



¿Cómo será el futuro de nuestros hijos con discapacidad intelectual ?

Este interrogante está presente en el sentimiento de todos los padres y madres y adquiere mayor relevancia cuando se refiere a las familias con algún hijo que no tiene capacidad de “gobernarse por sí mismo”.

Es un interrogante que nos lleva a muchos otros:

¿Tenemos la certeza de que nuestros deseos se van a cumplir? y lo que es más importante ¿se van a cumplir los deseos de nuestros hijos?, ¿cuál es la decisión más adecuada?, ¿qué es lo mejor para ellos?, ¿qué futuro les espera?, ¿serán felices? Así podríamos continuar.. Siempre sentimos una gran incertidumbre en lo relativo al futuro de nuestros hijos con necesidades de apoyo.

Contenido.

Este documento es de carácter descriptivo y general y se refiere a las familias con un hijo o hija “con capacidades distintas” atendidos en los Centros de la Fundación Gil Gayarre.

Tiene por objeto actualizar la información práctica, que ayude a dar respuesta a los interrogantes y así tomar la decisión más favorable para proteger sus derechos y facilitar el acceso a las ayudas específicas previstas en el Servicio Público de la Comunidad de Madrid.

Personas con capacidades distintas.

Nuestros hijos son personas que tienen “capacidades distintas” a los demás. Tienen necesidad de apoyo para desarrollar tareas cotidianas y corrientes para el resto de los individuos. Personas que, en la mayoría de los casos, “no tienen capacidad para gobernarse por sí mismos”, personas “dependientes” en mayor o menor medida.

En la actualidad la discapacidad está considerada desde una perspectiva de los derechos humanos. El objetivo ha pasado a ser de inclusión plena en la sociedad, facilitándola a partir de la idea de accesibilidad.

Igualdad. Tienen los mismos derechos que los demás a utilizar los recursos que la sociedad y las administraciones públicas ofrecen, en orden a su atención educativa, sanitaria, social y laboral. (Diferentes -la mayoría lo saben- pero nunca inferiores)

Las familias. Nuestros hijos son atendidos en los centros de FGG, por profesionales especializados. Su ocupación les hace avanzar en autonomía personal y contribuye a propiciar y mejorar sus relaciones sociales y laborales.

En las familias muchas acciones y decisiones van unidas a las necesidades que demandan sus hijos. Puede decirse que en todas surgen preguntas emocionales y de carácter psicopedagógico y que son de fuerte repercusión en el ambiente familiar.

Destacamos la importancia de la participación de los padres y hermanos conjuntamente en la toma de decisiones, así como su presencia en las reuniones con los profesionales de los centros de atención. Con ello, además de conocer la actividad de su familiar, contribuyen a compartir y disminuir la carga de responsabilidad de sus padres y apoyar en la toma de decisiones.

Fundación Gil Gayarre.

La Fundación Gil-Gayarre dispone de centros y servicios para atender a las personas con discapacidad desde los 3 años, hasta el final de sus días. Se trata de una entidad comprometida con nuestros hijos y sus familias, de acuerdo al modelo de atención centrada en la persona e inclusiva que lucha porque sean considerados ciudadanos de pleno derecho. La FGG es pionera en su labor, de carácter benéfico-docente y es una de las más prestigiosas de nuestro país.

Para nosotros no deja de ser un privilegio que debemos valorar, potenciar y colaborar. Unas 500 familias somos atendidas en los centros de FGG. Para ello cuenta aproximadamente con 200 profesionales técnicamente muy cualificados. Sus centros abarcan todos los niveles y tipos de la Red Pública de la Comunidad de Madrid: Colegio de educación especial, infantil, básica obligatoria, transición a la vida adulta, centros de día, centros ocupacionales, centros especiales de empleo, reshogar, residencias, pisos tutelados y de entrenamiento para la vida independiente, programas de actividades en el entorno, de ocio, etc.

Destacamos el buen hacer de los profesionales en su trabajo diario con nuestros hijos, siempre estando presentes y transmitiendo valores como amor, respeto, libertad, intimidad, ayuda continua, hábitos de comportamiento, salud e higiene, relaciones interpersonales familiares y de vecindad, normas de comportamiento social, tanto en actividades laborales, de entretenimiento, de cultura, de deporte, etc. etc.

ASPAFES.

Trabajando unidos siempre se consiguen mejores resultados y se tiene un mayor y mejor acceso a la información. La FGG destaca y valora la labor de la Asociación de Padres ASPAFES que, desde 1981 viene trabajando de manera permanente por las personas con discapacidad. También se contribuye a esta labor con un piso tutelado y formando parte del accionariado de un centro especial de empleo (ARTESA), y siempre en sintonía y colaboración con FGG.

Se realizan numerosas actividades para los hijos y asociados: ocio, programa de salud, teatro, deporte, vacaciones, convivencias de familias, viajes culturales y otras.

Tanto la FGG como ASPAFES están integradas en Plena Inclusión Madrid que se define como "la organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo".

Insistimos en la importancia de pertenecer al movimiento asociativo, en nuestro caso a través de ASPAFES, como apoyo a nuestros hijos, tanto para la acción reivindicativa ante las administraciones públicas como para resolver asuntos de carácter individual y colectivo que afectan a las familias y sus hijos.

Información básica.

Estimamos básica e imprescindible la información para la protección jurídica y los derechos civiles de nuestros hijos. Cuestiones que deben gestionarse en el presente porque son la mejor ayuda para la toma de decisiones cara al futuro.

Régimen Jurídico Básico del Servicio Público de Atención a Personas con Discapacidad Psíquica. (Decreto 271/2000).

Normativa básica que regula los procedimientos para el reconocimiento de todos los derechos de nuestros hijos “en orden a favorecer su autonomía personal en el entorno comunitario y promover su participación plena y activa en la sociedad”.

Contempla la regulación de los aspectos relacionados con los distintos tipos de centros y prestaciones, la gestión del servicio y la participación de los usuarios y todo ello en atención a las “necesidades básicas” de las personas con derecho a su utilización.

Protección Jurídica.

Conocemos de situaciones en las que los hermanos, al faltar sus padres, tienen muchas dificultades para realizarlos trámites obligatorios que conlleva la protección de su hermano. A veces han tenido que pasar por situaciones muy duras para resolver cuestiones básicas que, de haber contado con la protección jurídica de su hermano, les hubiera sido bastante más fácil solucionar: Un ejemplo es la carencia del testamento de los padres.

Las personas con discapacidad intelectual tienen capacidad jurídica, pueden ser titulares de toda la clase de bienes, pero no tienen capacidad de obrar; no pueden firmar contratos de compra-venta, arrendamientos..etc.y tampoco otorgar testamento

En este sentido entendemos que las familias no deben desentenderse, sino que deben poner en marcha la protección jurídica de su hijo o familiar para la defensa de sus derechos. Los hijos necesitan la protección judicial a través de las figuras jurídicas esenciales: Incapacidad, Tutela y Testamento.

La incapacitación judicial.

Nadie puede ser incapacitado sino es por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley. Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona “gobernarse por sí misma” (Código Civil).

La incapacitación se inicia con la solicitud ante el Juez de 1ª Instancia competente y consiste en un juicio verbal que culmina con una sentencia judicial que declara la incapacitación y la extensión y límites de la misma (total, parcial...) El incapacitado quedará sometido a la tutela o curatela y será representado en todos sus actos jurídicos por el tutor.

La Tutela.

Puede definirse como institución de guarda y protección civil de aquellas personas que, no estando bajo la potestad del padre o de la madre, han sido incapacitados legalmente y la sentencia así lo haya establecido. La tutela será promovida desde el mismo momento en que sea necesario tener que ejercerla.

Salvo casos excepcionales, el Juez nombrará tutores a las personas designadas por los padres en el testamento. Se pueden nombrar uno o más tutores; uno en defecto de otros o nombrar los dos tutores conjuntos. Otra opción es que un tutor se encargue de administrar los bienes y otro de los cuidados personales del incapacitado. También existe la posibilidad de dirigirse a alguna fundación tutelar.

Las funciones tutelares constituyen un deber, se ejercerán en beneficio del tutelado y estarán bajo la salvaguardia de la autoridad judicial.

En ocasiones y con carácter transitorio, es necesaria la designación de “ *El Defensor Judicial*”. es una figura subsidiaria que tiene por objeto suplir las deficiencias que puedan presentarse en la representación de los incapacitados hasta tanto cuenten con un tutor.

El Testamento.

Actualmente el acto de “hacer testamento” se ha convertido en una necesidad. Es un acto legítimo de “última voluntad” realizado exclusivamente por una persona (el testador).

Se realizará ante Notario y consiste en disponer a voluntad todos los bienes, salvo que tenga herederos forzosos, en cuyo caso, deberá asegurar a éstos su legítima o parte de la herencia a que por ley tienen derecho y demás asuntos que atañen al testador para después de su muerte.

Estas son algunas de las precisiones que los testadores, los padres, que poseen la patria potestad, pueden considerar a la hora de formular el testamento: Proponer a las personas que han de ejercer la tutela del hijo, conforme a las prelación señaladas en el apartado de la tutela y designar, en el propio testamento, quienes serán los sustitutos del incapacitado en la sucesión del testador, en caso de que falleciera sin descendencia (sustitución ejemplar).

Otros requisitos.

Son necesarios para la gestión de prestaciones económicas, servicios y centros son: Minusvalía y Dependencia

Declaración de Minusvalía. Documento básico. Necesario para los trámites posteriores. Primer documento identificativo que es imprescindible para el reconocimiento de persona con minusvalía psíquica. Declaración dictada por la Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. Se gestiona en el Centro Base de Minusválidos que corresponda.

Esta declaración, con el diagnóstico del porcentaje adjudicado, además de otros derechos, le permite acceder a determinados Servicios regulados por el Régimen Jurídico Básico del Servicio Público de Atención a Personas con Discapacidad Psíquica de la Comunidad de Madrid. Ejemplo: Prestación económica por hijo a cargo, de carácter no contributivo.

Reconocimiento de Dependencia. Expedida por la Dirección General de Atención a la Dependencia y al Mayor. Consejería de Política Social y Familiar. Comunidad de Madrid. Resolución de Reconocimiento de la situación de Dependencia y Determinación del Programa Individual de Atención.

La Resolución determina la puntuación y el grado de Dependencia del solicitante, con arreglo a la Legislación vigente.

Esta Declaración de Dependencia es un requisito que complementa a los anteriores y al de Incapacitación, para el acceso a los Servicios y Centros de Atención (ocupacional, de día, residencias, etc.).

Independencia Económica.

Cuestión personal que tiene su importancia ya que puede posibilitar la toma de decisiones a favor del bienestar y las propias necesidades de las personas con “capacidades distintas”.

La Administración de todos sus bienes, en su caso, será ejercida por los tutores y sus gastos e ingresos serán autorizados y supervisados por el Juez competente.

F. Muñoz y C. Estevas,
Socios de ASPAFES. MAYO/2017.