

Situación de las personas seropositivas ante el Real Decreto 1971/1999, que regula la valoración de minusvalías.

Pérez Avilés, Santiago

Presidente del Comité Antisida de la Comunidad Extremeña (CAEX). Vicepresidente de la Federación Estatal de Escuelas de Prevención del Sida (FEES). Miembro del equipo coordinador de la MEMVIH

Resumen

En esta presentación se determina en primer lugar el concepto de minusvalía a tenor de los niveles en que la Organización Mundial de la Salud clasifica las consecuencias de una enfermedad. A continuación se indican los criterios de valoración del grado de minusvalía de las personas con VIH/SIDA, según el Real Decreto 1971/1999. Tras la exposición de una breve historia de la Mesa Estatal de Minusvalías de VIH (MEMVIH), se analizan y denuncian en nombre de esta Mesa y en colaboración con el IMSERSO las graves deficiencias, sobre todo en su dimensión discriminatoria negativa respecto a las personas afectadas por el VIH, que se observan en este Real Decreto. Por último se recuerdan los compromisos adquiridos por las Administraciones en respuesta a las demandas de los afectados ante estas deficiencias legales y se reivindica la necesidad de hacer valoraciones individuales que ayuden a cada persona infectada a alcanzar una mejora en su calidad de vida entendida ésta por la OMS como «un estado completo de bienestar biopsicosocial».

Palabras Clave

Minusvalía, Baremación, Discapacidad, Factores Sociales, Factores Psicológicos, Discriminación, Bienestar.

Summary

In this presentation the concept of disabled or handicapped* in the first place is determined in accordance with the levels in which the World-wide Organization of the Health classifies the consequences of a disease. Next the criteria of valuation of the degree of disabled or handicapped* of the person with VHI/AIDS are indicated, according to Real Decree 1971/1999. After the exhibition of a brief history of State Mesa of Disabled of VIH (MEMVIH), analyses and denounces in name of this Mesa and in

Correspondencia a:

Santiago Pérez Avilés. Comité Anti-Sida de Extremadura. C/ Diego Marfá Crehuet, 15 - Bajo Izq.
10002 CÁCERES



collaboration with the IMSERSO the serious deficiencies, mainly in their negative discriminatory dimension with respect to the people affected by the VIH, that is observed in the Real Decree. Finally, the commitments acquired by the Administration in answer to the demands of the affected ones remember before these legal deficiencies and the necessity is vindicated to reach an improvement in its quality of life understood this one by the OMS like "a state of biosocialpsychology well-being"

Key Words

Disabled or handicapped, social factors, psychological factors, discrimination, well-being.

INTRODUCCIÓN

En primer lugar, para hablar del Real Decreto, hace falta realizar ciertas aclaraciones conceptuales que nos sitúen en el marco adecuado de los principios que fundamentan y rigen la declaración y calificación del grado de minusvalía de una persona.

Los baremos para la calificación del grado de minusvalía se basan en los tres niveles en que la *Organización Mundial para la Salud* clasifica las consecuencias de una enfermedad: **deficiencias**, (consecuencias a nivel de órganos), **discapacidades** (limitaciones de la actividad debido a una deficiencia) y **minusvalías** (desventajas para la participación social debida a la discapacidad). Estos tres conceptos están relacionados entre si y derivan unos de otros. La situación de minusvalía se produce únicamente a partir de la existencia de discapacidad y nunca por otras causas.

El baremo se divide en dos partes bien diferenciadas:

- La primera de ellas contiene las normas para la evaluación del grado de discapacidad que presenta una persona como consecuencia de las deficiencias permanentes en

su organismo originadas por cualquier tipo de patología, incluidos los trastornos psicológicos.

- La segunda parte contempla las circunstancias individuales y del entorno de la persona discapacitada que puedan influir negativamente sobre sus posibilidades de participación social. Esta parte del baremo, al incluir otros factores distintos de la discapacidad, es la que completa la valoración, aproximándola al concepto de minusvalía.

Como consecuencia de la nueva realidad planteada por la introducción de las nuevas terapias antiretrovirales, el *Ministerio de Trabajo Asuntos Sociales* publica el 26 de enero de 2000 el *Real Decreto 1971/1999* que actualiza los criterios de valoración de grado de minusvalía de las personas vih/sida.

Fruto de la aplicación de este decreto se crea la *Mesa Estatal de Minusvalías de VIH* (MEMVIH) compuesta por más de setenta ONGs, al considerar que dicho Decreto endurece los criterios existentes hasta ahora privando de ayudas y otros derechos a los afectados por patologías de diversa índole como consecuencia de su aplicación.



BREVE HISTORIA DE LA MEMVIH

En febrero de 2000 se recibe la noticia de que ha sido publicado un Real Decreto donde se regula la calificación del grado de minusvalías de las diferentes patologías, entre ellas el VIH. Tras hacer una revisión del Real Decreto, en el apartado VIH, se considera que existen una serie de puntos cuestionables y en algunos casos discriminatorios que exigen de una información. Se decide elaborar un documento explicativo del Real Decreto. En él se solicitaba:

1. la paralización del RD,
2. la revisión y elaboración de una nueva ley en la que se contemplen los aspectos psicosociales y se revisen los aspectos clínicos,
3. la creación de una comisión de técnicos en la que participen miembros del Plan Nacional del Sida, Plan Regional del Sida, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y miembros del movimiento asociativo.

En una reunión inicial con el IMSERSO, éste, presenta la ley como una primera regulación del tema VIH/SIDA. Es intento de regular una enfermedad nueva y cambiante, una realidad que debe ser canalizada y regulada. Se ofrece a la Mesa formar parte de la comisión de seguimiento de aplicación de la ley, que sería la encargada de elaborar un protocolo de baremación y valoración de la minusvalía.

La MEMVIH decide en reunión formar parte de la comisión de seguimiento de aplicación de la ley, pero sin renunciar a llevar a cabo acciones paralelas. En octubre de 2000 se mantiene una reunión con el IMSERSO, donde se plantea la participación de la Mesa en la comisión de seguimiento.

Respecto a los aspectos sociales derivados de la aplicación del RD, informan que le corresponde a la Dirección General de Discapacidades hacerse cargo de ellos. También se plantea realizar una revisión por parte de los equipos evaluadores respecto al baremo específico del apartado VIH, su interpretación y su aplicación para clarificar qué está ocurriendo.

En una nueva reunión con el IMSERSO, se proponen las siguientes medidas de carácter provisional:

- a. Instrucciones claras destinadas a los equipos de valoración en las que se ponga de manifiesto una interpretación comprensiva de la situación global de las personas afectadas por el VIH, no solo en los aspectos puramente clínicos, sino también en los aspectos psicológicos y sociales.
- b. Paralización temporal a las posibles revisiones de "oficio" hasta que las instrucciones de aplicación del RD y las posibles modificaciones al mismo sean un hecho firme, así como una revisión a medio plazo de aquellos casos ya baremados con una resolución negativa por su aplicación.
- c. En el apartado en el que se exigen un número de hospitalizaciones, serán consideradas como tales cualquier intervención hospitalaria o atención médica relacionada con la enfermedad.
- d. Se considera la combinación del porcentaje de discapacidad por VIH con los porcentajes de las enfermedades índice.
- e. Se eliminará la consideración de un número de 50CD4 para conceder el mínimo de discapacidad del 33%.

No obstante de las mejoras y/o modificaciones mencionadas, el Ministerio adquiere



el compromiso de estudiar otras posibles soluciones para todos aquellos afectados que puedan quedar desprotegidos socialmente por la aplicación del RD, en colaboración con otros Ministerios implicados y comunidades Autónomas que tengan las competencias transferidas en materia de protección social.

EL REAL DECRETO 1971/1999, DE PROCEDIMIENTO PARA EL RECONOCIMIENTO, DECLARACIÓN Y CALIFICACIÓN DEL GRADO DE MINUSVALÍA EN PERSONAS VIH/SIDA. (ANÁLISIS DE CONTENIDO)

De fecha 23 de diciembre de 1999 y publicado el 26 de enero de 2000, este es un Real Decreto de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

El objetivo que pretende este Real Decreto es: "La equiparación del grado de minusvalía en todo el estado". Para ello se elaboran unos criterios unificados, siendo objeto de valoración:

1. Discapacidad.
2. Factores sociales complementarios relativos a:
 - Entorno familiar.
 - Situación económica.
 - Situación laboral.
 - Situación educativa.
 - Situación cultural.
 - Otras situaciones del entorno habitual (dificultad de acceso a los recursos, dificultad de vivienda/barreras arquitectónicas, rechazo social)

El Real Decreto es publicado el 26 de enero, mientras que los factores sociales complementarios así como los baremos de enfermedad mental son publicados, junto a las correcciones, el 13 de marzo, entrando en vigor el Real Decreto a partir de ese momento.

Hemos de tener en cuenta que los factores sociales complementarios nunca pueden superar el 15% del porcentaje calificado y que el porcentaje mínimo de valoración de la discapacidad sobre el que se podrá aplicar el baremos de los factores sociales complementarios no podrá ser inferior al 25%.

Las enfermedades susceptibles de ser valoradas como minusvalías son las que afectan a:

1. Sistema músculo esquelético.
2. Sistema nervioso.
3. Aparato respiratorio.
4. Sistema cardiovascular.
5. Sistema hematopoyético

"se proporcionan criterios para la valoración de la discapacidad producida por enfermedades que afectan a los glóbulos rojos a los polimorfonucleares,... y se determinan los criterios para la asignación del porcentaje de discapacidad en: anemias crónicas, aplasia medular,... inmunodeficiencias no secundarias a la infección por VIH, y en un punto aparte, al margen de las enfermedades descritas se indica: "por último se establecen las normas y criterios para la valoración de la discapacidad en los casos de infección por VIH".

6. Aparato digestivo.
7. Aparato genitourinario.
8. Sistema endocrino.



9. Piel y anejos.
10. Neoplasias.
11. Aparato visual.
12. Oído, garganta y estructuras relacionadas.
13. Retraso mental.
14. Enfermedad mental. El diagnóstico se realiza en base a:
 - Disminución de la capacidad del individuo para llevar a cabo una vida autónoma.
 - Disminución de la capacidad laboral.
 - Ajustes a la sintomatología patológica universalmente aceptada.

Dentro del apartado enfermedad mental, los trastornos que podrían calificarse entre los psicológicos que afectan al VIH son: trastornos afectivos y trastornos de ansiedad, adaptativos y somatomorfos.

El Real Decreto expone que las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia, sino en su efecto sobre la capacidad de llevar a cabo las **actividades de la vida diaria**, que a su vez define como:

- a. Actividades de autocuidado
- b. Otras:
 - Comunicación.
 - Actividad física.
 - Función sensorial (ver/oir).
 - Funciones manuales.
 - Transporte (utilización de los medios).
 - Función sexual.
 - Alteraciones del sueño.
 - Actividades sociales y de ocio.

Centrándonos en el apartado **INFECCIÓN POR VIH** el RD expone que el VIH

recoge unas circunstancias muy heterogéneas, ya que nos encontramos con individuos con grados de discapacidad muy diferentes.

Citando el Real Decreto: "Por lo tanto el grado de discapacidad incluido en cada clase de la infección VIH es el atribuible a la **enfermedad índice** y dependerá de sus secuelas, si las hubiera, o de su cronicidad.

Por este motivo, en el caso de la infección por VIH **NO** se combinará el porcentaje de discapacidad atribuible a esta con el derivado de las categorías clínicas"

En el caso de que los adultos tengan menos de 50 CD4 y los niños se encuentren en estadio C3, se les atribuirá un porcentaje mínimo de discapacidad del 33%, con lo que ya son susceptibles de ser valorados en los factores sociales complementarios que, como hemos dicho anteriormente, no pueden superar el 15%. En el resto de los casos los criterios de valoración se ajustarán a la siguiente clasificación.

El RD establece, en sus criterios de valoración, 5 clases que van del 0 al 75%:

1. Clase 1: 0% (paciente diagnosticado, no precisa tratamiento, discapacidad nula)
2. Clase 2: 1-24% (paciente diagnosticado, tratamiento continuado, discapacidad leve)
3. Clase 3: 25-49% (tratamiento continuado, discapacidad moderada y precisa de 3 a 6 episodios de enfermedades relacionadas con la inmunodeficiencia que precisan atención médica hospitalaria durante al menos 24h cada uno o durante más de 30 días al año).
4. Clase 4: 50-70% (tratamiento continuado, grado de discapacidad moderado, 6 episodios anuales con hospitalización de 24h o 60 días al año).



5. Clase 5: 75% (tratamiento continuado y grado de discapacidad muy grave).

Como podemos ver, lo que prima en el apartado VIH son fundamentalmente criterios estrictamente médicos, al margen de las actividades de la vida diaria, que son las que inicialmente marcan las pautas de valoración. En lugar de realizar una evaluación siguiendo criterios biopsicosociales, atendiendo a las características particulares de la enfermedad, establece unos criterios discriminatorios respecto a otras enfermedades.

- No considera los efectos secundarios de los fármacos, siendo en todos los casos necesario encontrarse en tratamiento para poder acceder a un grado de minusvalía.
- No permite combinar el porcentaje de discapacidad atribuible al VIH con otras enfermedades, ni siquiera las de carácter psicológico.
- Mientras que en enfermedades como las referidas a PIEL Y ANEJOS, las alteraciones estéticas (y por lo tanto no funcionales) son valoradas por el psicólogo, alteraciones de tipo estético como puede ser la lipodistrofia no son consideradas en el VIH, al margen de su durabilidad en el tiempo, por tratarse de efectos secundarios susceptibles de desaparecer cuando cese la medicación.

Así mismo se establece una discriminación dentro de los propios afectados ya que según leemos en el Real Decreto "No debe atribuirse a la infección por VIH síntomas inespecíficos ligados al uso de drogas por vía parenteral como astenia, anorexia, pérdida de peso o alteraciones del ritmo intestinal o algias osteomusculares, salvo que correspondan a un cuadro clínico asociado a la infección por VIH documentado medicamente".

La pregunta que surge es ¿por qué solo los usuario de drogas por vía parenteral? ¿Es que no hay otras formas de consumo que producen la misma sintomatología? y, en cualquier caso, ¿cómo podemos discriminar en un políticomano no usuario de drogas por vía parenteral cuando el síntoma es consecuencia del consumo o de la enfermedad?

Teniendo en cuenta todos estos datos, la Mesa estatal de Minusvalía elaboró un documento sobre el que se ha negociado con el IMSERSO. El documento es el siguiente:

Es el Vih una infección que compromete seriamente la calidad de vida, está entendida por la OMS como un "estado completo de bienestar bio-psico-social", sin embargo el citado Decreto hace en todo momento una regulación insuficiente, contradictoria y restrictiva de la infección y ello, entre otros, por los siguientes motivos:

1.- Desde el momento en que para acceder a los factores sociales complementarios hace falta llegar a un 25% de incapacidad, y dadas las estrictas y restrictivas condiciones, que sumadas, se requieren para obtener los diferentes grados, en nuestro caso se imposibilita la consideración de lo social y ello teniendo en cuenta lo importante que resulta en este caso concreto.

2.- Los factores psicológicos no están recogidos ni regulados específicamente en el apartado del Vih, pudiendo pretender en su caso remitir esta regulación a otros apartados del Decreto, no existiendo así garantía de su final ejecución.

3.- Únicamente el Decreto hace una regulación de factores físicos y lo hace de una forma a todas luces alejada de la realidad, contradictoria y restrictiva:



• **Alejada de la realidad** porque parece pretender regular un mínimo de un 33% como situación inmunológica grave con el único criterio de poseer menos de 50 linfocitos CD4. El criterio de los CD4 hace tiempo que a nivel clínico cayó en desuso, habiéndose incluido en la infección otros marcadores como la Carga Viral, a los que este Decreto no nombra ni de soslayo.

• **Contradictoria**, porque aunque en cada categoría se considere un grado de discapacidad (que son las actividades que interfieren en la vida cotidiana), casi en ningún caso se puede acceder a que sea tenida en cuenta, puesto que hay que sumarle un mínimo de atenciones médicas hospitalarias, durante al menos 24 horas cada una, o de un ingreso hospitalario de un mes de duración.

A su vez, parece esto un contrasentido teniendo en cuenta los esfuerzos que ha estado realizando la Administración para eliminar o reducir gastos hospitalarios mediante las hospitalizaciones a domicilio y la administración de tratamientos en las Unidades de día. Las enfermedades enumeradas en los criterios CDC de Atlanta como definitorios de Sida y que el Real Decreto cita como referencia tienen en su mayoría la posibilidad de ser tratadas en estas Unidades, donde nunca se está 24 horas seguidas.

• Es **restrictivo** porque:

- No permite combinar "porcentaje de discapacidad" atribuible al Vih con el de las "enfermedades índice"
- No consideración de los efectos secundarios de los fármacos.
- Inexistencia de garantías ni de regulación de mecanismos de integración socio-laboral de los afectados.

- Se pone en juego la pérdida de los derechos sociales derivadas de la minusvalía.
- Exclusión de síntomas inespecíficos ligados al uso de las drogas. Es además claramente discriminatorio cuando únicamente menciona la vía parenteral cuando hace referencia a estos síntomas.
- Se hace diferencia (perjudicial) del Vih con respecto a otras inmunodeficiencias en las que únicamente se exigen cinco episodios de atención médica.
- Hace depender la obtención de la minusvalía de la toma de los tratamientos antirretrovirales, dejando fuera de este modo a las personas que, haciendo uso de su libertad y derecho, eligen otro modo de manejar la infección.

La Mesa de Minusvalía, dadas las especiales condiciones de las personas presas y enfermas de Vih/Sida, reclama una especial y rápida actuación sobre el conjunto de factores y carencias que este colectivo padece.

El hecho de la privación de libertad conlleva la pérdida de derechos como minusválidos, por lo que es necesario reclamar que se les reconozcan sus derechos a prestaciones por el concepto de minusvalía y se les abonen las pensiones retenidas.

COMPROMISOS ADQUIRIDOS

La Subdirección General, en respuesta a las demandas planteadas por los representantes de afectados por VIH, se ha comprometido a:

- Revisar los actuales baremos proporcionando formación e información a equipos de valoración y dando instrucciones y orientaciones sobre la correcta aplicación



del mismo. La Comisión de Valoración para la reforma del Real Decreto trabajará en esta revisión.

- Proponer la cobertura de necesidades para aquellas personas que hayan quedado desprotegidas, que eleven a las siguientes Administraciones: Ministerio de Sanidad (Plan Nacional del SIDA) y Comunidades Autónomas (Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales)

- Realizar actuaciones en relación con las situaciones revisadas, estudiando la situación de los datos recogidos mediante el cuestionario cumplimentado por las CC.AA. Desarrollar la delimitación-cuantificación del número de personas que podrían ser revisadas y obtener el grado para el reconocimiento de derecho. Delimitar la cuantificación del número de personas que no alcanzan el grado.

- A la vista de estos resultados, se pondrán mecanismos o estrategias para recondicionar las situaciones denegadas

Ante todo lo expuesto, desde la MEMVIH, reivindicamos la necesidad de valoraciones individuales que consideren todos los factores físicos, psicológicos y socio-laborales que en el caso de las personas VIH positivas, comprometen seriamente la calidad de vida, "restringiéndose así la capacidad para realizar actividades

en la forma, o dentro del margen que se considera normal para un ser humano". (Definición de discapacidad dado por la OMS y citada en el Real Decreto).

Agradecimientos

A la MEMVIH y todos sus componentes, gracias a los cuales han sido posibles los logros obtenidos; a Santiago Redondo y Luis Pizá, por su trabajo de síntesis que ha sido la base de toda esta presentación; a Nando Culler, por enviarme siempre todos los documentos e información que le solicité y a todas las personas que de una u otra manera están haciendo posible que los derechos de las personas seropositivas sean respetados.