

ENTREVISTA

REPRESENTANTES DE "DISMINUIDOS FÍSICOS"

Iniciamos con ésta una serie de entrevistas, organizadas en forma de mesas redondas, en torno al tema de la coordinación entre servicios sociales y sanitarios, problema íntimamente vinculado a la delimitación de funciones y responsabilidades en una y otra área. Para esta primera entrevista, aprovechando la aparición de la Resolución del Director General del Servicio Vasco de Salud-Osakidetza, que regula diversas prestaciones ortoprotésicas (1), Zerbitzuan ha propiciado el encuentro de representantes de Asociaciones de Deficientes Físicos de los tres Territorios. Intervinieron en esta entrevista: Raquel Barroso, Elena Espizua, Agustín Hernández y Mariví Martínez, integrados todos ellos en la Confederación Coordinadora de Disminuidos Físicos de la Comunidad Autónoma Vasca.

Antes de empezar a pasar revista a la variadísima gama de problemas concretos y puntuales con que tropiezan los disminuidos físicos en sus relaciones con los servicios sociales y sanitarios desde la óptica que preside esta reunión, la coordinación entre ambas áreas, convendría quizás enmarcar esta casuística en dos consideraciones más globales.

Con carácter general puede afirmarse que los problemas de coordinación entre servicios sociales y sanitarios están en la actualidad condicionados en nuestro País en mucha mayor medida por la falta de desarrollo e implantación de determinados servicios y prestaciones de carácter claramente sanitario que por discusiones conceptuales que, evidentemente, también las hay. A nivel teórico la delimitación parece clara: partiendo de la distinción que establece la O.M.S. entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, diríamos que "lo sanitario" debería responsabilizarse de deficiencias y discapacidades y "lo social" de las minusvalías. En la práctica es donde aparece la confusión, cuando prestaciones tan

marcadamente sanitarias, tan directamente relacionadas con la deficiencia y/o discapacidad —rehabilitación, aparataje ortoprotésico, medicación...— se incluyen como competencia de los servicios sociales. Como el sistema sanitario público no dispone de medios materiales ni humanos como para hacer frente a todas las demandas que en muchos sentidos pueden generar los deficientes físicos —hay que hablar de las ideologías que subyacen en estas carencias— las actuaciones pasan al ámbito de los servicios sociales, donde resulta más fácil desarrollarlas pero, eso sí, con carácter excepcional y graciable, no a título de derecho universal reconocido. Los servicios sociales siguen en definitiva desempeñando el papel adicional de "cajón de sastre" de todos aquellos asuntos de los que otras instancias no se responsabilizan y esto evidentemente es lo que hace más complejo el tema de su coordinación con otros sectores.

Lo que resulta más atractivo de los modelos que funcionan en países con un grado de desarrollo social más avanzado no es tanto una determinada delimitación de competencias entre lo social y lo sanitario ni una determinada forma de coordinación entre estas áreas cuanto el resultado, el producto final, el hecho de que hay

(1) B.O.P.V. n.º 8, de 13 de Enero de 1989.

un tratamiento integral de la problemática de la persona que tiene una disminución física. Esto resulta particularmente atractivo para los que estamos sufriendo continuamente la falta de una visión unitaria de nuestros problemas y la total descoordinación existente. Para llegar a eso hay que rellenar muchas lagunas, hay que dar solución a numerosos problemas en el marco que les corresponde y, efectivamente, hay que hablar de coordinación. Frente a unos países cuyas administraciones públicas se preocupan de la detección, del seguimiento de tu vida en cuanto persona con unas especiales dificultades, que en ocasiones se adelantan a tus demandas... nos encontramos aquí con administraciones que no hacen sino "huir" de los problemas puntuales que te ves obligado a ir planteando, que te "rebotan" de un sitio a otro y, lógicamente, es esa la diferencia que nos resulta más llamativa.

LAS PRESTACIONES ORTOPROTESICAS

La forma en que se ha llevado en este País el tema de las prestaciones ortoprotésicas resulta en muchos sentidos paradigmática de las afirmaciones hechas con carácter general. Hasta la aparición de la nueva normativa, la de este año, la concesión de sillas de ruedas, por poner un caso significativo, podía ser —en función del dinero disponible en el ejercicio y en función también de cada Territorio Histórico— un tema de sanidad, un tema de servicios sociales o un problema mixto, y cuando decimos mixto queremos decir que la silla en cuestión podía al final quedar co-financiada por ambas instancias. Otro caso, el calzado especial, ortopédico. Las personas que acreditaban su necesidad tenían derecho a dos pares de zapatos al año financiados ambos por el área sanitaria; con el paso del tiempo Sanidad empezó a admitir el pago del primer par y rechazar el del segundo, entonces, con el papel de esa denegación se iba al INSERSO y allí recibías el importe de ese segundo par. Se trata de cuestiones que, vividas desde dentro, desde la posición de afectado, trascienden a lo puramente anecdótico.

Las nuevas disposiciones suponen, sobre el papel, dos mejoras importantes en relación a la situación anterior. Por un lado, el deficiente físico no tiene que adelantar de su bolsillo el dinero necesario para la adquisición de estos productos; por otro, y aquí viene el matiz de "sobre el papel", adscribe finalmente este tipo de prestaciones al

área sanitaria que es, de acuerdo con nuestros criterios, donde efectivamente deben estar. Pero, centrémonos brevemente en esta última cuestión.

La Resolución a la que estamos aludiendo habla de homologar una serie de establecimientos a donde las personas con una disminución física puede acudir para retirar los productos que les receten y habla también de un catálogo de productos —catálogo que, por cierto, hay que solicitar por escrito— en los que se recogen exclusivamente unos tipos y unas marcas determinadas. Ahora vamos a la realidad. En Guipúzcoa, por ejemplo, no hay en estos momentos (2) ningún establecimiento que fabrique calzado ortopédico que haya sido homologado, ¿quién va a pagar esos zapatos?, ¿no acabaremos otra vez teniendo que recurrir a los servicios sociales? Hay personas cuyo único ingreso es la pensión del fondo de bienestar social, dieciocho mil pesetas, que necesitan zapatos de cuarenta mil, ¿qué va a pasar? Y, el otro aspecto: si entre las marcas de sillas que se incluyen en el catálogo no se encuentra precisamente la que resulta más adecuada a las necesidades de una persona concreta —y no estamos hablando de caprichos—, ¿quién paga la silla?, ¿no acabará sucediendo lo mismo que con los zapatos?

Desde otra perspectiva, la norma que estrenamos resulta excesivamente vaga en algunos aspectos importantes y ello puede traducirse también en que se siga manteniendo una distribución de competencias en esta materia entre los servicios sociales y los sanitarios. En concreto, no resulta nada claro el alcance de afirmaciones como:

— "El Servicio Vasco de Salud-Osaki detza... facilitará... los vehículos para aquellos inválidos cuya invalidez así lo aconseje"; ¿qué vehículos, sillas manuales, eléctricas...?

— "Las prótesis dentarias y las espaciales que se determinen podrán dar lugar a la concesión de ayudas económicas ...".

Lo cierto es que del problema de las prótesis podríamos seguir hablando largo y tendido, aunque no tanto ya desde la perspectiva de la coordinación entre áreas.

(2) La mesa redonda fue celebrada a principios de Febrero del presente año.

El papel que juegan los traumatólogos en este campo, por citar únicamente el problema más urgente sentido, constituiría por sí solo importante materia de reflexión. No sólo hay pocos especialistas en los ambulatorios, sino que además su función en relación con las prótesis es más bien, en general, la de un burócrata que directamente remite al ortopeda que la de un médico que analiza, diagnostica y en cada momento receta las prótesis más adecuadas a las necesidades. En el terreno de recuperar a válidos accidentados nadie discute su profesionalidad, pero lo que es en el de las prótesis, la mayoría "están peces".

REHABILITACIÓN

Hablábamos al principio de las ideologías que están detrás, que explican las carencias sanitarias que padecen los disminuidos físicos; pues bien, es sin duda en el área de la rehabilitación —de indiscutible naturaleza sanitaria— donde estas ideologías se evidencian de forma más clara, quizás por tratarse de una prestación particularmente onerosa en términos económicos, sin parangón con la de las prótesis. Enfrentado continuamente con el clásico problema de la escasez de medios, el sistema sanitario, en todo lo que respecta a la rehabilitación, pone claramente de manifiesto que el criterio que preside sus elecciones es el de la rentabilidad y para ser más precisos, en última instancia, el de la rentabilidad económica. Puede afirmarse que en general en este País la persona que tiene un techo por debajo de la media en cuanto a la recuperación de una serie de funciones, esto es, la persona que nunca va a llegar a ser "normal", y por tanto aparentemente no va a alcanzar un umbral de productividad y rentabilidad mínimo, está discriminado en este tipo de prestaciones; en mayor o menor grado —dependiendo de la etiología del problema, del tiempo transcurrido desde la aparición del mismo, de la edad del afectado...— esta afirmación, insistimos, es válida con carácter general para todo el colectivo de disminuidos físicos. Y si esta afirmación es aparentemente dura, hay que pensar que más dura todavía es la realidad con que tropieza en la práctica un parálítico cerebral que se tuerce un pie y al que le dan el tratamiento de enfermo crónico y no de persona con un pie torcido. Esto está sucediendo en la realidad, no es algo excepcional.

El peso mayor de la rehabilitación de los deficientes físicos recae en el área de

los servicios sociales —no vamos a reiterar las implicaciones que ello tiene— y si esto es grave en el caso de aquellos afectados que "sólo" necesitan rehabilitación funcional, de mantenimiento —problema que se solventa en este país entregando al interesado unas tablas de gimnasia—, resulta gravísimo cuando de lo que se trata es de una enfermedad progresiva cuyo ritmo de evolución puede ser ralentizado con ejercicios de rehabilitación y es también particularmente grave cuando afecta a disminuidos en edades de crecimiento y desarrollo.

Los centros de base del INSERSO, en la actualidad competencia de los Departamentos de Bienestar Social de las Diputaciones, se responsabilizan de todo lo relativo a la estimulación precoz. Hay Territorios, en concreto Álava, en donde los niños en edad escolar acuden a un centro sanitario, después de la jornada lectiva, para hacer rehabilitación pero, eso sí, previo concierto con los servicios sociales que son los que financian estas horas. Y poco más...

El sistema sanitario ofrece rehabilitación cuando se está en el ámbito hospitalario pero, en cuanto se pasa al ambulatorio todo empieza a depender de la tenacidad del afectado, o de los padres del menor afectado, y de la adecuada predisposición del médico de cabecera y el equipo de especialistas; hay profesionales muy preocupados y con una actitud muy positiva, pero hay que contar con su buena voluntad; ésta no es una responsabilidad suya, no es un servicio garantizado.

El colectivo afectado más gravemente por este estado de cosas es sin duda el de las personas que padecen una distrofia muscular; en toda la Comunidad no hay siquiera una sola bañera totalmente adecuada a sus necesidades de rehabilitación, por poner un solo ejemplo.

LA MEDICACIÓN

Todo lo relativo a las prestaciones farmacéuticas viene siendo desde antiguo objeto de polémica entre los enfermos crónicos y la Seguridad Social y, desde luego, este Reglamento no modifica en modo alguno esta situación; la medicación precisa —hay productos que ni siquiera se fabrican aquí y hay que importarlos— puede llegar a suponer una importantísima partida de gasto que agrava aún más situaciones económicas personales y familiares que ya de por

sí pueden, en ocasiones, calificarse de dramáticas.

Los servicios sociales no han abordado directamente nunca esta problemática del enfermo crónico en cuanto tal que entre de lleno en el ámbito de la deficiencia, aunque sí lo han hecho indirectamente por la vía de las ayudas de emergencia social de las que elementos de este colectivo han podido beneficiarse.

Coexisten situaciones en este terreno de lo más paradójicas y absurdas. Tomemos el tema de la incontinencia: para los hombres, el colector y la bolsa resultan gratis, las mujeres en cambio se ven obligadas a pagar el cuarenta por ciento del precio de los pañales con un límite de ciento cuarenta pañales al mes, no pueden elegir más que entre determinadas marcas y tienen que ir a la Inspección a que les sellen las recetas...

Afortunadamente tenemos datos para pensar que la situación va a mejorar algo a corto plazo aunque sin llegar todavía a la situación de países como Francia en los que toda la medicación, incluida la de confort resulta gratuita para los enfermos crónicos. Esa es la línea a seguir y no la de los parcheos en el área de los servicios sociales que, por otra parte, cada vez más, a medida que van definiendo mejor su campo, se están separando más de esta problemática.

ATENCIÓN Y APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES

En el tema de las escuelas de padres, entendiendo este concepto en sentido amplio puesto que hay toda una serie de funciones que se deben cumplir sean o no menores los afectados, también se tropieza en esta Comunidad con la típica situación de dejación de responsabilidades por parte de la organización sanitaria y algunas actuaciones aisladas, llevadas más a título personal que reglamentario, en el área de los servicios sociales. Hay profesionales, buenos profesionales, de los equipos técnicos de los antiguos centros de base del INSERSO que realizan algunas de las funciones propias de estas escuelas y lo mismo puede decirse de determinadas asociaciones de afectados por mucho que, claramente, no entre esto dentro de sus funciones.

Vamos a seguir un proceso lógico. Ocurrir un accidente y, como consecuencia del

mismo, un menor sufre una paraplejía debiendo quedar ingresado en un hospital durante seis meses. ¿Tienen que esperar los padres todo ese tiempo hasta que el caso pasa a los servicios sociales? ¿No son los aspectos médico-rehabilitadores una parte importantísima de los contenidos de estas escuelas de padres? Una persona que tiene un accidente y llega al hospital espera ser atendida en todos sus aspectos; hay un problema físico, uno psicológico y posteriormente va a haber un proceso social de ajuste que el sistema sanitario, una asistencia que responda al principio de globalización, debe prevenir. El momento en que se abordan todas estas cuestiones y quién las aborda son cosas fundamentales; los servicios sociales, actuando tarde y en ausencia de medidas anteriores dadas por un equipo especializado, sirven bien poco.

Entre nosotros conocemos situaciones que escapan a todo calificativo. Hay parapléjicos, por ejemplo, que podían ser educados en el control de esfínteres, lo que indudablemente les permitiría una vida social más normal e integrada, que lo único que reciben del sistema sanitario es una parte del coste de los pañales. ¿Cómo puede una sociedad como la nuestra, con capacidad técnica para hacer frente a este problema, negar a estas personas el derecho al uso de estos recursos?

OTRAS LAGUNAS

En el terreno hospitalario quedan cantidad de cuestiones por resolver, además del tema de la escuela de padres: educación de menores que pasan largas temporadas en estos centros, traslados de domicilio de familiares —hasta hace relativamente poco tiempo todos los casos de paraplejías iban a Toledo—, transporte, acompañamiento... A nivel estatal existe desde 1980 un Plan de Humanización de los servicios sanitarios del que poco o nada se ha oído hablar en Euskadi; en el se dan directrices sobre cómo debe desarrollarse la asistencia en los hospitales desde una perspectiva global del problema. Papel y más papel... En estos momentos se está discutiendo en esta Comunidad la presencia de asistentes sociales en centros hospitalarios con posturas que van desde los que solicitan su desaparición hasta los que piden el reforzamiento. ¿Quién va a cumplir sus funciones si desaparecen, el médico, el A.T.S., el auxiliar...? Seguir discutiendo este tema, cuando todo el mundo coincide en afirmar que el sistema sanitario no puede funcio-

nar exclusivamente a base de aparatos y medicación, es una miopía.

En Euskadi, en la actualidad, hay posiblemente más distróficos musculares que parapléjicos y en toda España no hay ningún centro para este tipo de enfermos, como no lo hay para los casos de polio, de la que nadie sabe nada de nada. Hay poquísimos especialistas en urología —una decena en España— capaces de atender los problemas que se derivan de la paraplejía. Hay casos de esclerosis múltiple que han tardado en diagnosticarse diez años en este País... Pero nos salimos del tema de la coordinación entre el área sanitaria y el

área social si seguimos por este camino, de la misma forma que si empezamos a hablar de las relaciones entre sanidad y educación...

PARA ACABAR

Llevamos ya años en esta Comunidad hablando de una residencia para grandes inválidos; no vamos a extendernos otra vez en ello, pero ¿nos puede decir alguien qué pasa con esto?, ¿qué hacen treinta vascos en Pozoblanco y Alcuéscar —Córdoba y Cáceres— porque no pueden ser atendidos en esta Comunidad?

