Capacitat parental i discapacitat intel·lectual

La separació d'infants del seu nucli familiar deguda a dificultats en l'exercici de les funcions parentals i per manca del suport necessari per garantir el benestar de l'infant

Comitè d'ètica aplicada
Àrea de Benestar del Consell Comarcal de l'Alt Empordà

Edita:
Àrea de Benestar del Consell Comarcal de l'Alt Empordà
Acompanyament i suport tècnic:
Joan Canimas Brugué, Observatori d'Ètica Aplicada a l'Acció Social, Psicoeducativa i Sociosanitària (FCAE-UdG)

Març 2015

comitè d'ètica aplicada

Àrea de Benestar del Consell Comarcal de l'Alt Empordà

Capacitat parental i discapacitat intel·lectual

La separació d'infants del seu nucli familiar deguda a dificultats en l'exercici de les funcions parentals i per manca del suport necessari per garantir el benestar de l'infant

Resum

El cas que presenta aquest document i el dilema ètic que hi està associat ha estat plantejat per l'Equip d'Atenció a la Infància i l'Adolescència i se centra en l'atenció d'aquelles situacions de desprotecció d'infants que es poden manifestar quan hi ha progenitors que tenen una discapacitat intel·lectual, reconeguda o no amb un certificat de discapacitat, mantenen una vinculació afectiva amb els fills però malgrat que mostren habilitats bàsiques per atendre'ls, no disposen del suport i l'acompanyament adequat. Aquests casos poden derivar cap a situacions de desemparament infantil, la qual cosa requereix la separació dels fills del seu nucli familiar. Quines respostes es poden donar en aquests casos? Es poden adaptar temporalment recursos existents per atendre aquestes situacions?

1. Concreció de la problemàtica

De vegades, els Serveis Socials han d'atendre situacions de desprotecció d'infants en les quals es donen aquestes quatre característiques: *(i)* el progenitor o progenitors tenen una discapacitat intel·lectual, reconeguda o no amb un certificat de discapacitat; *(ii)* mantenen una vinculació afectiva adequada amb els fills, però mostren dificultats en les habilitats bàsiques per atendre'ls i educar-los (per exemple rutines d'higiene, preparació d'aliments, prevenció de riscos, etc.); *(iii)* no compten amb el suport d'una família extensa, ni disposen de xarxa social de suport, ni dels recursos econòmics necessaris per poder contractar un suport intensiu al domicili; i *(iv)* si comptessin amb el suport i acompanyament necessaris, podrien incorporar i mantenir les habilitats bàsiques d'atenció i educació que els infants necessiten.

Si aquests casos no s'aborden amb els recursos adequats, deriven cap a situacions de desemparament infantil, la qual cosa requereix la separació dels fills del seu nucli familiar. Això comporta que s'hagi d'iniciar una separació familiar, que és molt dolorosa pels pares i pels infants. També genera molt malestar als professionals, que saben que es podria evitar si es disposés dels recursos necessaris. Actualment, l'administració pública no ofereix aquest suport ni l'acompanyament continuat que possibilitaria que aquest perfil de pares i mares pogués exercir correctament les funcions parentals.

Tot i que la dimensió de la problemàtica és, evidentment, qualitativa (només el dolor que es causa en un sol cas justificaria la preocupació i esforç de professionals, responsables polítics i societat en general per trobar-hi solucions), caldria dimensionar-ho també quantitativament. En els darrers cinc anys, l'Equip d'Atenció a la Infància i l'Adolescència de l'Alt Empordà ha atès quatre casos que responen al perfil exposat (no disposem de dades d'altres serveis).

2. És raonablement possible una actuació que eviti la separació de l'infant del seu nucli familiar?

La Declaració Universal de Drets Humans i les convencions que la desenvolupen, reconeixen els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual a fundar una família i a tenir fills. Concretament, l'article 23 de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat diu:

> 1. Els estats part han de prendre mesures efectives i pertinents per posar fi a la discriminació contra les persones amb discapacitat en totes les qüestions relacionades amb el matrimoni, la família, la paternitat i les relacions personals, i han d'aconseguir que les persones amb discapacitat estiguin en igualtat de condicions amb les altres, per assegurar que:
>
> a) Es reconegui el dret de totes les persones amb discapacitat en edat de contreure matrimoni a casar-se i fundar una família amb el consentiment lliure i ple dels futurs cònjuges;
>
> b) Es respecti el dret de les persones amb discapacitat a decidir lliurement i de manera responsable el nombre de fills que volen tenir i el temps que ha de transcórrer entre un naixement i un altre, i a tenir accés a informació, educació sobre reproducció i planificació familiar apropiats a la seva edat, i que s'ofereixin els mitjans necessaris que els permetin exercir aquests drets;
>
> c) Les persones amb discapacitat, inclosos els nens i les nenes, mantinguin la seva fertilitat, en igualtat de condicions amb les altres.
>
> 2. Els estats part han de garantir els drets i les obligacions de les persones amb discapacitat pel que fa a la custòdia, la tutela, la guarda, l'adopció de nens o institucions similars, quan aquests conceptes es recullin en la legislació nacional; en tots els casos cal vetllar al màxim per l'interès superior de l'infant. Els estats part han de prestar assistència apropiada a les persones amb discapacitat perquè puguin acomplir les seves responsabilitats en la criança dels fills.

3. Els estats part han d'assegurar que els nens i les nenes amb discapacitat tinguin els mateixos drets pel que fa a la vida en família. Per fer efectius aquests drets, i a fi de prevenir l'ocultació, l'abandó, la negligència i la segregació dels nens i les nenes amb discapacitat, els estats part han de vetllar perquè es proporcionin amb anticipació informació, serveis i suport generals als menors amb discapacitat i a les seves famílies.

4. Els estats part han d'assegurar no separar els nens i les nenes dels seus pares contra la seva voluntat, excepte quan les autoritats competents, amb subjecció a un examen judicial, determinin, de conformitat amb la llei i els procediments aplicables, que aquesta separació és necessària en l'interès superior de l'infant. En cap cas es pot separar un menor dels seus pares a causa d'una discapacitat d'aquest, de tots dos pares o d'un d'ells.

5. Els estats part faran tot el possible, quan la família immediata no pugui cuidar un nen amb discapacitat, per proporcionar atenció alternativa dins de la família extensa i, en cas que no sigui possible, dins de la comunitat en un entorn familiar.

Ara bé, aquests drets requereixen les condicions de suport per a exercir-los. Si no, no només són una declaració de bones intencions, sinó que arriben a generar situacions de molt poca justícia social i molt doloroses per a les que les pateixen.

La primera qüestió que cal esbrinar és si és possible disposar dels recursos necessaris per tal que aquestes famílies puguin exercir correctament les funcions parentals, no es produeixi una situació de desemparament i, conseqüentment, no sigui necessària la separació de l'infant del seu nucli familiar. La resposta és que sí: és possible disposar d'un servei que evitaria la separació de l'infant del seu nucli familiar, de la qual cosa n'és bona mostra que a altres Comunitats Autònomes de l'Estat Espanyol l'ofereix, i també a altres països del nostre context cultural i econòmic.

A Espanya, comunitats autònomes com Madrid, Navarra, Euskadi, Cantàbria i Astúries, disposen de recursos de suport i acompanyament familiar amb la finalitat de preservar la unitat de la família. Es treballa amb l'objectiu de donar suport i afavorir les funcions parentals i garantir la satisfacció de les necessitats bàsiques de l'infant en el seu entorn natural. Aquest recursos s'apliquen en aquelles famílies en les quals els pares tenen limitacions cròniques (per exemple discapacitat intel·lectual o trastorns mentals crònics) que els impedeixen respondre adequadament a algunes necessitats bàsiques dels fills, però que hi mantenen una forta vinculació afectiva i amb el suport adequat, són capaços d'exercir de manera adequada responsabilitats de cura i atenció dels fills. És necessari que hi hagi un diagnòstic clar sobre aquestes tres qüestions: (i) els pares no poden exercir les seves responsabilitats de manera adequada i autònoma; (ii) el manteniment de la convivència i dels vincles familiars és vital pel benestar i desenvolupament de l'infant; i (iii) els pares accepten el suport professional i hi col·laboren. Es tracta de situacions en les quals és imprescindible la presència d'altres adults al domicili familiar per assegurar que els infants rebin les atencions bàsiques i garantir la seva protecció. El focus d'intervenció és la cobertura de les necessitats bàsiques del menor, però també es poden treballar petits objectius de canvi i millora en els pares. Aquests programes no tenen limitació temporal.

Si mirem els recursos i les experiències d'Europa, molts països disposen de programes, activitats i cursos de suport, formació i apoderament dirigits a pares i mares amb discapacitat intel·lectual. Alguns exemples són el programa per la parentalitat RealCare® i el Video-Home-Formació (VHT) a Alemanya; el projecte SQUISS a Itàlia i els programes de suport a domicili (SPF) a Àustria.

Pel que fa als programes residencials i d'habitatge, en algunes províncies d'Àustria s'ofereixen programes d'habitatge assistit. Es tracta d'apartaments compartits amb atenció les vint-i-quatre hores del dia. L'estada no pot ser superior a un any i els homes no estan inclosos en el programa. En aquest mateix país, hi ha el programa Assistència i Cura Familiar, que es posa en marxa quan l'assistència ambulatòria no és suficient per

poder fer front a les dificultats de vida quotidiana i a l'educació, però el vincle entre l'infant i els pares segueix essent molt fort. En aquest cas, l'infant passa a allotjar-se temporalment amb una família acollidora capacitada en pedagogia familiar. L'objectiu final del programa és que l'infant retorni amb els seus pares i, per tant s'impulsa activament el contacte permanent entre pares i fills. La família acollidora serveix de model pels pares biològics. Aquests també reben el suport d'una treballadora familiar.

A Hongria, la Fundació per la Igualtat de Drets ofereix allotjament en una comunitat per a la convivència familiar. Són edificis amb cases familiars, amb una habitació, bany i cuina per a cada persona. A part de la residència, els usuaris reben atenció personal i ajuda. La prioritat sempre és el benestar del nen. El suport que cada família rep està en funció del que necessita, pot ser suport permanent al seu propi habitatge o suport a un dels apartaments de la comunitat. Un dels principis bàsics és proporcionar l'ajuda justa i necessària.

A Alemanya existeixen programes d'Assistència Educativa i Assistència a la Integració. Aquest recolzament s'ofereix a través d'intervencions al domicili, oferint suport educatiu i personal als pares i fills, i també a través de programes d'assistència a temps complert en espais residencials. Un exemple és el Projecte Família de AWO, que ofereix suport tant a la pròpia llar com a les cases del projecte. L'objectiu és que els pares i mares amb discapacitat intel·lectual siguin capaços de criar i tenir cura dels seus fills de manera autònoma, garantint el dret de l'infant a ser protegit i el dret a la paternitat/maternitat.

Els experts coincideixen en que els recursos de suport han de combinar serveis de vida assistida, especialment els primers anys de vida de l'infant, amb una assistència domiciliària menys intensiva.(1)

(1) Ayuntamiento de Madrid. Área de Gobierno de Família y Servicios Sociales. Dirección General de Família, Infancia y Voluntariado (2008): *Manual de intervención de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Madrid para la protección de menores.* Intebi, Irene V. (2009): *Intervención en casos de maltrato infantil*, Gobierno de Cantabria. Consejería de Empleo y Bienestar Social. Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Bienestar Social. Instituto Asturiano de Atención Social a la Infancia, Familias y Adolescencia (2009): *Los equipos de intervención técnica de apoyo a la familia (EITAF) en el Principado de Asturias: Manual de actuación en las intervenciones orientadas a la capacitación parental*. European Family Set. PID-Project (Madres y/o Padres con Discapacidad Intelectual). Education and Culture DG; Lifelong Learning Programme.

3. Què fem?

No hi ha dubte que Catalunya ha d'afrontar sense demora aquesta qüestió, i garantir els recursos que evitin la separació dels infants del seu nucli familiar en aquelles situacions que sigui possible, tal com fan altres Comunitats Autònomes d'Espanya i països d'Europa. Per tant i en aquest sentit, cal una decidida acció de tots els agents implicats.

Ara bé, mentrestant no es disposa dels recursos necessaris, cal donar respostes el més apropiades possible a les situacions de desprotecció infantil que aquest document aborda. Alguns dels recursos existents que podrien donar resposta a aquestes situacions, adaptant-los temporalment i fins que no es disposi de recursos específics, són:

1. Cases d'infants. Les cases d'infants és un servei temporal que persegueix l'apoderament dels infants i adolescents i de les seves famílies, treballant específicament la millora de les capacitats personals de tots els membres de la unitat familiar. Inclou diferents serveis, que van des del recurs residencial fins al suport especialitzat (s'ofereix a la família el suport necessari en la quotidianitat, tant en la organització i realització de les tasques com en l'exercici de la parentalitat).

Flexibilitzant els criteris d'accés en relació al perfil de les famílies i la temporalitat de l'estada, es podria, de forma provisional, atendre famílies amb progenitors amb discapacitat intel·lectual i infants en situació de desemparament, i evitar així la separació dels fills.

2. Centres maternals. Són centres residencials que atenen a mares amb fills fins a tres anys. Treballen a partir de les capacitats i potencialitats de les dones i impulsen la seva autonomia i la creació de xarxes de suport familiars o socials.

La Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA) té places concertades amb aquests centres, que, si ampliessin el perfil d'admissions, podrien atendre aquelles situacions de mares amb discapacitat intel·lectual i amb fills menors de tres anys en situació de desemparament.

3. Pis amb suport de servei d'atenció a domicili. Són pisos gestionats per entitats sense ànim de lucre, en coordinació amb els Serveis Bàsics d'Atenció Social. Donen resposta temporal a persones i famílies en situació d'exclusió social que no tenen l'autonomia suficient ni els recursos necessaris per accedir a un habitatge propi i que necessiten un recurs pont que els permeti tirar endavant un projecte de vida autònoma i autosuficient.

Aquest recurs podria atendre provisionalment famílies amb progenitors amb discapacitat intel·lectual lleu amb fills majors de dos anys, sempre que l'infant estigui escolaritzat a la Llar d'Infants. També seria necessari complementar el suport amb un Servei d'Atenció a Domicili o amb altres serveis de suport de les pròpies entitats per tal de recolzar la organització de la vida quotidiana i l'exercici de la parentalitat.

4. Servei d'acolliment residencial per a dones víctimes de violència masclista. Es tracta de recursos residencials que atenen a dones amb o sense fills que han patit una situació de violència de gènere.

En aquelles situacions en què, a més a més de la desprotecció infantil, es dóna violència de gènere cap a la parella, hi hauria la possibilitat, flexibilitzant els criteris d'admissió, que la mare amb discapacitat intel·lectual i l'infant o infants ingressin en aquests servei.

En relació a alguns dels recursos existents que podrien donar resposta a aquesta necessitat, volem remarcar dos aspectes:

- La necessitat d'un programa diferenciat amb la família i l'infant que pugui atendre i donar resposta a les seves necessitats, amb una intensitat d'intervenció específica i especialitzada per cada cas.

- Que aquests recursos siguin de proximitat, ubicats en el territori on resideix la família per tal d'afavorir l'atenció i el suport proper (treball protegit dels progenitors, xarxa social i professional de suport...)

Tanmateix, els recursos anteriors es poden complementar amb les xarxes informals de suport existents als diferents territoris, per exemple el programa Família x família, programes de mentoratge, i programes d'entitats socials del territori.

4. Conclusions

Estem segurs que la preocupació que aquest document manifesta és compartida per professionals, responsables públics, agents socials i qualsevol persona que s'hi pari a pensar. No podria ser d'altra manera en una societat que es vol organitzar amb criteris de justícia i que és sensible a la situació dels altres, sobretot d'aquells que es troben en situació de més vulnerabilitat. Hem d'oferir solucions adequades, creatives i permanents a les problemàtiques que presenten algunes famílies amb fills en situació de desprotecció, els progenitors dels quals tenen una discapacitat intel·lectual. Caldria disposar d'un ventall de respostes flexibles (comunitàries, econòmiques, etc.) que es puguin adaptar a les necessitats, des d'un model d'intervenció centrat en les persones.

Aquest document identifica una problemàtica, vol estimular un debat imprescindible entre tots els agents implicats i, sobretot, vol convocar professionals i administració a fer un esforç per trobar respostes immediates, encara que siguin provisionals. En aquest sentit, proposa flexibilitzar els criteris d'admissió d'alguns servei existents, per tal que, tot i no ser la seva funció específica, també puguin atendre famílies amb fills en situació de desprotecció, els progenitors dels quals tenen una discapacitat intel·lectual. Aquest esforç de flexibilització es traduiria, no hi ha dubte, en un benefici immens, incalculable, en la vida d'algunes persones que es troben en situació d'extrema vulnerabilitat.

Consell Comarcal
de l'Alt Empordà