores contextuales siguiendo el modelo propuesto por la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD).

3.2. LA DIMENSIÓN OPERATIVA DEL DERECHO A LA LIBRE MOVILIDAD DE LAS PERSONAS CON DID Y SUS FAMILIAS

3.2.1. Propuestas dirigidas a las administraciones públicas

Para poder garantizar una verdadera igualdad de oportunidades de las personas con DID en relación al uso de la red de movilidad como red de intermediación para la realización y desarrollo de derechos fundamentales es necesario:

1. Que la Conselleria de Política Territorial i Obres Públiques de la Generalitat de Catalunya **lidere el cambio de paradigma propuesto por la Ley 9/2003 de Movilidad** y asuma las competencias que le correspondan.
2. Que las administraciones locales (consejos comarcales y ayuntamientos) se coordinen para avanzar hacia una gestión unificada e integrada del transporte (regular o especial) a nivel supramunicipal que garantice **una mejora en términos de eficiencia y una mayor cobertura de las demandas y necesidades.**
3. Que los **distintos departamentos de la Generalitat** implicados en la gestión del transporte especial (Salut, Educació, Política Territorial, Acció Social) **se coordinen** entre ellos para poder promover una gestión más eficiente del transporte y dar mayor cobertura.
4. Que se promueva **una revisión de los requisitos de acceso a los recursos de transporte especial** (concretamente, el Baremo de Movilidad Reducida) para empezar a aplicar criterios de valoración no discriminatorios.

En relación con el transporte escolar

5. Es necesario promover **criterios más holísticos de valoración** fundamentados en el modelo teórico planteado por la AAIDD para valorar la necesidad de transporte escolar.

6. Es necesario **garantizar la salud y el bienestar de los niños con DID** y problemas de salud añadidos, como los niños con pluridiscapacidad, en el transcurso del trayecto a la escuela. Por este motivo, se requiere que los monitores que hacen el acompañamiento durante el trayecto tengan una formación adecuada. Para alcanzar este objetivo se plantean dos alternativas, complementarias y no excluyentes:
 - Reformar la normativa que regula el transporte escolar y exigir que en aquellos casos en los que los niños tienen necesidades educativas y de salud específicas, se garantice un conocimiento por parte de los monitores que desarrollan el servicio de acompañamiento.
 - Exigir que en los concursos públicos se establezca una cláusula referente a la formación y capacitación de los monitores que realizan el servicio de acompañamiento en el transporte escolar a las escuelas de educación especial.

7. Existe casuística de niños con necesidades de medicalización muy altas que requerirían servicios medicalizados de transporte para garantizar su bienestar. Para poder dar cobertura a esta necesidad las **Conselleries de Salut y d'Educació deben coordinarse** para poder planificar como abordar este tema y poder dar respuesta de forma específica a aquellos casos en los que los niños y niñas tienen unas necesidades de atención y medicalización muy altas.

En relación con la red de transporte público regular:

8. **Es necesario promover la aplicación de la Ley 9/2003 de Movilidad mediante el desarrollo reglamentario correspondiente.** Asimismo, las administraciones competentes deberán desarrollar los planes de movilidad garantizando la conexión con los espacios y lugares de referencia, poniendo especial énfasis en los polígonos industriales y teniendo en cuenta las demandas de todos los colectivos sociales, entre ellos el de personas con DID. Para alcanzar este objetivo, una de las vías o posibilidades que tienen las administraciones es promover procesos de participación ciudadana buscando la participación de las personas con discapacidad, ya sea
 - con la creación de un consejo o comisión de participación
 - o desarrollando procesos de participación ciudadana y garantizando las condiciones necesarias para promover la participación de los distintos colectivos sociales en el momento de diseñar los planes de ordenación urbana y movilidad.

9. En cuanto al coste del transporte público i con el objetivo de garantizar una igualdad de condiciones de todas las personas, **las administraciones competentes deben cumplir el**

artículo 20 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) en el que se insta a los estados a facilitar la movilidad de las personas con discapacidad en la forma y momento que lo deseen, poniendo énfasis en la idea que esta movilidad tenga un coste asequible para la sociedad. Es por esto que en aquellos territorios donde haya una tarificación integrada sería necesario poner en marcha políticas sociales como las usadas por EMT en la ciudad de Barcelona y los municipios circundantes.

10. **Hay que promover la aplicación y desarrollo de las medidas de accesibilidad ya reguladas legalmente en el transporte público** (urbano e interurbano). De forma complementaria, es necesario formar a los profesionales de los servicios públicos de transporte en accesibilidad y en relación a las necesidades específicas de las personas con DID.

En relación con el transporte especial

11. Es necesario que, **como establece la Ley 9/2003 de Movilidad, el transporte especial y su gestión se incluyan dentro de los instrumentos de planificación y ordenación de los medios de transporte** y, por lo tanto, que se responsabilice de ello la administración competente en infraestructuras y gestión de transporte tanto a nivel autonómico como a escala local. Para la planificación del servicio de transporte adaptado, se propone seguir el modelo de estudio y planificación establecido en el Real decreto 1544/2007 por el que se establecen las condiciones técnicas de accesibilidad en el transporte público².
12. **Es necesario revisar los instrumentos y parámetros que establecen el acceso al servicio de transporte adaptado y definir unos criterios comunes a aplicar en todo el territorio catalán que supere la visión reduccionista del Baremo de Movilidad Reducida e incorpore la perspectiva de la DID** (con el enfoque propuesto por la AAIDD), considerando el criterio de "persona no capacitada para hacer un uso correcto del transporte público ordinario" o un baremo de dificultad de acceso al transporte público ordinario.

En relación con el transporte sanitario

13. **Aunque el transporte sanitario garantiza el acceso a la atención sanitaria, se ha constatado que no se utiliza de forma frecuente por parte de sus usuarios potenciales.**

² Este decreto no se ha aplicado ni desarrollado y existen unos cuantos recursos interpuestos por cuestiones competenciales; aún así, ante el vacío normativo actual, se ha creído conveniente especificar el modelo de acción que se desarrolla en él no como obligación a cumplir sino como un ejemplo para facilitar el proceso.

Es por esto que se considera necesario revisar los criterios de acceso y uso del transporte e informar sobre estos criterios de acceso y uso del transporte sanitario a los familiares y personas con DID.

3.2.2. Propuestas dirigidas a las entidades sociales prestadoras de servicios

14. **Las entidades deben buscar formas de coordinarse con otras entidades sociales que operen en el mismo territorio** y con necesidades de flota de transporte, como en el caso de las asociaciones de gente mayor u otros colectivos de personas con discapacidad. El objetivo debe ser hacer presión política en el territorio para que las administraciones competentes se responsabilicen y coordinar los medios para mejorar en términos de eficiencia y hacer frente al coste del transporte.
15. **Las entidades deben buscar cómo formarse e informarse sobre cuáles son las responsabilidades de las administraciones y poder desarrollar planes de acción y presión política** para exigir el cumplimiento de la legislación y exigir responsabilidades.

3.2.3. Propuestas dirigidas a las familias

16. **Los familiares de las personas con DID deberían formarse e informarse sobre sus derechos y sobre las obligaciones de las administraciones** en este tema, así como sobre cuáles son las vías que tienen para reclamar su cumplimiento.
17. Una vez que conozcan cuáles son sus derechos y las obligaciones de las administraciones, **deberán hacer uso de las vías de que dispongan para denunciar las situaciones de discriminación ante las que se encuentran.**

3.2.4. Propuestas dirigidas a Dincat

18. Dincat puede **elaborar y desarrollar una hoja de ruta y establecer un orden de prioridades de acción** a partir de los resultados obtenidos en este estudio para reclamar a la administración el cumplimiento de sus obligaciones (elaborando una guía de *advocacy* sobre el tema).
19. **Dincat debe desarrollar sesiones informativas y formativas sobre los derechos de las personas con DID** y sobre las obligaciones que deben cumplir las administraciones públicas en cuanto a movilidad. Estas sesiones deberán dirigirse tanto a los familiares como a las entidades.