

Innovación en la Administración Pública portuguesa para la plena participación de las personas con discapacidad

Belén Rando

Como refiere Ratzka (2004), en la elaboración de las políticas sociales rara vez se hace partícipe a la población objeto de las mismas, lo que también se constata en el caso de las personas con discapacidad. A pesar de parecer contradictorio, la política desarrollada para los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad ha venido favoreciendo la dependencia de esta población, en vez de su independencia. Aún actualmente, en la mayoría de los casos, las personas con discapacidad que necesitan de ayuda de una tercera persona para llevar a cabo las actividades de la vida diaria dependen de sus familiares para ello. Esta situación acarrea consecuencias negativas para la propia persona, que queda excluida de la vida comunitaria porque tiene que residir con la familia aún siendo mayor de edad o adulta, y para las familias, en las que frecuentemente algún miembro (generalmente del sexo femenino) tiene que abandonar el mercado laboral para poder dar el apoyo necesario a su familiar. Como alternativa, las personas con discapacidad son segregadas en residencias, en las que se mantienen la situación de exclusión y dependencia.

Sin embargo, no sólo los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad salen perjudicados con políticas que paradójicamente dificultan el ejercicio de la plena ciudadanía (que además es una cuestión de derechos humanos), sino que la sociedad acaba por verse privada de la contribución de estas personas para el desarrollo socioeconómico.

Por otro lado, la experiencia en diversos países muestra que la integración del modelo de Vida Independiente en el sistema de seguridad social y empleo, además de garantizar la participación y la inclusión social de las personas con discapacidad y de sus familias, genera empleo y favorece el retorno de una gran parte del gasto público efectuado en prestaciones pecuniarias, transformándose así en un sistema de innovación sostenible (Blanco et al., 2009; Zarb & Nadash, 1994)

Dado lo expuesto, el presente trabajo tiene por objeto realizar un análisis del actual sistema de seguridad social y empleo en Portugal, en particular en lo que se refiere a las personas con discapacidad, así como exponer los presupuestos básicos, principios, características y ventajas del modelo de Vida Independiente, con el objetivo de sugerir diversas soluciones para la reforma del sistema portugués.

1. Sistema de Seguridad Social y Empleo. El caso de Portugal

1.1. Seguridad Social

La seguridad social en Portugal está organizada en dos regímenes: el régimen contributivo y el régimen no contributivo. El primero se basa en el presupuesto de solidaridad entre generaciones, siendo financiado por los contribuyentes, según una lógica de indexación. Por su lado, el régimen no contributivo está destinado a beneficiarios no contribuyentes que se encuentran en una situación social determinada, funcionando por tanto según una lógica de solidaridad social. Bajo ambos regímenes, la protección social tiene lugar a través de prestaciones pecuniarias y a través del acceso a respuestas de acción social, comprendidas por equipamientos y servicios sociales.

Prestaciones pecuniarias

En lo que se refiere a las personas con discapacidad, existen diversas prestaciones pecuniarias a las que se puede tener acceso (ver anexo 1). Un análisis de estas prestaciones revela lo siguiente:

- a. En general, las prestaciones se organizan en dos grupos: aquellas en que es beneficiaria la familia de la persona con discapacidad y aquellas en que es esta última la beneficiaria.
- b. En el primer grupo, para recibir una o más de las prestaciones, es necesario encontrarse en edad escolar/universitaria (hasta los 24 años) y estar efectivamente en el sistema de enseñanza, incluyendo la educación especial. A partir de los 24 años, sólo se recibe ayuda económica si se demuestra incapacidad para el ejercicio profesional.

- c. En el segundo grupo, para tener derecho a alguna prestación, la persona con discapacidad debe ser mayor de edad y demostrarse su incapacidad para el ejercicio profesional tras haber contribuido previamente para la seguridad social o, en caso de no haber contribuido, que los rendimientos mensuales que se posean sean inferiores a 30% del salario mínimo (situado en 485€ en 2011) o que estos sean inferiores a 50%, si se trata de un matrimonio.
- d. En ambos grupos existe una prestación para el caso de dependencia, entendida esta como la necesidad de apoyo permanente por una tercera persona durante un tiempo mínimo de seis horas diarias¹. Sin embargo, el importe correspondiente a estas ayudas económicas difícilmente cubrirían la adquisición de este tipo de servicio (asistencia personal) ya que, en algunos casos, y considerando apenas seis horas diarias de apoyo, equivaldría a pagar 0,49€/hora.

Una reflexión sobre el sistema de prestaciones muestra que este posee características que favorecen la dependencia y dificultan la plena participación de las personas con discapacidad en la comunidad.

Por un lado, en general, el importe de las prestaciones es insuficiente para cubrir las necesidades de esta población. Como muestran diversos estudios, la discapacidad conlleva un sobreesfuerzo económico y exige una planificación presupuestaria específica que modifica las prioridades del gasto (Antares Consulting, 2006; FEAPS, 2009; Jiménez y Huete, 2009). A modo de ejemplo, las personas con discapacidad visual generan un importante gasto adicional en ayudas técnicas o adaptaciones (mantenimiento del perro guía, informática adaptada, bastón y otros), asistencia en el hogar (en caso de vivir solas o en convivencia con otras personas con discapacidad visual) y tecnología personal y del hogar (teléfono móvil, ordenador personal, electrodomésticos, etc.). Cuando la discapacidad es auditiva, también se generan gastos adicionales en ayudas técnicas y adaptaciones (audífonos, bucle magnético, dispositivos avisadores, teléfono de texto, fax, etc.), servicios de interpretación en Lengua de Signos, comunicaciones (telefonía, Internet) y transporte. Estos dos últimos tipos de gasto son superiores a los experimentados por el resto de la población, ya que generalmente la red social de las personas con discapacidad auditiva está geográficamente dispersa. En el caso de la movilidad reducida, el gasto adicional se produce fundamentalmente en prótesis y ortesis, ayudas técnicas y adaptaciones (ayudas a la marcha, sillas de ruedas, grúas, camas articuladas, adaptaciones de la vivienda), asistencia personal, tratamientos de rehabilitación, equipamiento del hogar y transporte.

Por otro lado, se identifican situaciones en las que parece negarse el estatuto de ciudadano/a a estas personas. Ello se deduce del hecho de que, incluso en la edad adulta, sea la familia de la persona con discapacidad la destinataria de algunas prestaciones.

De forma general, una condición para recibir ayuda económica es la imposibilidad de ejercer actividad profesional. Este tipo de apoyo no está previsto para quien trabaja, a pesar de que la experiencia muestra que el ejercicio de una profesión genera nuevas necesidades que tienen que ser cubiertas, tales como transporte diario, vestuario adecuado, alimentación fuera de casa, material de trabajo, entre otros. Gastos estos que se multiplican en caso de una discapacidad severa cuando son necesarias adaptaciones² y asistencia personal durante el horario de trabajo.

Asimismo, y en relación con lo mencionado anteriormente, las prestaciones para las situaciones de dependencia no cubren la adquisición del servicio de asistencia por una tercera persona (asistencia personal), por lo que no se constituyen como solución adecuada a las necesidades de estas personas y sus familias.

¹ Este apoyo es proporcionado para las actividades de la vida diaria, o sea, para la higiene personal, alimentación, limpieza del hogar, compras, etc.

² El Instituto de Empleo y Formación Profesional (IEFP) presta apoyo en la adquisición de ayudas técnicas.

Por último, en relación al segundo grupo de prestaciones y cuando se trata de no contribuyentes, la exigencia de que los rendimientos mensuales no superen el 30% del salario mínimo, o el 50% en caso de tratarse de un matrimonio, podrá tener otras repercusiones personales. De hecho, si los rendimientos del matrimonio fueran superiores a mitad del salario mínimo, cesaría el derecho a la Pensión Social de Invalidez y al Complemento por Dependencia (caso este último se aplicase). Como consecuencia, las personas con discapacidad podrán inhibirse de contraer matrimonio, para evitar la reducción o pérdida de ese apoyo financiero.

Respuestas de acción social

A nivel de respuestas de acción social, el modelo portugués se caracteriza por la existencia de mecanismos de compensación a partir de grupos sociales y sus instituciones, asociaciones locales, mutualidades e instituciones ligadas a la Iglesia. Por este motivo, se considera un modelo de Sociedad de bienestar en vez de Estado de bienestar (Santos, 1995).

Las personas con discapacidad pueden acceder a equipamientos y servicios dirigidos a la población general o específicos para ellas. El acceso depende de la existencia de cada tipo de apoyo de acción social en la zona geográfica de residencia, de la capacidad de respuesta para la necesidad presentada y de la disponibilidad de plaza. El usufructo tiene un coste variable, según los ingresos familiares. El coste es cofinanciado por la seguridad social (cofinanciación usuario/mes). Estos equipamientos y servicios pueden ser prestados por organismos oficiales o por Instituciones Particulares de Solidaridad Social (IPSS)³, o equiparadas, con los que los centros distritales de la seguridad social/Instituto de seguridad social celebran acuerdos de cooperación. También, existen acuerdos de gestión, por los que se transfiere la gestión de equipamientos y servicios del Estado a las IPSS, Misericordias y Mutualidades.

Entre las respuestas de acción social específicas para las personas con discapacidad (ver anexo 2), para el propósito de este trabajo, cabe destacar dos de ellas. Por un lado, el servicio de apoyo domiciliario (SAD), que consiste en la prestación de asistencia para las actividades de la vida diaria en situación de dependencia, cuando la familia no pueda garantizarlo con regularidad. Por otro lado, las residencias autónomas, que se destinan a personas con enfermedad mental, que hasta un grupo de siete y con apoyo técnico, puedan vivir de forma autónoma.

Estas dos respuestas sociales, a pesar de útiles y necesarias, revelan fragilidades. El servicio de apoyo domiciliario, como su nombre indica, se limita exclusivamente al ámbito del hogar, tal como ocurre con las prestaciones pecuniarias para asistencia personal. Por su lado, las residencias autónomas, que son una óptima solución para favorecer la vida independiente, apenas se destinan a la enfermedad mental. Una vez más, esta otra dimensión de la protección social en Portugal es incompleta para el propósito al que se destina.

1.2. Empleo

Desde finales de 2009 está en funcionamiento el Programa de Empleo y Apoyo a la Formación de Personas con Discapacidad (ver anexo 3). Algunas de las medidas comprendidas en este programa ya estaban implementadas, en concreto, dos modalidades del empleo apoyado, las cuales fueron actualizadas por el Decreto-Ley nº 290/2009, de 12 de Octubre.

De forma sucinta, el Programa incluye cuatro tipos de medidas: apoyo a la formación; apoyo a la integración, mantenimiento y reintegración en el mercado de trabajo; empleo apoyado; y premios de mérito. Considerando las medidas y sus características, estas constituyen una estrategia exhaustiva que contempla las diversas etapas del proceso de formación profesional e inserción en el mercado de trabajo, que intenta incentivar tanto a la creación del propio empleo como a la contratación de

³ Las Instituciones Particulares de Solidaridad Social (IPSS) son instituciones sin fin lucrativo constituidas por particulares esencialmente con la finalidad de conceder bienes y servicios en los ámbitos de la seguridad social, salud, educación y vivienda

personas con discapacidad. A nivel del apoyo a la formación y del apoyo a la integración, mantenimiento y reintegración en el mercado de trabajo, la atención es personalizada y proporcionada por técnicos preparados. Por su parte, las diversas modalidades de empleo apoyado suponen una importante fuente de empleo para las personas con discapacidad.

Sin embargo, también se han identificado diversas debilidades en el programa de formación y empleo. Respecto a la formación, actualmente existen apenas nueve referenciales de formación adaptados para discapacidad. Se trata de referenciales correspondientes a niveles de formación bajos y tan sólo destinados a personas con enfermedad mental.

En relación al empleo apoyado, a pesar de este surgir como una forma de transición para el mercado de trabajo regular, en la práctica esto raramente ocurre. Esto implica el mantenimiento de una situación de segregación en casos en que se podría evitar.

Igualmente, la política de empleo no contempla la asistencia personal en el trabajo, por lo que directamente excluye del mercado laboral a la población con discapacidad que necesita de este tipo de apoyo en ese contexto.

En definitiva, además de favorecer la dependencia y no participación, la política de protección social y empleo en Portugal tiene otra consecuencia negativa, ya que al final las medidas existentes se traducen en un gasto público que no tiene o tiene poco retorno para el Estado.

2. Modelo de Vida Independiente

El modelo de la Vida Independiente tuvo origen con el movimiento que se inició a principios de los años sesenta en los Estados Unidos de América, cuando Ed Roberts, con una discapacidad, consiguió que le admitiesen en la Universidad de California. Él creó un equipo que desarrolló la filosofía de la Vida Independiente a lo largo de los años setenta, cuyos elementos esenciales aún se encuentran vigentes (García Alonso, 2003).

El movimiento y su filosofía se difundieron por Canadá, Australia, Japón y los países del Norte y Centro de Europa, en particular por países como Irlanda, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Austria y Alemania. Debe señalarse que actualmente Gran Bretaña y Suecia poseen legislación específica a este respecto. En Francia y en Italia funciona un sistema de asistencia a un nivel más restringido. Por último, en España, el primer proyecto piloto surgió en 2004 en el País Vasco, al que se unieron posteriormente las iniciativas de la Comunidad de Madrid y de la Comunidad Catalana (Arnau, Rodríguez-Picavea e Romañach, 2007; García Alonso, 2003).

Los presupuestos básicos de la Filosofía de la Vida Independiente son los de igual valor de todas las personas; la capacidad y el derecho de cualquier persona a tomar decisiones; el derecho a controlar la propia vida; y el derecho de todas las personas a participar plenamente en la actividad económica, política y cultural de su comunidad (Morris, 1993, cit. in Hasler, 2003).

Por otro lado, sus principios fundamentales son los de antidiscriminación; antimodelo médico de la discapacidad; anti institucionalización; autodeterminación y ciudadanía activa (derecho y libertad de elección; control total sobre los medios y procesos – humanos, materiales y otros – disponibles y accesibles); autoayuda y asesoramiento mutuo; trabajo en red (Ratzka, 1989).

El surgimiento del modelo de la Vida Independiente supuso un cambio de paradigma en una sociedad en la que predominó durante mucho tiempo el modelo médico o rehabilitador de la discapacidad. Desde la perspectiva de este último, los conceptos de discapacidad e incapacidad se confunden, ya que no se plantea la posibilidad de que los factores ambientales tengan alguna responsabilidad en el grado de funcionalidad/incapacidad de la persona. Se entiende que tanto la discapacidad como la incapacidad son resultado de un problema puramente físico o fisiológico intrínseco al individuo (Amiralian et al., 2000). En la tabla 1 se muestra la comparación del modelo

médico o rehabilitador con el modelo de la Vida Independiente elaborada por DeJong (1979) y adaptada por García Alonso (2003).

La filosofía de la Vida Independiente exige un cambio de enfoque en las políticas sociales y económicas para la discapacidad, hasta ahora centradas sobre todo en los aspectos colectivos, para pasar a intentar responder a los problemas concretos (y distintos entre ellos) de las personas con discapacidad.

Una de las necesidades concretas en la discapacidad severa es la de obtener apoyo para realizar las actividades de la vida diaria (p.e. higiene personal, alimentación, tareas domésticas, asistencia fuera de casa, en el trabajo y en el ocio). La solución bajo el modelo de la Vida Independiente es la de que la persona reciba ese apoyo a través de la figura del asistente personal, como usuaria y consumidora, sin que para ello dependa necesariamente de familiares o amigos y tenga que organizar su vida en función de las posibilidades de los mismos. El usuario o usuaria de la asistencia personal decide cual es el grado de control que desea ejercer sobre el servicio ofrecido, en consonancia con sus necesidades, capacidades y preferencias, pudiendo perfilar el tipo de servicio deseado, en concreto quien (o quienes) prestará el servicio, las actividades que llevará a cabo y la forma como las deberá realizar, así como el momento y el lugar en el que se desarrollará el servicio (Ratzka, 2004).

El asistente personal debe ser entendido como un prestador de servicios habilitado y remunerado que con entrenamiento, orientación y respeto por la voluntad del cliente le presta ayuda en las diferentes tareas diarias vitales para o su pleno desarrollo personal, social, educativo e profesional.

La política de asistencia personal se fundamenta en una estrategia de apoyo directo al consumidor/a (información, prestaciones directas, asesoramiento técnico-financiero especializado en la elaboración y gestión de planes presupuestarios individuales/familiares, etc.) que permite al individuo contratar libremente el servicio a su elección, a partir de una variedad de proveedores, y establecer una relación de prestación de servicios con un/a asistente personal. La coordinación de todo este proceso se efectúa a través de Centros de Vida Independiente.

Además de las ventajas ya mencionadas, la política de asistencia personal tiene otras repercusiones positivas. De hecho, no sólo se crea el puesto de trabajo de uno o más asistentes personales como, tras obtener mayor autonomía, el ciudadano o ciudadana con discapacidad puede incorporarse al mercado de trabajo. Asimismo, el familiar que presta la asistencia puede retomar su carrera profesional o, en caso de estar ya empleado, mejorar su situación laboral. De esta forma, el gasto público generado por las prestaciones económicas (incluyendo las destinadas a financiar la asistencia personal) tiene mayor retorno para el Estado, a través de los impuestos directos e indirectos aplicados tanto a los asistentes personales, como a la persona con discapacidad trabajadora y al familiar que se reincorpora al mercado de trabajo, transformándose así en un sistema sostenible. El trabajo llevado a cabo por Blanco et al. (2009) muestra evidencia de ello.

Por tanto, el modelo de la Vida Independiente no solo garantiza la plena ciudadanía de las personas con discapacidad como contribuye para la economía y para una sociedad más cohesionada, inclusiva y justa.

3. Reforma del sistema de seguridad social y empleo en Portugal. Hacia la innovación sostenible

En Portugal, el actual refuerzo del apoyo social a las personas con discapacidad, consistente en una mejoría de la política de empleo y formación profesional, en el refuerzo y ampliación de la red de equipamientos y servicios sociales, en el desarrollo y cualificación de los servicios de apoyo domiciliario y en una mejoría de las accesibilidades en los servicios públicos, a pesar de necesario y útil, se muestra insuficiente para el propósito al que se destina. Sin un cambio de paradigma que genere un verdadero proceso de innovación en el sector público portugués difícilmente se alcanzará

la plena ciudadanía de esta población. Ello exige una auténtica modernización de la Administración Pública, en especial en lo que se refiere al sistema de seguridad social y empleo. Esta modernización puede pasar por la integración del modelo de la Vida Independiente en la política de protección social y empleo, dadas las ventajas anteriormente mencionadas que de ello se derivarían.

Considerando las características que ha adoptado su implementación en la política nacional de diversos países, con las debidas adaptaciones a la realidad portuguesa, el modelo debería incorporar los siguientes elementos esenciales:

1. Creación de Centros de Apoyo a la Vida Independiente. Estos centros tendrían como principal objetivo la capacitación de las personas organizar y gestionar los servicios necesarios en cada caso. En este sentido, sería fundamental la información proporcionada sobre las ayudas y servicios existentes en la comunidad para vivir de forma independiente. En Portugal, como en otros países, estos centros podrían constituirse como organizaciones sin ánimo de lucro, tales como asociaciones, fundaciones, cooperativas sociales, etc. (García Alonso, 2003). Asimismo, podrían articularse con los centros distritales de seguridad social y los centros de empleo.
2. Creación de la figura de asistente personal, que podría llevarse a cabo en coordinación con la Agencia Nacional para la Formación. Con objeto de garantizar el respeto por la voluntad del cliente, el entrenamiento y orientación destinado a estos profesionales debería estar a cargo de los centros de apoyo a la Vida Independiente. Estos centros también podrían responsabilizarse por la abertura de una bolsa de trabajo de asistentes personales, a fin de facilitar la selección de los mismos por parte de los consumidores (ciudadanos y ciudadanas con discapacidad).
3. Búsqueda de una solución para la financiación de la asistencia personal, respetando los presupuestos y principios de la Vida Independiente. En los países en los que se ha implementado el modelo de la Vida Independiente, una de las soluciones más ampliamente utilizadas para financiar la asistencia personal, otorgando estatuto de consumidor a la población con discapacidad, es el pago directo. El plan de pago directo consiste en el suministro de dinero en efectivo, que puede efectuarse por transferencias individuales a cuentas específicas. El importe es variable y adaptado las necesidades identificadas en cada caso. En Portugal, este plan podría ser de la responsabilidad del Instituto de Seguridad Social. La evaluación de las necesidades también podría competir a este Instituto o bien a los centros de apoyo a la Vida Independiente. En el Reino Unido (Heslop, sin fecha), el pago directo puede sustituir los servicios sociales o ser complementario, de forma que se puede mantener algún servicio social y utilizar el importe recibido para cubrir otras necesidades que la propia persona se encargaría de organizar. Esta también podría ser la lógica en Portugal, de forma que quien lo deseara pudiese mantener el acceso al Servicio de Apoyo Domiciliario (SAD). A pesar de funcionar sobre una concepción asistencialista, el SAD podría ser suficiente para una parte de la población.

De forma complementaria, la legislación debería actualizarse. Portugal aprobó hace más de una década las Reglas Generales sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (ONU, 1993) y, más recientemente, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2007). Ambas reconocían el papel crucial de la asistencia personal. Sin embargo, los diplomas legales que determinan las prestaciones y respuestas de acción social continúan desactualizados.

Igualmente, un cambio de paradigma exige la concienciación y sensibilización de los diversos actores relevantes, incluyendo los funcionarios de la Administración Central y Local que directa o indirectamente participan en la aplicación de las políticas sociales, por lo que también deberían realizarse esfuerzos en este sentido.

BIBLIOGRAFIA

Amiralian, M.L.T, Pinto, E.B., Ghirardi, M.I.G., Lichtig, I., Masini, E.F.S. e Pasqualin, L. (2000), *Conceituando Deficiência. The Concept of Disability*. Revista Saúde Pública, 34 (1), 97-103 (disponible on line en <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n1/1388.pdf> - con acceso el día 27 de junio de 2008).

Antares Consulting (2006), *Estudio del agravio comparativo económico de la personas con discapacidad de ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*, Barcelona: Ayuntamiento de Barcelona. Instituto Municipal de Personas con Discapacidad.

Arnau, S., Rodríguez-Picavea, A. & Romañach, J. (2007), *Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España* (disponible on line en http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/asistencia_personal_vida_independiente_y_promocion/index.html - con acceso el 12 diciembre de 2008).

Blanco, M., Centeno, A., Fernández, L., Rodríguez-Picavea, A. e Romañach, J. (2009), *Asistencia Personal: una inversión en derechos, una inversión eficiente en empleo*, (disponible on line en http://www.vigalicia.org/files/documentos/asistencia_personal_empleo_derecho_preval.pdf - con acceso el día 1 de Septiembre de 2009).

Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS (2009), *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008*, Madrid: FEAPS (disponible on line en http://www.feaps.org/actualidad/23_04_09/ultima_hora/sobreesfuerzo_15_04_09.pdf - con acceso en marzo de 2010).

García Alonso, J.V. (2003), Introducción (pp. 29-53), En García Alonso, J.V (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.

Hasler, F. (2003), El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica (pp. 55-66), En García Alonso, J.V. (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.

Heslop, P. (sin fecha), *Direct payments for mental health users/survivors: A guide to some key issues*, London: National Centre for Independent Living (disponible on line en <http://www.ilsyork.org.uk/resources/NCIL-guides.php#guide-to-some-key-issues> y en http://www.forovidaIndependiente.org/files/documentos/pdf/pago_directo_salud_mental.pdf - con acceso el 1 de junio de 2011).

Jiménez, A. y Huete, A. (2009), *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*, Madrid: Universidad Carlos III.

ONU (1993), Resolución 48/96, Reglas Generales sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

ONU (2007), Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Ratzka, A. (1989), *Personal assistance as key to Independent Living* (disponible on line en <http://www.independentliving.org/docs2/enilpakeytoil.html> - con acceso el día 20 de febrero de 2009).

Ratzka, A.(ed.) (2004), Model National Personal Assistance Policy, A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA) (disponible on line en www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html - con acceso el 10 de enero de 2011).

Santos, Boaventura de Sousa (1995), Sociedade-Providência ou Autoritarismo Social?, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42, 1-4.

Zarb, G. (2003), Vida Independiente: Visión Económica, En García Alonso, J.V. (Coord.), *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives.

Zarb, G. & Nadash, P. (1994), *Cashing in on Independence. Comparing the costs and benefits of cash & services*, Derbyshire: The British Council of Organizations of Disabled People (BCODP).

Nota biográfica

Belén Rando es licenciada y doctora en Psicología por la Universidad de Málaga (España). Entre 1996 y 2004 ejerció docencia como Profesora Asociada en el área de Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología, en la Universidad de Málaga. Desde 2006 desempeña funciones de investigación y consultoría en el Instituto Nacional de Administración (INA, I.P.), en Portugal, principalmente en el ámbito de las políticas públicas de promoción de igualdad de oportunidades a través del combate a las desventajas competitivas de la población en riesgo de exclusión, centrandó su interés principalmente en las cuestiones de género y discapacidad.

Instituto Nacional de Administração

Palácio dos Marqueses de Pombal

2784-540 Oeiras

Portugal

Tel. +351 214 465 329

Fax +351 214 465 478

belen.rando@ina.pt

www.ina.pt

Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP)

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,

Pólo Universitário do Alto da Ajuda,

Rua Almerindo Lessa,

1300-663 Lisboa

Portugal

Resumen

En Portugal, el actual refuerzo del apoyo social a las personas con discapacidad, consistente en una mejoría de la política de empleo y formación profesional, en el refuerzo y ampliación de la red de equipamientos y servicios sociales, en el desarrollo y cualificación de los servicios de apoyo domiciliario y en una mejoría de las accesibilidades en los servicios públicos, a pesar de necesario y útil, se muestra insuficiente para el propósito al que se destina. Sin un cambio de paradigma que genere un verdadero proceso de innovación en el sector público portugués difícilmente se alcanzará la plena ciudadanía de esta población. Ello exige una auténtica modernización de la Administración Pública, en especial en lo que se refiere al sistema de seguridad social y empleo.

Con base en la experiencia de otros países (entre ellos, EUA, Canadá, Australia, Japón, Irlanda, Gran-Bretaña y Suecia), la integración del Paradigma de la Vida Independiente en el modelo de gestión pública ha revelado constituir la respuesta más constructiva y con diversas ventajas sociales y económicas para la innovación sostenible. Remontando a los orígenes, que se sitúan en los años 70 del siglo XX, y con algunas décadas de experiencia en algunos países, la evidencia demuestra que un sistema de seguridad social y empleo basado en el Modelo de la Vida Independiente se traduce en un sistema que asegura la participación y la inclusión social de las personas con discapacidad y de sus familias, que crea empleo, y en el que existe un importante retorno del gasto público a través de impuestos directos e indirectos, transformándose así en un sistema sostenible.

Teniendo como punto de partida esta constatación, la presente comunicación se propone exponer las características del actual sistema de seguridad y empleo en Portugal, así como los presupuestos básicos, principios, características y ventajas del Paradigma de Vida Independiente, con el objetivo de sugerir diversas soluciones para la reforma del sistema.

Palabras-clave: políticas públicas; innovación; discapacidad; plena ciudadanía; Portugal

Abstract

In Portugal, the reinforcement of social support to people with impairment consists in an improvement of the employment and professional training policy, in a reinforcement and increase of the network of social equipment and services, in a development and advance of home support services, as well as in an improvement of the accessibilities in public services. Such reinforcement is necessary and useful but still insufficient to guarantee full citizenship to those people. A change of paradigm that generates a real innovation process in the Portuguese public sector is needed. And that requires a genuine modernization of the Public Administration, in particular the current Social Security and Employment System.

Based on the experience of other countries (among other USA, Canada, Australia, Japan, Ireland, Great Britain and Sweden), the integration of the Independent Living Paradigm in the public management model has revealed to be the most constructive answer and with several social and economical advantages to sustainable innovation. Going back to its origins, in 70's of XX century, with some decades of experience in some countries, the evidence shows that a Social Security and Employment System, based on the Independent Living Model, it is a system that guarantees a full participation and social inclusion of people with impairment and their families. Also, such system creates employment and provides a high return of the public expenditure through direct and indirect taxes, becoming a sustainable system.

Starting from that evidence, the present work has the purpose of setting out the features of the current Social Security and Employment System in Portugal, as well as the basic assumptions, principles, features and advantages of the Living Independent Paradigm, suggesting further solutions to the reform of the system.

Key-words: public policies; innovation; impairment; full citizenship; Portugal

ANEXO 1 - Prestaciones pecuniarias por discapacidad

Prestación	Requisitos	Edad	Régimen	Importe
Subsidio Familiar para la Infancia y Jóvenes <u>Beneficiario:</u> familia de la PCD		< 16 años 16-18 estudiante EB 18-21 estudiante ES 21-24 est.Universidad	Contributivo y No contributivo ¹	Depende de rendimientos familiares, nº hijos y respectiva edad.
Bonificación del Subsidio Familiar para la Infancia y Jóvenes <u>Beneficiario:</u> familia de la PCD	Necesitar: - Apoyo individual pedagógico y/o terapéutico específico - Institución de rehabilitación	≤ 24 años	Contributivo y No Contributivo	≤ 14 – 59,48€ 14-18 – 86,62€ 18-24 – 115,96€
Subsidio por estar en Institución de Educación Especial <u>Beneficiario:</u> familia de la PCD	Estar en: - Establecimiento educación especial - Establecimiento particular enseñanza regular - Establecimiento oficial + apoyo específico educativo - Guardería “normal” para superar discapacidad - Apoyo educativo/terapéutico domiciliario por prescripción médica	≤ 24 años		Depende de los rendimientos y obligaciones familiares.
Subsidio Mensual Vitalicio <u>Beneficiario:</u> familia de la PCD	Imposibilidad ejercicio actividad profesional	> 24 años	Contributivo	176,76€
Complemento Extraordinario de Solidaridad	Ser beneficiario de: - Subsidio Mensual Vitalicio; o - Pensión Social de Invalidez; o - Pensión Social por Vejez.	> 24 años	Contributivo	<u>Subs. Mensual Vitalicio</u> ≤70 – 17,32€ +70 – 34,63€ <u>Pensión Social Inv. y Vejez</u> ≤ 70 – 17,54€ +70 – 35,06€
Subsidio por Asistencia de Tercera Persona <u>Beneficiario:</u> familia de la PCD	1. Ser beneficiario de: - Subsidio Familiar para Infancia y Jóvenes, con Bonificación; o - Subsidio Mensual Vitalicio 2. Situación dependencia - necesitar apoyo permanente de 3ª persona (≥ 6horas) 3. Carecer de asistencia	Todas edades	Contributivo y No contributivo	88,37€

	permanente en local de salud/apoyo social			
Pensión de Supervivencia <u>Beneficiario:</u> cada superviviente (con o sin discapacidad)	1. Ser beneficiario de prestación 2. Mínimo 36 meses con remuneración (persona fallecida)	Todas edades	Contributivo	Depende de las deducciones del fallecido y del nº beneficiarios (cónyuge e hijos)
Pensión por Invalidez <u>Beneficiario:</u> PCD	- Incapacidad permanente para el trabajo por causa no profesional - Tener 5 años deducciones en caso de invalidez relativa o 3 años en caso de invalidez absoluta.	≥18 años	Contributivo	Depende de los años de trabajo y del salario declarado para deducciones. <u>Valor mínimo:</u> 246,36€
Pensión Social por Invalidez <u>Beneficiario:</u> PCD	- Imposibilidad ejercicio actividad profesional - Rendimientos mensuales ilíquidos ≤ 30% salario mínimo (o ≤ 50%, si se trata de una pareja)	≥ 18 años	No contributivo	189,52€
Complemento por Dependencia <u>Beneficiario:</u> PCD	1. Ser beneficiario de: - Pensión por Invalidez; o - Pensión Social por Invalidez 2. Situación de dependencia - necesitar apoyo permanente de 3ª persona (1º grado – actividades de la vida diaria; 2º grado – también acamados o demencia grave)	≥ 18 años	Contributivo y No Contributivo	<u>Contributivo</u> 50% Pens. Social para 1º grado - 94,77€ 90% Pens. Social para 2º grado – 170,58€ <u>No Contributivo</u> 45% Pens. Social para 1º grado - 85,28€ 85% Pens. Social para 2º grado – 161,09€
Pensión de Jubilación por Invalidez <u>Beneficiario:</u> PCD (función pública)	- Ser beneficiario del Sistema de Protección Social de Trabajador que ejerce Función Pública. - Tener 5 años de deducciones, salvo cuando accidente de trabajo - Cesión de actividad profesional por “incapacidad” permanente	Jubilados/as	Contributivo (Función Pública)	Depende del salario y de los años de servicio

¹ En el caso del régimen no contributivo, los rendimientos tienen que ser inferiores al salario mínimo (485€ en 2011).

ANEXO 2 - Respuestas de acción social para personas con discapacidad

Respuesta	Requisitos	Edad
Estimulación precoz Apoyo a nivel de educación y salud.	Con discapacidad o riesgo de retraso del desarrollo.	≤ 6 años (especialmente de 0 a 3 años)
Hogar de acogida Acogida temporal infantil y de jóvenes con necesidades educativas especiales.	- Estar en la escuela o en una institución lejos de casa; o - Situación familiar y sin posibilidad de orientar para otras soluciones más adecuadas.	De 6 a 16/18 años
Centro de atención, apoyo y animación para PCD Local de información, orientación, apoyo y participación en actividades de animación sociocultural para PCD y familias. Se promueve la autonomía de los usuarios.	—	Todas las edades + familias
Servicio de Apoyo domiciliario (SAD) Personal asistente para las actividades de la vida diaria.	- Imposibilidad familiar para prestar la asistencia necesaria.	—
Centro de Actividades Ocupacionales	- Discapacidad severa - Imposibilidad ejercicio actividad profesional temporal o permanente; - Sin posibilidad de acceder al régimen de empleo protegido; - Necesidad de apoyo específico.	≥ 16 años
Acogida familiar para PCD Realojamiento temporal o permanente en familias con ambiente estable y seguro.	- Dependencia de una tercera persona; - Sin familia o sin que ésta pueda dar apoyo.	≥ 18 años
Residencia Alojamiento temporal o definitivo de jóvenes y adultos con discapacidad.	- Imposibilidad de vivir con la propia familia.	≥ 16 años
Residencia autónoma Residencia o apartamento en que un grupo de personas con enfermedad mental reciben apoyo para vivir autónomamente.	- Poseer capacidad de vivir autónomamente. - Sólo para enfermos mentales	≥ 18 años
Transporte de PCD Servicio de transporte y apoyo personalizado (Sólo en Lisboa y Oporto)	—	Todas edades
Centro de Ocio Centro en el que la PCD y su familia puede pasar algún tiempo para salir de la rutina.	—	Todas las edades + familias
Prensa Braille	Discapacidad visual	Todas las edades
Escuela de Perros Guía	Discapacidad visual	—

¹ En el régimen de empleo protegido los ciudadanos/as con discapacidad, cuya capacidad de trabajo se encuentra reducida, ejercen una actividad profesional en una estructura productiva del sector primario, secundario o terciario dotada de autonomía administrativa y financiera. En esta estructura se favorece el desarrollo de competencias personales, sociales y profesionales necesarias para la integración en el régimen de trabajo regular.

ANEXO 3 - Programa de Empleo y Apoyo a la Formación de las Personas con Discapacidad

Medida	Modalidades
Apoyo a la formación	<ul style="list-style-type: none"> a) Formación inicial b) Formación continua
Apoyo a la integración, mantenimiento y reintegración en el mercado de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> a) Información, evaluación y orientación para la formación y el empleo b) Apoyo a la colocación c) Seguimiento posterior a la colocación d) Adaptación de puestos de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas e) Exención y reducción de contribuciones para la Seguridad Social
Empleo apoyado	<ul style="list-style-type: none"> a) Estancias de inserción Formación práctica en contexto laboral para facilitar la integración o reintegración de personas con discapacidad desempleadas o en busca del primer empleo. b) Contrato empleo-inserción y empleo-inserción+ Contrato a través del cual se pretende que la persona con discapacidad efectúe actividades socialmente útiles, con el objeto reforzar sus competencias relacionales y personales, aumentar su autoestima y estimular hábitos de trabajo mientras no tenga oportunidad de trabajo por cuenta propia o ajena o de formación profesional, favoreciendo así su transición para el mercado de trabajo regular. c) Centro de empleo protegido Estructura productiva del sector primario, secundario o terciario con personalidad jurídica propia o estructura de persona colectiva de derecho público o privado, dotada de autonomía administrativa y financiera, en la que se pretende favorecer el desarrollo de competencias personales, sociales y profesionales necesarias para la integración de la persona con discapacidad en el régimen de trabajo regular. d) Contrato de empleo apoyado en entidades empleadoras - enclaves Actividad profesional ejercida por personas con discapacidad, cuya capacidad de trabajo se encuentra reducida, en una organización productiva o en situación de prestación de servicio, bajo la forma de enclave o grupo de personas que ejercen su actividad en conjunto, en un medio de trabajo normal.
Premio de mérito	Premios anuales destinados a PCD que hayan creado su propio empleo y a entidades empleadoras que se hayan distinguido ese año por la celebración de contratos de trabajo fijo con PCD. Diploma de mérito junto con prestación pecuniaria.

Tabla 1 – Comparación entre el modelo rehabilitador y el modelo de la Vida Independiente

Características	Modelo médico o rehabilitador	Modelo de la Vida Independiente
Definición del problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de capacidades para el trabajo	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación
Solución del problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, en la ayuda mutua, en el control como consumidores, en los servicios de asistencia personal y la eliminación de barreras
Rol Social	Paciente/cliente de los servicios médicos	Usuario y Consumidor
Posesión del control	El control lo poseen los distintos profesionales que acompañan a la persona con discapacidad	Autocontrol como usuario y consumidor
Resultados deseados	Alcanzar la capacidad máxima para realizar las actividades de la vida diaria	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y de la Vida Independiente