

CUADERNOS DE DEBATE

II FORO TERCER SECTOR

LA DEPENDENCIA FUNCIONAL Y EL TERCER SECTOR EN ESPAÑA

COORDINADOR:

Demetrio Casado

COLABORACIÓN:

Fernando Fantova

Antoni Vilà Mancebo

Francisco Cristóbal



Fundación Luis Vives

Plaza de Oriente nº7, bajo izda.
28013 Madrid



II FORO TERCER SECTOR

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	7
DOCUMENTO MARCO. “LA DEPENDENCIA FUNCIONAL Y EL TERCER SECTOR”	
DEMETRIO CASADO. Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales	11
1. LA DEPENDENCIA FUNCIONAL	11
1.1 La discapacidad según la OMS	11
1.2 La noción de dependencia funcional	13
1.3 Cuantificación de la dependencia funcional y diversidad	15
2. LA ACCIÓN RACIONAL. RESPUESTAS A LA DEPENDENCIA FUNCIONAL Y AGENTES	18
2.1 Criterios técnicos	18
2.2 Criterios político-sociales	20
2.3 Objetivos y clases de actividades	21
2.4 Funciones básicas y agentes	22
2.5 Ampliación relativa al “tercer sector”	26
3. RECURSOS ANTERIORES A LA LEY 39/2006	28
3.1 La atención por familiares, cuidadores domésticos y ayudantes personales	28
3.2 Apoyos a la disponibilidad y capacidad de los cuidadores familiares	30
3.3 Acción sanitaria	31
3.4 Accesibilidad pasiva y activa	35
3.5 Prestaciones monetarias periódicas de la Seguridad Social	36
3.6 Beneficios fiscales	39
3.7 Servicios sociales	40
3.8 Nota sociosanitaria	43
4. LA APORTACIÓN DE LA LEY 39/2006	44
4.1 Preámbulo	44
4.2 Disposiciones generales	45
4.3 Niveles de protección en instancias responsables de la misma	48
4.4 Prestaciones y servicios	50
4.5 Financiación	53
4.6 Participación consultiva	54
4.7 Accesibilidad	55
5. APORTACIONES DESEABLES Y POSIBLES DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA	56
5.1 Dificultades	56
5.2 Amenazas	57
5.3 Facilidades	57
5.4 Oportunidades	58
DEBATES	61
INTRODUCCIÓN	62

BLOQUE A

LA DEPENDENCIA FUNCIONAL. LA ACCIÓN RACIONAL	65
MAYTE SANCHO CASTIELLO	65
¿LE PARECE QUE ESTÁN BIEN ASUMIDAS POR LA CONCIENCIA COLECTIVA LAS DIMENSIONES RELATIVAS A LA TOMA DE DECISIONES EN LA DEPENDENCIA FUNCIONAL?	
MANUEL MUÑOZ LÓPEZ	69
ENTRE LAS PERSONAS SIN HOGAR, ¿CUÁLES SON LAS DEFICIENCIAS Y ALTERACIONES MÁS FRECUENTES CAUSANTES DE DEPENDENCIA?	
JAVIER GÓMEZ PAVÓN	73
¿CUÁLES SON LAS POSIBILIDADES DE LA PREVENCIÓN EN RELACIÓN CON LA EVOLUCIÓN DE LA DEPENDENCIA?	
ANTONIO RODRÍGUEZ	77
¿SE DAN CASOS EN LOS QUE LA AYUDA REFUERZA LA DEPENDENCIA?	
GREGORIO RODRÍGUEZ CABRERO	81
¿CUÁLES SON LOS PUNTOS PRINCIPALES DE COINCIDENCIA Y DISCREPANCIA DE LAS POLÍTICAS NACIONALES EUROPEAS RELATIVAS A LA DEPENDENCIA? ¿QUÉ LECCIONES SE PUEDEN EXTRAER PARA EL CASO ESPAÑOL?	
MIGUEL MONTERO	85
¿CUÁLES SON LOS PAPELES PRINCIPALES DE LOS CUATRO AGENTES INSTITUCIONALES –FAMILIARES, MERCADO, ENTIDADES VOLUNTARIAS, ESTADO– EN EL MODELO ALEMÁN DE PROTECCIÓN DE LA DEPENDENCIA? ¿QUÉ LECCIONES SE PUEDEN EXTRAER PARA EL CASO ESPAÑOL?	
ANTONIO ABELLÁN	87
¿QUÉ FACETAS DE LA ACCIÓN RELATIVA A LA DEPENDENCIA –INVESTIGACIÓN PSICOBIOSOCIAL, ESTUDIOS POLÍTICO-SOCIALES Y JURÍDICOS, GESTIÓN DE INTERESES, PRESTACIÓN DE SERVICIOS, COMUNICACIÓN– ESTÁN MEJOR Y PEOR SERVIDOS POR EL “TERCER SECTOR”?	
MARÍA ASUNCIÓN MARTÍNEZ	91
VALORE COMPARATIVAMENTE LOS CUATRO AGENTES INSTITUCIONALES –FAMILIARES, MERCADO, ENTIDADES VOLUNTARIAS, ESTADO– PARA LA FUNCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS	
DEBATE	97

BLOQUE B

RECURSOS ANTERIORES A LA LEY 39/2006. LA APORTACIÓN DE LA LEY 39/2006.	101
ANA ARRIBA	101
¿CUÁL SERÍA LA MEJOR OPCIÓN PARA ATENDER LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA?: ¿LA CONCESIÓN DE AYUDAS MONETARIAS –VINCULADA O NO A UN SERVICIO-, QUE PERMITA SIMPLIFICAR LOS TRÁMITES Y EJERCER LA LIBERTAD DE ELECCIÓN DEL TIPO DE SERVICIO Y DEL PRESTADOR, O BIEN PROPORCIONAR DIRECTAMENTE UN SERVICIO QUE ATIENDA A LAS PERSONAS CON GARANTÍAS?	
SOLEDAD FRÍAS MARTÍN	105
¿DEBERÍA RESPETARSE EN TODO CASO LA VOLUNTAD DE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN LA ELECCIÓN DEL TIPO DE PRESTACIÓN (SERVICIOS, PRESTACIÓN ECONÓMICA) Y EL LUGAR (DOMICILIO, CENTRO RESIDENCIA) COMO EXPRESIÓN DE SU AUTONOMÍA PERSONAL?	
CARLOS EGEA	111
¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES CARENCIAS DE LOS SERVICIOS SOCIALES PARA LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y SUS FAMILIARES?	
MARIBEL USÓN	115
¿ES RELEVANTE QUE EL PROVEEDOR DE SERVICIOS SEA UNA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA, UNA EMPRESA PRIVADA O UNA ENTIDAD DE INICIATIVA SOCIAL O LO ÚNICO QUE REALMENTE IMPORTA ES QUE SE PRESTEN LOS SERVICIOS DE UNA FORMA EFICAZ Y EFICIENTE?	
JUAN MANUEL MARTÍNEZ GÓMEZ	119
¿CONSIDERA QUE EXISTEN ALGÚN O ALGUNOS SERVICIOS PARA PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA QUE PUEDEN SER PRESTADOS DE FORMA MÁS EFICIENTE Y CON MAYOR CALIDAD POR LAS ENTIDADES CON ÁNIMO DE LUCRO? ¿CUÁLES? ¿POR QUÉ?	
MARÍA JOSÉ SÁNCHEZ	123
SI LA DEPENDENCIA EN BUENA MEDIDA ESTÁ CONDICIONADA POR EL ENTORNO, ¿NO RESULTA CONTRADICTORIO QUE LA NUEVA LEY DEJE EN UN SEGUNDO PLANO LA ACCESIBILIDAD Y NO CONSIDERE UN DERECHO SUBJETIVO LAS AYUDAS PARA ADECUACIÓN DEL HOGAR Y PARA LA ADQUISICIÓN DE AYUDAS TÉCNICAS?	
DEBATE	127

BLOQUE C

APORTACIONES DESEABLES Y POSIBLES DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA	131
EDUARDO RODRÍGUEZ ROVIRA	131
CALIDAD DE LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LA PERSONA MAYOR Y GUÍAS DE BUENAS PRÁCTICAS	
JOSÉ MARÍA ALONSO SECO	135
¿QUÉ MODELOS O SISTEMAS DE FINANCIACIÓN DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA PARECEN PREFERIBLES PARA LA SOSTENIBILIDAD DEL TERCER SECTOR EN EL MARCO DE UNA ADECUADA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA?	
MIGUEL PEREYRA	139
¿CÓMO RESUMIRÍA EN POCAS PALABRAS LA MISIÓN Y OBJETIVOS ESTRATÉGICOS DE LAS ORGANIZACIONES DEL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL EN RELACIÓN CON LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA?	
JOSÉ JAVIER YANGUAS	143
¿LA PREFERENCIA POR EL TERCER SECTOR COMO PRESTADOR DE SERVICIOS QUE APARECE EN LA LEY SOBRE DEPENDENCIA SE HACE DESDE EL INTERÉS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA O DESDE EL DE LAS ENTIDADES? ¿EN QUÉ MEDIDA HAY TENSIÓN ENTRE AMBOS INTERESES?	
HÉCTOR MARAVALL	147
¿CÓMO RESOLVER LA DEBILIDAD DEL TERCER SECTOR EN RELACIÓN CON LA APLICACIÓN DE PRINCIPIOS O VALORES COMO LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS, LA INTEGRALIDAD O LA PROXIMIDAD?	
SUSANA GENDE	151
¿QUÉ PAPEL DEBEN/PUEDEN TENER LAS ORGANIZACIONES VOLUNTARIAS EN LAS POLÍTICAS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA? ¿HAY ESPECIALES SINERGIAS ENTRE INICIATIVA SOCIAL Y APOYO FAMILIAR?	
DEBATE	155
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	159
RECURSOS E INFORMACIÓN EN LA RED	167
CENTROS DE DOCUMENTACIÓN E INFORMACIÓN, DE ÁMBITO NACIONAL	168

PRESEN
TACION
PRESEN
TACION
PRESEN
TACION
PRESEN
TACION
PRESEN
TACION

PRESENTACIÓN

Los cuadernos de debate contienen los materiales y documentos de trabajo que surgen de los Foros Tercer Sector. En su misión de apoyar y fortalecer el Tercer Sector, la Fundación Luis Vives es muy consciente de que el análisis, la reflexión y el debate sobre los asuntos que forman parte de las preocupaciones fundamentales de los ciudadanos, es esencial para que el Tercer Sector alcance un mayor grado de madurez, credibilidad y desarrollo.

Los Foros Tercer Sector son encuentros en los que expertos, procedentes de distintos campos, con distintas perspectivas y desde una pluralidad y complementariedad de puntos de vista, analizan y debaten temas de actualidad social, sobre los que se ocupan las organizaciones del Tercer Sector, así como asuntos que conciernen al propio desarrollo del mismo. Estos encuentros responden a la necesidad de elevar y profundizar el nivel de análisis y reflexión sobre el propio Tercer Sector y a la demanda realizada de forma continua por las propias entidades sociales de contar con espacios de análisis y reflexión, en los que más allá de la perspectiva corporativa se pueda profundizar en los retos que ellas mismas tienen.

Precisamente, de entre los múltiples temas que pueden ser debatidos en estos foros, hemos elegido en ésta ocasión uno que entendemos es especialmente relevante para la sociedad en su conjunto y para las propias organizaciones del Tercer Sector Social: “La dependencia funcional y el Tercer Sector en España”. El envejecimiento progresivo de nuestra sociedad, los cambios de formas de vida y la puesta en marcha del Sistema Nacional de Dependencia han hecho que este asunto pase a formar parte de las preocupaciones prioritarias de los ciudadanos y de las propias entidades sociales. Probablemente y como suele ocurrir en otras muchas ocasiones las organizaciones del Tercer Sector no han tenido muchos espacios, ni dedicado tiempo suficiente a reflexionar en perspectiva y pensar en los cambios que se producirán en este tema en los próximos años, así como en el papel que cabe jugar a las organizaciones voluntarias en el nuevo contexto.

Es por ello por lo que este Foro ha querido abordar éste fenómeno desde una perspectiva abierta y plural, teniendo en cuenta la perspectiva histórica, los cambios actuales y previsibles y situando en el centro del análisis las tres cuestiones sobre las que versa éste libro: la dependencia funcional y la acción racional, los recursos anteriores a la ley 39/2006 y la aportación que esta misma ley ha provocado, y por último las aportaciones posibles y deseables de la acción voluntaria respecto a la dependencia.

La estructura del libro y los contenidos que el lector se encontrará en el mismo, reproducen básicamente los materiales y contenidos abordados en el Foro: en primer lugar, presentamos un documento marco que se ha utilizado en los trabajos preparatorios a la celebración del Foro y ha servido a su vez como base de reflexión y debate; en segundo lugar presentamos los contenidos y resultados de cada uno de los tres bloques en los que se ha centrado el Foro. En cada uno de los tres bloques hemos planteado una serie de preguntas muy concretas a los participantes, de modo que sirvieran para introducir distintos puntos de vista y avanzar en el debate; se ha reproducido la respuesta escrita que cada participante ha dado a la pregunta que le fue formulada y hemos realizado una síntesis con las ideas,

interrogantes, propuestas y sugerencias realizadas en cada uno de los tres apartados en los que se ha estructurado el debate.

Esta publicación que además de ser difundida en formato libro, puede descargarse gratuitamente de la página Web de la Fundación Luis Vives, servirá de base a una serie de seminarios formativos que próximamente la Fundación prevé realizar en distintas comunidades autónomas españolas. Con ello queremos dar la mayor difusión a los ricos contenidos e interesantes aportaciones que se han hecho en el Foro.

Desde la Fundación Luis Vives queremos agradecer muy especialmente a la Obra Social de Caja Madrid, el que haya acogido con entusiasmo la idea de celebrar estos Foros y se haya comprometido en impulsar y cofinanciar conjuntamente éste proyecto. Este apoyo es muestra no solamente del compromiso social que tiene la Obra Social, sino del interés y preocupación por el tema de la dependencia y de su voluntad de contribuir a apoyar y fortalecer al Tercer Sector de acción social.

Especial mención merece el buen trabajo realizado por Demetrio Casado, director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales como coordinador del Foro, así como el apoyo prestado por Toni Vilà de la Facultad de Educación y Psicología de la Universidad de Gerona y Fernando Fantova consultor sobre política, gestión e intervención social, en la preparación de las preguntas clave animación de las sesiones y elaboración de resúmenes de los debates. La calidad de sus aportaciones, ha permitido que hayamos podido tener unos debates del máximo interés y riqueza. Agradecemos sinceramente la aportación de todos los expertos que participaron en éste foro y que contribuyeron con sus aportaciones y visiones a que el producto final sea de la máxima calidad.

Oscar Alzaga Villaamil
Presidente del Patronato de la Fundación Luis Vives





DOCUMENTO MARCO

“LA DEPENDENCIA FUNCIONAL Y EL TERCER SECTOR”

por Demetrio Casado. Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales

Esta exposición comienza abordando el concepto y la extensión demográfica de la dependencia funcional. Sigue con una propuesta de criterios para la acción racional relativa a nuestro objeto de estudio. Después, se hace una reseña de los recursos existentes con anterioridad a la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. A continuación se exponen las principales aportaciones de la citada Ley. Finalmente, se indaga sobre cuales deban ser las aportaciones relativas a la dependencia funcional de la acción voluntaria.

1. LA DEPENDENCIA FUNCIONAL

Sin perjuicio de posteriores precisiones, asumamos que la dependencia a la que se refiere esta exposición consiste en manifestaciones graves de la discapacidad. Por ello, conviene recordar la noción de la misma.

1.1 LA DISCAPACIDAD SEGÚN LA OMS

Pese a la diversidad interna de la discapacidad, contamos con una conceptualización racionalista y muy abarcativa de la misma. Me refiero a la formulada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*,¹ abreviadamente CIF.

¹ IMSERSO, Madrid, 2001.

TABLA 1. EL FUNCIONAMIENTO Y LA DISCAPACIDAD

	Parte 1 Funcionamiento y discapacidad		Parte 2 Factores contextuales	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades y participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación de la actividad Restricción de la participación	Barreras / obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Fuente: OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, IMSERSO, Madrid, 2001, p.12.

Como puede verse en la tabla 1, la OMS, para definir la discapacidad, toma como referencia el funcionamiento y considera dos niveles, tanto en éste como en aquella: el biopsíquico y el funcional.

De la fuente citada se desprende que la discapacidad es la alteración, por una parte, de la integridad funcional y estructural y, por otra, de las actividades y la participación. Estos son los términos y las definiciones:²

- **“Deficiencias** son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.”
- **“Limitaciones** en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.”
- **“Restricciones** en la Participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.”

CARLOS V (1500-1558)³

Carlos V sufrió ataques de gota a partir de los veintiocho años. Esta enfermedad le ocasionó importantes limitaciones en su movilidad y llegó a impedirle participar en determinadas empresas militares.

Aparte de la gota, Carlos V padeció trastornos urológicos a partir de los cuarenta años. Por sus dificultades para orinar hubo de recurrir a un tratamiento corrector, que llegó a practicar por sí mismo. Cabe suponer que adoptara esta solución por la dificultad de contar con servicios sanitarios en circunstancias críticas, por ejemplo, en las acciones de guerra.

² *Ibidem*, p. 11

³ Sigo mi artículo “Una rampa y un sillón funcional para Carlos V”, *Boletín del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía*, nº 47, diciembre 2000.

Por otra parte, parece que Carlos V sufrió trastornos depresivos, tras las derrotas de Innsbruck y Metz, siendo su edad de cincuenta y dos años. Estos trastornos le llevaron a un estado de postración y parálisis en su actividad personal y pública, y cabe suponer que tuvieron un gran peso en su decisión de retirarse, tres años después (1555).

La tabla incluye, junto al bloque del funcionamiento y la discapacidad, el contexto en el que uno y otra se producen. Su importancia no debe ser pasada por alto. Veámoslo mediante el ejemplo de Carlos V. Las defectuosas vías de comunicación terrestre producían movimientos bruscos en los carruajes, lo cual constituía una barrera grave para sus desplazamientos. Merced a su carácter voluntarioso e innovador, así como a los recursos inherentes a su estatus, obvió este inconveniente viajando en literas colgadas de cabalgaduras. Su enfermedad uretral era un obstáculo fuertemente limitativo para la actividad militar. Pero lo salvó su actitud de afrontamiento personal del problema, que le llevó al autocuidado enfermero.

1.2 LA NOCIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL

Califico de “funcional” la dependencia a la que se refiere esta exposición por una circunstancia que he señalado en varias ocasiones.⁴ La voz “dependencia” denota una relación de necesidad o supeditación respecto a muy diferentes factores o proveedores. Ortega utilizó ese término para señalar la sujeción del hombre en las sociedades tradicionales a las circunstancias naturales y a las relaciones sociales de dominación: “Para el ‘vulgo’ de todas las épocas, ‘vida’ había significado, ante todo, limitación, obligación, dependencia: en una palabra, presión. Si se quiere, dígase opresión con tal que no se entienda por ésta sólo la jurídica y social, olvidando la cósmica.”⁵ En las sociedades ricas y libres se registra también dependencia material y supeditación de las decisiones sobre la propia vida con carácter casuístico. Por otra clase de relación, la dependencia afectiva condiciona también poderosamente las conductas individuales. Lo mismo cabe decir de aquella que resulta de la adición a drogas psicotrópicas, salvo que la producción, tráfico y represión de una y otro han llevado el impacto de esta dependencia de lo individual a lo colectivo. Aquí y ahora, en virtud de la iniciativa político-social concierne a ella, la dependencia de mayor actualidad es la que consiste en necesidad de ayuda funcional para la realización de actividades comunes; a la que se refiere esta exposición.

La dependencia funcional que acabo de apuntar se da de modo universal en los niños. Las crías de la especie humana son dependientes de apoyos funcionales –y también materiales o económicos y afectivos- en alto grado y durante más tiempo que cualquier otro mamífero. Se piensa que, en algún tiempo muy lejano de su largísimo proceso evolutivo, el predecesor del *homo sapiens* optó por valerse de sus pezuñas delanteras para tomar frutos y/u otros objetos, apoyándose a la vez en sus patas traseras. A fuerza de intentarlo durante milenios, acabó teniendo éxito y experimentó dos importantes efectos: la manipulación hizo necesario y produjo el crecimiento del cerebro; la bipedestación trajo consigo un estrechamiento de la pelvis. Vistas estas transformaciones desde el punto de vista del parto,

⁴ Por ejemplo, Demetrio Casado, “Respuestas a la dependencia funcional”, *Revista Española del Tercer Sector*, nº 3, mayo-agosto de 2006, p. 17.

⁵ José Ortega y Gasset, *La rebelión de las masas*, Espasa-Calpe, Madrid, 1956, p. 77.

fue sucediendo que los fetos tenían la cabeza cada vez más grande, en tanto que la ventana por la que habían de sacarla se estrechaba. Ante tal problema, la Naturaleza resolvió que el parto humano tuviera lugar antes de que resultara imposible. El coste de esa prematuridad es la acusada y prolongada pluridependencia de los cachorros humanos. Pero, por su carácter natural, la dependencia funcional infantil debe ser considerada normal o no patológica, y queda fuera del objeto de esta exposición.

En España, se viene aceptando como referencia general esta definición, del Consejo de Europa: “La dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.”⁶ Por el contexto se advierte que el término “autonomía” no se emplea aquí en su acepción más estricta, es decir, la concerniente a la toma de decisiones personales,⁷ sino en otra más amplia que incluye también el autovalimiento instrumental. La noción de dependencia funcional ha interesado sobre todo a la geriatría y la gerontología, pero la misma es obviamente una manifestación grave de la discapacidad no sólo en la edad avanzada, según nos recuerda el documento citado del Consejo de Europa: “La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado”.⁸

En relación al concepto de discapacidad de la OMS, la dependencia funcional no abarca el nivel de las deficiencias, sino el de las limitaciones para realizar actividades –de la vida diaria, como indica la definición propuesta- y, asociadamente, las restricciones en la participación. Y se viene recurriendo a la clasificación de esas actividades propias de la vida diaria para obtener una primera escala de gravedad de la dependencia funcional. La gama de actividades de la vida diaria (AVD) abarca las llamadas básicas (ABVD) o de autocuidado; las instrumentales (AIVD) o de desenvolvimiento como usuario en el medio social; y las avanzadas (AAVD), que permiten la participación social. Éstas últimas son las relativas a la educación, el empleo, las relaciones sociales, el tiempo libre. El Instituto Nacional de Estadística de España, en la explotación de la EDDDES99, adopta un elenco de trece actividades, de carácter básico e instrumental.⁹ He aquí una propuesta de asignación de las mismas a las dos primeras clases:¹⁰

ABVD:

- Realizar cambios de las diversas posiciones del cuerpo y mantenerlas
- Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado
- Desplazarse dentro del hogar
- Asearse solo: lavarse y cuidarse de su aspecto
- Controlar las necesidades e ir solo al servicio
- Vestirse, desvestirse y arreglarse
- Comer y beber

⁶ Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. Adoptada el 18 de septiembre de 1998. Versión en español del IMSERSO (Observatorio de personas mayores), *Vejez y protección social a la dependencia en Europa*, IMSERSO, Madrid, 1999, p. 13.

⁷ Sobre el asunto, puede verse Pilar Rodríguez Rodríguez, “La intervención con las personas en situación de dependencia desde la evidencia empírica y los consensos internacionales”, en Demetrio Casado (dir.), *Avances en bienestar basados en el conocimiento*, CCS, Madrid, 2005, pp.112 y 113.

⁸ *Ibidem*.

⁹ INE, *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999. Resultados nacionales detallados*, Madrid, 2002, pp. 150, 151, 278, 279, 390 y 391.

¹⁰ Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García, *La discapacidad en España: Datos estadísticos*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2003, p. 119.

AIVD:

- Deambular sin medio de transporte
- Cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios
- Cuidarse de las comidas
- Cuidarse de la limpieza y cuidado de la ropa
- Cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa
- Cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Como he señalado en otra ocasión,¹¹ en algunos de los instrumentos empleados para identificar y valorar la dependencia funcional, se omiten actividades que implican el buen funcionamiento intelectual y/o emocional. De este modo no se detectan situaciones de dependencia para actividades de gestión de la propia vida, frecuentes en las personas afectas de deficiencias intelectuales y enfermedad mental. La CIF, en cambio, abarca ese flanco mediante *ítems* de actividades como estas: “d175 Resolver problemas”, “d177 tomar decisiones”, “d240 Manejo del estrés y otras demandas psicológicas”, “d570 Cuidado de la propia salud”, “d610 Adquisición de un lugar para vivir”, “d720 Interacciones personales complejas”, “d760 Relaciones familiares”, “d845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo”, “d870 Autosuficiencia económica”.¹²

1.3 CUANTIFICACIÓN DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL Y DIVERSIDAD

No todas las situaciones de discapacidad entrañan necesidad de ayuda de tercera persona para las actividades comunes de la vida diaria, de modo que las cifras de prevalencia de aquellas son superiores a las de la dependencia funcional. Desde 2003, el Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO) viene sirviéndose de las estimaciones de Rodríguez Cabrero que recoge la tabla 2. La fuente de las cifras relativas a las personas residentes en domicilios privados es la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES99).¹³ Como quiera que esta encuesta excluyó las residencias colectivas, Rodríguez Cabrero complementó la información de la misma con la que él se procuró de los centros residenciales de servicios sociales. Para completar la estimación, habría que sumar aun los ocupantes de camas hospitalarias de larga estancia. Según la información estadística disponible en la web del Ministerio de Sanidad y Consumo sobre Establecimientos Sanitarios en Régimen de Internado, en 2001, existían 10.918 camas de larga estancia y 17.133 en psiquiátricos. Debe tenerse en cuenta que un parte de este equipamiento debe de utilizarse en estancias medias.

¹¹ Demetrio Casado, “La dependencia funcional y sus demandas”, en *Documentación Social*, nº 138, julio-septiembre, 2005, p. 224.

¹² OMS, *op. cit.*, p. 41 a 44.

¹³ De la varias publicaciones de los datos de esa encuesta, remito principalmente a la de *Metodología*, INE, Madrid, 2001 y a la de *Resultados detallados*, Madrid, INE, 2002.

TABLA 2. POBLACIÓN DEPENDIENTE EN DOMICILIO Y EN RESIDENCIAS.
ESPAÑA, 2000

	MODERADOS	GRAVES	SEVEROS	TOTAL	%
1.Población 6-64					
a) Domicilio	258.471	158.317	54.018	470.806	95,2
b) Residencia	6.826	5.650	11.064	23.540	4,8
TOTAL	265.297	163.967	65.082	494.346	100,0
2.Población 65 y +					
a) Domicilio	429.755	3 80.908	206.441	1.017.104	88,1
b) Residencia	51.340	37.394	48.723	137.457	11,9
TOTAL	481.095	418.302	255.164	1.154.561	100,0
1+2					
TOTAL DOMICILIO	688.226	539.225	260.459	1.487.910	90,2
TOTAL RESIDENCIA	58.166	43.044	59.787	160.997	9,8
TOTAL	746.392	582.269	320.246	1.648.907	
%	45,3	35,3	19,4	100,0	

Fuente:Elaboración de Gregorio Rodríguez Cabrero a partir de la fuentes que cita en "La población dependiente española y sus cuidadores", En Demetrio Casado, Respuestas a la dependencia. Editorial CCS, Madrid, 2004, p. 58.

Conviene advertir que, en la citada encuesta del INE, la noción de discapacidad equivale aproximadamente a la limitación de las actividades de la CIF –concepto acuñado después-. Acaso sea oportuno reseñar otra decisión concerniente a la definición operativa de la discapacidad relativa a prótesis y ayudas técnicas en la EDDDES99. Se entendió que la apreciación de discapacidad debería hacerse sin contar las correcciones mediante recursos externos (muletas, sillas de ruedas, aparatos auditivos, etc.); en cambio, se adoptó el criterio contrario para los artificios internos (marcapasos, lentes intraoculares, válvulas cardíacas, etc.).

Por su repercusión en los costes, la cuantificación de las situaciones de dependencia fue objeto de atención en los trabajos preparatorios de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, según puede verse en el

Libro blanco previo a la misma.¹⁴ Merece ser destacada, a mi parecer, la amplia explotación que se hace en dicha fuente de la información, tanto demográfica como asistencial, de la EDDDES99.

De todos modos, las fuentes estadísticas al uso no son idóneas para revelar la enorme diversidad de lo que constituye la dependencia funcional, es decir, la necesidad de ayuda. Ya quedó dicho que la EDDDES99 no cubría los establecimientos residenciales. A propósito de estos, procede recordar que los mismos cubren perfiles de necesidades que van desde la ayuda personal simple hasta la combinación de la misma con cuidados médicos de media o larga duración. Incluso en personas que viven en su propio domicilio se da gran variedad de necesidades de ayuda. El caso de Poli permite entrever que el apoyo “mecánico” simple requerido por las personas con limitaciones graves de movilidad puede hacerse complejo cuando las mismas están afectadas de otros problemas funcionales. Otro factor de diversidad viene dado por las situaciones de marginalidad social, de la que son casos extremos algunas personas sin hogar afectas de graves limitaciones para gestionar su propia vida.

POLI (1978) (ficha elaborada en 2007)

- *Varón.*
 - *A partir de los seis meses le observan problemas graves de desarrollo.*
 - *No llegó a adquirir apenas capacidades motoras ni de lenguaje.*
 - *Le diagnosticaron **parálisis cerebral infantil de causa desconocida**.*
 - *Ha ido involucionando en el área motora con rigidez generalizada progresiva hasta una cuadriparesia espástica.*
 - *Cirugía en ambas caderas.*
 - *Manifiesta dificultades graves para la sedestación.*
 - *No ha tenido crisis convulsivas.*
 - *Tiene dificultades de deglución, especialmente con los líquidos.*
 - *Lee las vocales y los números. Parece que dice algunas frases correctamente, pero no puede utilizar la voz para comunicarse. Se expresa escribiendo mediante el movimiento de sus ojos.*
 - *Actualmente pesa 25 kgs.*
 - *Precisa una silla de ruedas, con molde anatómico adaptado a sus rigideces articulares, para desplazarse y realizar todas sus actividades. Pese a esta ayuda ortopédica, la sedestación le origina escaras crónicas. Por ello debe mantenerse acostado una buena parte del tiempo de vigilia.*
-

¹⁴ Ver Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*, 2004, cap. I.

2. LA ACCIÓN RACIONAL. RESPUESTAS A LA DEPENDENCIA FUNCIONAL Y AGENTES

Vamos a considerar ahora los criterios, objetivos y actividades del afrontamiento racional de las contingencias que estamos considerando. Tras ello, recordaremos las funciones y los agentes mediante los que se ha de llevar a cabo la acción racional.

2.1 CRITERIOS TÉCNICOS

El propósito de afrontar racionalmente la discapacidad y el envejecimiento -incluyendo la dependencia funcional-, ha generado una serie de criterios técnicos. Aun cuando no cabe esperar consenso total en este punto, entiendo que gozan de muchos apoyos los siguientes:

Fundamentación en el conocimiento empírico. Es la base común de la acción racional. En la rama sanitaria se expresa, entre otros medios, en el lema “medicina basada en la evidencia” –acaso fuera más propio decir, en castellano, certeza empírica-.

Adecuación a los diagnósticos y también a los casos. El criterio de fundamentación empírica lleva, antes de otra cosa, al conocimiento de la naturaleza de los problemas y de su evolución previsible. Pero incluye también el conocimiento de las circunstancias casuísticas, de gran importancia para la acción racional. Nuevamente podemos recurrir a la medicina para apoyar este aserto mediante el famoso aforismo de Letamendi: “No hay enfermedades sino enfermos”. Esto significa que no basta, por ejemplo, con diagnosticar una lesión medular y aplicar el protocolo de intervenciones quirúrgicas y médicas correspondiente, sino que es necesario conocer y tener en cuenta la recepción emocional del daño por el afectado y por sus familiares. De esto puede derivarse la indicación de un tratamiento psicoterapéutico previo y simultáneo a los de rehabilitación funcional. A este propósito cabe recordar el caso de Ramón Sampedro, que rechazó la rehabilitación tras sufrir una lesión medular a la altura de su séptima vértebra cervical –el caso más leve de los que producen tetraplejia-.¹⁵

Acción preventiva y atención proactiva autónomas. La racionalidad entraña el criterio de evitar los problemas de la salud, así como de actuar tempranamente sobre ellos. Pero ocurre que la población sólo es consciente en pequeño grado de los riesgos concernientes a la discapacidad y el envejecimiento –incluyendo los relativos a la dependencia funcional-. Es frecuente, por lo demás, la tendencia a negar o minimizar aquello que nos causa miedo. Por otra parte, es escasa la demanda de prevención y aun de intervención proactiva rápida por parte de los líderes de opinión. Y, en parte por las circunstancias indicadas, la prevención primaria y la acción temprana no son fáciles de vender. Por todo ello, es un deber inexcusable de las instancias responsables del bien común promoverlas y asegurarlas de modo autónomo. También por la debilidad de la demanda, se requiere la iniciativa autónoma de esas instancias en la promoción del uso de los recursos de atención por parte de personas en situación marginal, ya sea en el orden económico, social, cultural o político. La misión encabezada por el Dr. Gregorio

¹⁵ Demetrio Casado, “Afrontar o rechazar la discapacidad. El caso de Ramón Sampedro”, *Agathos*, diciembre 2006.

Marañón que visitara las Hurdes en 1922 recomendó, entre otras medidas: “Estos médicos dependerán exclusivamente de la Sanidad central, sin relación económica con los Ayuntamientos ni vecindarios, y ejercerán su misión no en la forma de asistencia individual y solicitada, sino en sentido de activa propaganda y actuación epidemiológica.”¹⁶

Normalización de servicios. Con el fin reducir al mínimo los efectos secundarios de marginalización y estigmatización, debe procurarse que las actividades de prevención de riesgos y la de atención a situaciones de discapacidad y envejecimiento sean dispensadas mediante programas y servicios para el común de la población.

Universalidad con igualdad, sin perjuicio de la selectividad. También con el fin de reducir los efectos secundarios de marginalización y estigmatización –aparte de razones de política social-, debe procurarse que la oferta relativa a la discapacidad y el envejecimiento tenga carácter universal e igualitario, esto al menos en el orden técnico. Por supuesto, el criterio indicado no se opone a las acciones selectivas fundadas en necesidades específicas: el universalismo es contrario a la concesión de beneficios en el transporte público con carácter general a las personas de edad avanzada, pero es compatible con la adopción de medidas particulares para aquellas de dichas personas que adolezcan de discapacidades graves y/o penuria económica.

Enfoque comunitario de la acción asistencial. Atención a cuidadores. Para evitar los riesgos del hospitalismo (morbilidad, mortalidad) y la marginación, así como para economizar costes, debe adoptarse el enfoque comunitario en la provisión de cuidados especialmente de media y larga duración. El medio principal consiste en actuar sobre las personas sin extraerlas de su domicilio y de su hábitat. En el orden negativo, se trata sobre todo de evitar los tradicionales internamientos. En el orden positivo, resulta obligado proveer apoyos a las personas afectas de discapacidad y envejecimiento para vivir en su medio, así como también a los cuidadores que lo posibilitan. Esto último, desde licencias laborales a formación y suplencia parcial. (El criterio de evitar la hospitalización con ingreso se está aplicando también a las intervenciones en casos agudos. La importancia de este asunto se pone de manifiesto en la atención estadística que se le presta, mediante la cual sabemos que, en 2005, los pacientes atendidos en régimen de hospitalización sin ingreso alcanzaron la cifra de 1,14 millones.¹⁷)

Continuidad de cuidados. Las situaciones de dependencia funcional, por su propia naturaleza, requieren la dispensación de al menos cuidados personales sin interrupción. Cuando el afectado reside en su propio domicilio, incluso contando con un apoyo familiar estable, deben preverse recursos complementarios a efectos de, por ejemplo: posibilitar el descanso –diario, semanal o estacional- a los cuidadores, procurar atención médica intensiva circunstancial al afectado en casos de crisis de salud, recibir tratamientos rehabilitadores de media duración, etc. Por supuesto, los residentes en establecimientos colectivos de servicios sociales pueden tener necesidad circunstancial de ingresar en centros sanitarios de agudos o de media estancia.

Autonomía de decisión, participación y desarrollo personal. La dignidad de la persona implica la exigencia de posibilitarle la autonomía en la elección de atenciones y cuidados, entre los indicados por

¹⁶ Trascrito de Juan Antonio Pérez Mateos, *Las Hurdes, clamor de piedras*, Escelicer, Madrid, 1972, pp. 17 y 18.

¹⁷ Información difundida en nota de prensa del Ministerio de Sanidad y Consumo de 13 de febrero de 2007, disponible en su web.

prescripción facultativa, así como de renunciar a ellos. El citado principio de la dignidad de la persona comporta también la exigencia de que las atenciones y cuidados se realicen con el mayor grado de participación del interesado. En el mismo sentido, las intervenciones deben propiciar el desarrollo personal de los afectados. Por supuesto, este principio sólo puede aplicarse por representación en casos de deficiencias cognitivas y alteraciones emocionales graves.

Accesibilidad y asequibilidad. Para evitar efectos de marginación o desventaja, la oferta relativa a la discapacidad y el envejecimiento debe ser accesible, en el orden funcional, y asequible, en el económico, a todos los destinatarios.

2.2 CRITERIOS POLÍTICO-SOCIALES

La racionalidad se despliega también en criterios de política social aplicables, entre otros campos materiales, a la discapacidad y el envejecimiento –incluyendo la dependencia funcional-. Menos aun que en lo técnico cabe esperar consenso en las ideologías políticas relativas a la acción pública. Con esta salvedad, propongo los siguientes criterios:

Viabilidad económica. Las políticas sociales relativas a la discapacidad y el envejecimiento deben diseñarse bajo el criterio de viabilidad económica, tanto para el corto plazo como al menos para el medio. Ello afecta no sólo a la magnitud del esfuerzo financiero, sino también a la ordenación de las inversiones. Así, las que se hacen en prevención suponen ahorro a medio y largo plazo; las que posibilitan el apoyo familiar suponen ahorro en recursos residenciales, que son los más costosos –además de yatrogénicos-.

Protección universal garantizada e igualitaria en lo técnico. Además de evitar en el plano técnico efectos secundarios indeseados –ya aludidos-, la universalidad con igualdad de contenido técnico es deseable para evitar igualmente el efecto indeseado de la desigualdad con ocasión de las intervenciones relativas a situaciones en general ajenas al mérito, como la discapacidad y envejecimiento. Para asegurar que el citado criterio de cumpla, la política social debe establecer las oportunas garantías jurídicas.

Diseño redistributivo del copago, en su caso. Si se considera conveniente o necesaria la participación directa de los usuarios en la financiación de los costes (copago) de las acciones relativas a la discapacidad y el envejecimiento, la misma debe regularse con criterio de redistribución y asegurando que no tendrá efectos de inasequibilidad.

Garantía de la autonomía de elección. La autonomía de decisión propuesta desde un punto de vista técnico debe ser garantizada, para los afectados o para sus tutores, al menos en lo que concierne a la elección entre recibir una u otra clase de atención, dentro de las indicadas desde un punto de vista técnico, o no recibirla. Esta clase de autonomía ya ha sido incorporada a la legislación española en el campo de la asistencia sanitaria mediante la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. También debe posibilitarse la elección, cuando resulte viable, entre las prestaciones alternativas (técnicas y monetarias, por ejemplo).

Centra-descentralización territorial en función del destinatario. La política social debe mantener como referencia primordial el interés de los destinatarios por encima del de las corporaciones o entidades. De este modo, las opciones de centra-descentralización territorial deben supeditarse a dicho interés superior, evitando cualquier suerte de corporativismo. Veamos la expresión de este criterio en el texto relativo a Las Hurdes de 1922 que propuse antes para ilustrar la proactividad: “Estos médicos dependerán exclusivamente de la Sanidad central, sin relación económica con los Ayuntamientos ni vecindarios...”.¹⁸ Otro ejemplo: la Unión Europea ha regulado el bienestar animal para todo su ámbito territorial, sin concesiones a las tradiciones nacionales, regionales o locales de crianza y matanza de cerdos o vacas.

Centra-descentralización institucional en función del destinatario. El interés del destinatario debe prevalecer igualmente en las decisiones relativas a la distribución de funciones entre los distintos agentes privados y públicos.

2.3 OBJETIVOS Y CLASES DE ACTIVIDADES

Los objetivos y las actividades propias de la acción racional relativa a la dependencia funcional hacen parte de los concernientes al afrontamiento igualmente racional de la discapacidad y el envejecimiento. Así ocurre con la prevención de accidentes o con el tratamiento de las enfermedades que generan secuelas potencialmente graves. Por esta circunstancia, presento en la tabla 3 los objetivos y las clases de actividades técnicas disponibles para afrontar las contingencias de salud que pueden abocar a la dependencia funcional y ésta misma.

TABLA 3. PREVENCIÓN Y ATENCIONES RELATIVAS A ENFERMEDADES Y DISCAPACIDADES

INTERVENCIONES COLECTIVAS	SITUACIONES DE SALUD	INTERVENCIONES INDIVIDUALES
<p>Prevención 1ª, previa a los riesgos (fase prepatogénica):</p> <ul style="list-style-type: none"> - seguridad vial - educación para la salud - yodación de alimentos - ... 	<p><i>Riesgos de contaminaciones, enfermedades, traumatismos y deficiencias en fases iniciales</i></p>	<p>Prevención 1ª, previa a los riesgos (fase prepatogénica):</p> <ul style="list-style-type: none"> - prevención prenatal - vacunación antipolio - estilo de vida sano - ...
<p>Prevención 2ª, post riesgos en fase subclínica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - chequeos colectivos relativos a deficiencias sensoriales, cáncer, hipertensión, hiperlipemias, diabetes, etc. 	<p><i>Contaminaciones, enfermedades, traumatismos y deficiencias en fases iniciales</i></p>	<p>Prevención 2ª, post riesgos en fase subclínica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - atención temprana en casos de riesgo - cuidados tempranos en cáncer, hipertensión, hiperlipemias, diabetes, etc.

¹⁸ Trascrito de Juan Antonio Pérez Mateos, *op. cit.*

<p>Creación de entornos colectivos accesibles</p> <ul style="list-style-type: none"> - en el medio físico - en el medio laboral - chaquetas roja sen aeropuerto - transcripción de parlamentos en teatros - ... 	<p><i>Enfermedades crónicas y deficiencias funcionales y/u orgánicas establecidas</i></p>	<p>Habilitación y rehabilitación postdeficiencias, incluidas ayudas técnicas individuales (comporta Prevención 3ª en fase aguda de las enfermedades, de complicaciones y secuelas) y apoyo a la integración:</p> <ul style="list-style-type: none"> - atención temprana clínica - rehabilitación posthospitalaria <p>Creación de entornos individuales accesibles:</p> <ul style="list-style-type: none"> - en el domicilio - en el medio laboral - ...
<p>Socialización de la protección social</p>	<p><i>Limitaciones de las actividades</i> <i>Restricciones de la participación</i></p>	<p>Cuidados sanitarios de mantenimiento Apoyos personales para actividades ordinarias Ayudas técnicas personales Apoyos monetarios de mantenimiento</p>

2.4 FUNCIONES BÁSICAS Y AGENTES

La procura directa de los objetivos concernientes a las demandas de la discapacidad y del envejecimiento, incluyendo la dependencia funcional, se realiza mediante las funciones básicas siguientes: 1) provisión autónoma y solidaria, 2) producción, 3) financiación y 4) gestión. Por supuesto, todas estas líneas de acción pueden servirse de aportaciones complementarias –pero que pueden ser muy relevantes- de la investigación pura y aplicada.

Los agentes de las funciones enumeradas son muchos y diversos.¹⁹ Como ocurre con toda clase de fenómenos de la vida social, no es posible reducirlos a una clasificación lógica convencional. Salvado esto, el grueso del complejo puede ser adscrito a estos cuatro sectores institucionales: 1) los interesados y sus familias, así como los entornos amicales y vecinales; 2) las entidades mercantiles; 3) el llamado “tercer sector”, es decir, las entidades de carácter voluntario y de naturaleza asociativa, fundacional o de otra clase institucional (iglesias, ciertos institutos religiosos, Cruz Roja, Cáritas), unas y otras de objeto científico y/o práctico y operantes en los campos sanitario, educacional, laboral, de la vivienda y urbano, de las prestaciones económicas, y de los servicios sociales; 4) el Estado, en el sentido genuino de este término que denota, no sólo a los poderes centrales, sino también a los de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales.

La provisión autónoma y solidaria –es decir, excluida la que se hace mediante pago de precio- de la demanda es llevada a cabo por: los interesados y sus entornos familiares, amicales y vecinales; ciertas entidades mutualistas o filantrópicas; y el Estado.

¹⁹ Esa complejidad, para la rama de los servicios sociales puede verse en Fernando Fantova, “Algunos elementos para un análisis de las políticas sobre servicios sociales en el País Vasco”, en *Zerbitzuan*, nº 40, diciembre de 2006, pp.12 a 14.

La producción de respuestas técnicas, entendida como generación de bienes y servicios –tangibles e intangibles–, la realizan: los interesados (autocuidado), las familias y los entornos amicales y vecinales; los empresas mercantiles; las entidades voluntarias; y el Estado.

La financiación puede realizarse por los provisos y por los productores, bien sea directa o indirectamente: aquella ocurre en estado puro en el caso de las empresas mercantiles para actividades no subvencionadas ni concertadas; la financiación indirecta se produce, por ejemplo, mediante las aportaciones de empresarios y trabajadores a la Seguridad Social.

La gestión que interesa aquí es la actividad que asegura la producción y la distribución: las familias gestionan plenamente los cuidados que proveen por sus medios; las empresas gestionan plenamente la producción que distribuyen en régimen puro de mercado; lo mismo cabe decir de las entidades voluntarias en la parte de su actividad mediante recursos propios, sin perjuicio de otras; el Estado gestiona de modo directo, es decir, con su propia organización técnica y administrativa, una parte de sus prestaciones, en tanto que otra parte la gestiona de manera indirecta mediante contratos y conciertos con productores mercantiles o voluntarios.

Refiriendo la estructura apuntada a las cuatro clases de agentes involucrados, resulta el siguiente reparto institucional:

Los interesados, sus familias y los entornos amical-vecinales –aquellas y estos, actuando según la pauta de la reciprocidad–: proveen a la cobertura de ciertas demandas por su cuenta y riesgo; producen una parte de las actividades correspondientes, principalmente cuidados personales; financian aquellos bienes y servicios que obtienen mediante el pago de lo que adquieren por precio en el mercado, cotizaciones a la Seguridad Social, primas de seguros privados mutualistas y mercantiles y copago de prestaciones públicas; gestionan plenamente los actividades propias y parcialmente las que atraen de terceros.

Este primer sector de agentes tiene la ventaja del carácter personal de sus acciones, tan apreciables en situaciones de dependencia funcional. También merece ser desatacada la capacidad de personalización moral y adaptación funcional que es propia de las relaciones familiares, amicales y vecinales. Igualmente merece ser notada su autonomía, que evita los riesgos y costes inherentes a la intervención de aparatos externos. Otra gran ventaja, por supuesto, es la economía de costes monetarios. Señalo finalmente la especial capacidad de la familia para la intensidad que requieren ciertas atenciones relativas a situaciones de dependencia, por ejemplo en la corrección de la secuela de heminegligencia en ciertos casos ictus.

LA HEMINEGLIGENCIA DE I

Se le ha manifestado esta secuela tras padecer un ictus grave y seguir un largo proceso de atención médico-quirúrgica en fase aguda, así como un primer periodo de rehabilitación. Estos son los síntomas:

- *Ignora a las personas situadas a su izquierda, o no escucha lo que dicen.*
- *Dirige la cabeza y la mirada hacia la derecha.*

- *Pierde las palabras situadas en la parte izquierda de la hoja o pierde la mitad izquierda del texto o de las palabras.*
- *Escribe sobre el lado derecho de la hoja y, con frecuencia, torcido hacia arriba.*
- *Come sólo la mitad derecha del plato y no se limpia el lado izquierdo de la boca.*
- *Empuja con la pierna o brazo derecho hacia la izquierda.*
- *Los rehabilitadores, además de los ejercicios que le procuran por sí y de la oportuna configuración ortopédica de su silla de ruedas, encarecen a la familia la práctica continua de medidas correctoras: situarse en su lado izquierdo, colocarle la comida y los vasos en el lado izquierdo, colocar una línea roja en el lado izquierdo de la hoja que lee, instarle a que cambie la postura y la mirada, etc.*

En el otro platillo de la balanza pesa el grave riesgo de la desigualdad y aun el abandono u otras formas de maltrato de las personas afectas de discapacidad y envejecimiento que dependen de la atención de familiares y amigos. Se derivan tales riesgos de la gran disparidad de potencia y voluntad cuidadora de esta clase de cuidadores. Otro grave problema consiste en el riesgo de frustración de oportunidades y sufrimiento de daños de los cuidadores. Cabe citar también que ciertas actividades de prevención y cuidados para las situaciones que aquí se consideran pueden rebasar la capacidad y voluntad de los interesados, sus familiares y entornos próximos. Hay que dejar constancia finalmente de las obvias limitaciones de este sector para la investigación y la innovación.

Reseñadas las anteriores limitaciones del entorno familiar, amical y vecinal, es justo señalar a renglón seguido que las mismas suscitan muchas iniciativas de superación. El afecto y el celo de la madre de Christy Brown, con una formación académica elemental, fue el cimiento de su carrera de escritor.²⁰ Los padres de Miriam Flórez Troncoso, nacida con síndrome de Down, vienen desarrollando un brillante currículo relativo al mismo que incluye investigación científica y técnica, aplicaciones a su propia hija y otros casos, creación de una fundación, edición de una revista, comunicación científica y técnica...²¹

Las empresas mercantiles producen bienes y servicios, proveen a la financiación inicial de su actividad directa y gestionan, no sólo su propia oferta mercantil, sino parte de la provista por ciertas entidades mutualistas (colegios profesionales, por ejemplo) y por los poderes públicos mediante contratos y conciertos.

La gran ventaja de la acción del sector mercantil es su autonomía y la autorregulación mediante el mercado. También debe destacarse que el espíritu de lucro y la potencia de los agentes mercantiles motiva y posibilita la investigación y la innovación en las grandes empresas.

La principal limitación de la actividad mercantil es que no se orienta por la amplitud y/o gravedad humana y social de las demandas sino por su comercialidad.

Resulta oportuno recordar la acción que realizan una parte importante de las entidades mercantiles bajo el concepto de "responsabilidad social corporativa". Consiste la misma principalmente en

²⁰ Christy Brown, *Mi pie izquierdo*, Ediciones Rialp, Madrid, 1991.

²¹ María Victoria Troncoso e Iñigo Flórez, *Mi hija tiene síndrome de Down*, La esfera de los Libros, Madrid, 2006.

donaciones a entidades y/o iniciativas del “tercer sector”. Quede para otra ocasión discutir si tales acciones deben ser identificadas por su carácter formalmente filantrópico o por su posible propósito y efecto mercadotécnico.

El **“tercer sector” o sector voluntario** participa principalmente por estas vías: cubre ciertas demandas de aseguramiento y asistencia, como se hace por la acción mutua y por la filantrópica autónoma, es decir, no subvencionada; produce actividades, como la asistencia sanitaria de Cruz Roja, los servicios sociales de Cáritas, la promoción de imagen que practica continuamente la Fundación ONCE, etc.; financia con fuentes propias una parte de su actividad; gestiona su propia acción protectora y parte de la pública, mediante contratos o conciertos. Principalmente mediante las entidades voluntarias de carácter u objeto científico, académico y técnico, este sector institucional provee y/o apoya actividades de investigación y fomento de buenas prácticas.

La acción de este sector institucional en su rama mutualista tiene ventajas parecidas al primero, con menos capacidad de personalización y mayor potencia innovadora y de gestión. Los inconvenientes son también parecidos a los del primer sector.

La acción voluntaria en su rama de heterointervención tiene la ventaja de que puede suplir ciertas lagunas y brechas de desigualdad que generan los dos primeros sectores institucionales. Puede salvar también limitaciones de gestión inherentes a la acción pública directa. Es un inconveniente importante la parcialidad y la fragmentación inherente a su carácter voluntario, que le incapacita para ofrecer coberturas universales y generales. También debe tenerse en cuenta que su gestión no es objeto de un control tan efectivo como el que posibilitan las cuentas de resultados del sector mercantil, ni el régimen democrático para la acción pública.

El **Estado** provee a la cobertura de las demandas que aquí se consideran mediante instituciones como la asistencia sanitaria y los servicios sociales públicos. Produce por sus medios, es decir, con su personal y sus equipos técnicos, una buena parte de los bienes y servicios mediante los que realiza esa acción protectora. Financia la misma, contribuye a la financiación de la protección de los particulares mediante prestaciones monetarias y, además, subvenciona parte de la acción de ciertas entidades voluntarias. En el orden de la gestión, el Estado asume la correspondiente a su acción protectora, de modo directo o indirecto, y controla la ayuda familiar (derecho de alimentos), la actividad mercantil y la acción voluntaria. El sector público cuenta, por otra parte, con universidades y centros de investigación dedicados a la producción y distribución del conocimiento científico y técnico.

La acción pública resulta imprescindible en relación con la cobertura general de las demandas relevantes para el objeto de esta exposición. También resulta insoslayable la acción pública para asegurar una cobertura universal e igualitaria en cuanto al ámbito subjetivo.

La acción pública entraña el grave inconveniente de los altos costes inherentes a la gestión político-burocrática. También debe tenerse en cuenta el riesgo del uso partidista de la acción pública mediante la gestión clientelar de los recursos.

2.5 AMPLIACIÓN RELATIVA AL “TERCER SECTOR”²²

Para facilitar la valoración de las posibilidades y limitaciones del sector de las entidades voluntarias en la acción relativa a la dependencia funcional que se hará más adelante, conviene tener en cuenta: 1) la diversidad interna de este sector en lo que concierne, no sólo a formas jurídicas, sino también a su sentido o misión institucional; 2) las funciones que aquellas desarrollan. Por supuesto, las entidades del “tercer sector de acción social” tienen una presencia sobresaliente en las causas de la dependencia funcional, pero también intervienen otras, de modo que me referiré al conjunto del sector voluntario.

Espero que sirva para indicar de modo resumido la diversidad institucional de las entidades voluntarias que interesan a esta exposición una tipología en la que, siguiendo ensayos anteriores²³, combino las formas jurídicas con la misión o el sentido de la actividad.

Tienen una importante presencia en la acción y en las discusiones de los asuntos relativos a la dependencia funcional las **asociaciones horizontales**, es decir, integradas por potenciales y actuales afectados y familiares. En una perspectiva histórica, deben recordarse las asociaciones mutualistas profesionales, una de cuyas funciones consistía en prestar socorro en caso de infortunio, incluida la incapacidad. Este régimen de protección ha derivado en su mayor parte a la Seguridad Social y al mutualismo funcionarial, pero aun quedan colegios profesionales que mantienen esas funciones; doy por conocidos los de más tradición (abogados, arquitectos, sanitarios), así que citaré el caso del Centro Español de Derechos Reprográficos (CEDRO), que mantiene un programa de ayudas asistenciales, entre las que se incluyen la domiciliaria y la teleasistencia. Las asociaciones horizontales más relevantes para la dependencia funcional son las relativas a enfermedades neurológicas degenerativas (Alzheimer, Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica, etc.), la enfermedad mental, la discapacidad intelectual, las deficiencias sensoriales, las enfermedades orgánicas crónicas, las discapacidades motóricas, la parálisis cerebral, el ictus, etc. Por la fuerte asociación estadística de la dependencia funcional y la edad avanzada, también inciden en la gestión colectiva de aquella las asociaciones de “mayores”.

Por otra parte, hallamos una serie de **entidades asociativas de heterointervención**, integradas por personas que se identifican con las causas de la dependencia funcional, sin estar afectados por ella. Es el caso de ciertas órdenes religiosas de objeto asistencial, cual la de San Juan de Dios y las Hijas / Hermanas de la Caridad. También hacen parte de esta clase algunas sociedades científicas, como la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología o la asociación de partícipes del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas. Aun cuando no están vinculadas a la dependencia funcional, las asociaciones pro eutanasia están mostrando gran interés –en cuyo sentido no puedo entrar aquí– por casos de afectados por aquella.

Gozan de larga tradición las **fundaciones** de heteroayuda gratuita. Esta forma jurídica ha servido históricamente para institucionalizar la ayuda asistencial a personas en su mayor parte pobres y desvalidas a la vez que afectas de enfermedades crónicas y discapacidades graves. Pese a que la desamortización destruyó el grueso del patrimonio y arruinó la mayor parte de la actividad de estas instituciones, aun se mantienen y funcionan –bien que reconvertida su actividad– algunas de ellas como, por ejemplo: el Hospital de la Fundación de Antezana (siglo XV), de Alcalá de Henares, y el Hospital de la

²² Este apartado procede en parte de Demetrio Casado, “Respuestas a la dependencia funcional y agentes”, *op. cit.*, pp. 37 a 41.

²³ Demetrio Casado, *Imagen y realidad de la acción voluntaria*, Hacer Editorial, Barcelona, 2003, pp. 13 a 43.

Santa Caridad (siglo XVII), de Sevilla. Ya desde el tiempo franquista, algunos capitalistas y empresas crearon fundaciones patrimoniales con fines de fomento del conocimiento en diversas disciplinas, incluidas las relacionadas con el objeto de esta exposición; aparte de su función directa, estas iniciativas filantrópicas cumplen funciones de legitimación social y/o mercadotécnicas. En los últimos decenios, la práctica administrativa y el cambio legislativo han facilitado la creación de fundaciones no patrimoniales, sino de gestión, una parte de las cuales inciden en los campos de la discapacidad y el envejecimiento. Algunas de estas, por cierto, se dedican a prestar servicios mediante una gestión harto próxima a la de las entidades mercantiles.

Finalmente, recuerdo a las entidades de forma jurídica singular. Entre ellas, destacan estas de objeto múltiple: Cruz Roja y Cáritas, citadas por orden de antigüedad.

Paso ahora a ampliar lo dicho en el apartado anterior sobre funciones y me referiré a dos asuntos que me parecen muy relevantes para el caso de la dependencia funcional. En primer lugar, conviene parar mientes en que la discapacidad y el envejecimiento entrañan demandas importantes de bienes morales, emocionales y simbólicos. Después me referiré a los modos indirectos o promocionales de acción.

Las asociaciones de personas con discapacidad y de “mayores” dedican una parte importante de su atención a promover el reconocimiento de su condición esencial de personas. O a la promoción de imágenes de tal o cual signo de las personas afectas. Esta orientación hacia objetivos intangibles es particularmente visible en una gran parte de las asociaciones de víctimas del terrorismo. Entre los supervivientes, algunos quedan afectados de secuelas físicas visibles y/o psíquicas, cuya gravedad puede abocar a situaciones de dependencia. Una y otra clase de afecciones dan acceso a la protección social pública y, además, se han regulado programas y servicios específicos igualmente públicos. Al menos algunas de las asociaciones de víctimas del terrorismo intervienen en la gestión de esas prestaciones públicas. Pero es notorio que la actividad más visible de esas entidades no se refiere a prestaciones monetarias y técnicas, sino a bienes morales, emocionales y simbólicos: reconocimiento de su sacrificio y del de sus deudos fallecidos, castigo justo a los culpables, gestión política de uno u otro signo del terrorismo...

CONVIVIVUM

“Las cofradías se fundaron siendo yo cuestor a propósito de la introducción de los cultos ideos de la Gran Madre –Cibeles, 205 a. de C.-. Y así comía con total moderación en compañía de mis cofrades, aunque no faltaba un cierto ardor propio de la edad; al avanzar ésta, todas las cosas se van mitigando día a día. Y no medía el deleite de estas comidas tanto por los placeres del cuerpo como por el encuentro y la charla con los amigos. Pues nuestro antepasados hicieron bien en llamar convivium a las reuniones de amigos para comer, porque suponía una unidad de vida, y lo hicieron mejor que los griegos, que a esto mismo llaman ‘bebida conjunta’ o ‘cena conjunta’, de manera que en esta clase de reuniones parecen considerar como más importante, lo que en realidad lo es menos”.²⁴

²⁴ Marco Tulio Cicerón, *De Senectute*, 45.

Las entidades voluntarias –como muestra el texto de Cicerón- se proveen por sí mismas y para sus integrantes o destinatarios de algunos bienes y servicios –tangibles o intangibles- que desean. Pero aspiran también a que la sociedad y los poderes públicos reconozcan y/o dispensen muy diferentes aportaciones. Y ahí tiene su papel principal la función de abogacía o reivindicación, de gran importancia en el sector voluntario. Tomando como referencia el esquema conceptual propuesto anteriormente, me parece que la abogacía hace parte de la gestión, salvo que no opera sobre recursos propios sino sobre los ajenos. De ello se deriva un amplio uso de la comunicación social –desde campañas de imagen, como la que mantiene la Fundación ONCE, a manifestaciones callejeras- y del cabildeo –sobre todo en vísperas electorales-.

3. RECURSOS ANTERIORES A LA LEY 39/2006

Vamos a examinar ahora el complejo de recursos institucionalizados social y jurídicamente²⁵ con anterioridad a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia,²⁶ y que se están aplicando a la prevención de la dependencia funcional y a su atención

3.1 LA ATENCIÓN POR FAMILIARES, CUIDADORES DOMÉSTICOS Y AYUDANTES PERSONALES

Según las estimaciones recogidas en la tabla 2, el 90%, en números redondos, de las personas afectas de dependencia funcional residen en domicilios particulares. De la información disponible sobre la atención de estos, selecciono algunos datos.²⁷ Los familiares –sobre todo, mujeres- siguen siendo los principales proveedores de cuidados. Los empleados domésticos –muchos de ellos, en la España de hoy, inmigrantes- representan un 6% aproximadamente del total de los cuidadores; y los cuidadores provistos por los servicios sociales –en su mayor parte públicos- no llegan al 2,5% del total. Quede nota igualmente de que también en los otros países europeos la familia es el principal recurso de ayuda a las situaciones de dependencia funcional.²⁸

En las fuentes de ámbito nacional, la información se refiere a la noción de cuidados en general. Por observación directa sabemos que una gran parte de los mismos cubren necesidades de ayuda para actividades básicas de la vida diaria que se realizan en el domicilio. Pero también sabemos, igualmente por observación directa, que a esa clase de apoyos se suman otros tales como: los relativos al mantenimiento del hogar; la administración de medicamentos y la provisión de ciertos cuidados de enfermería elementales; el acompañamiento con ocasión de actividades escolares, laborales, cívicas, lúdicas; y aun la tutela de hecho para determinadas gestiones. De este modo, las figuras de cuidados

²⁵ Esta vía fue expuesta por Antoni Vilà en “Estructuras institucionales de la protección social de la dependencia en España”, en Demetrio Casado (director), *Respuestas a la dependencia*, Editorial CCS, 2004. También puede verse en Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Atención a las Personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*, Madrid, 2004, capítulo II.

²⁶ Expuse este tema en el Vº Seminario Internacional de Política Social “Gumersindo de Azcárate”, celebrado en Madrid, del 25 al 29 de septiembre de 2006.

²⁷ Gregorio Rodríguez Cabrero, “La población dependiente española y sus cuidadores”, en Demetrio Casado (dir.), *Respuestas a la dependencia, op. cit.*, pp. 59 y 67.

²⁸ *Ibidem*, pp. 57 a 59.

cubren un abanico que va desde el provisor de servicios mecánicos requeridos por la vivienda hasta el ayudante personal incluso para posibilitar desempeños laborales. Este fue, por ejemplo, el papel de Lázaro de Tormes en su primer empleo.

La experiencia asistencial muestra, desde hace siglos, que la prestación de cuidados en familia es menos costosa y tiene menos efectos secundarios (morbilidad y mortalidad) que la asilar u hospitalaria. Las mejoras introducidas en el régimen residencial no han reducido el problema de los costes ni han resuelto, aunque si aliviado, el de los efectos secundarios. Por ello, los expertos siguen recomendando la permanencia de las personas afectas de dependencia funcional en su entorno habitual, incluyendo su domicilio.²⁹ Por supuesto, esta opción entraña cargas y costes de oportunidad importantes para los cuidadores familiares (tabla 4); supone inseguridad por el riesgo de enfermedades u otras incidencias; y lleva consigo también gastos cuando se recurre a la contratación de auxiliares domésticos.

TABLA 4. ACTIVIDADES O RELACIONES QUE HA TENIDO QUE REDUCIR SUSTANCIALMENTE O SUPRIMIR EL CUIDADOR PRINCIPAL QUE VIVE EN EL HOGAR DE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

1. Ninguna porque éste es su trabajo	1,1
2. Su trabajo remunerado o estudios	17,0
3. Su trabajo doméstico	28,3
4. Su vida familiar	26,6
5. Sus actividades de ocio y relaciones sociales	53,0
6. Otras actividades habituales	27,7
7. Ninguna en especial	35,0

Fuente:Elaboración, en base a INE, EDES 1999, de RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio. "La población dependiente española y sus cuidadores" (2004), en Demetrio Casado, dir. Respuestas a la dependencia. Editorial CCS, Madrid, p. 67.

De cara al futuro, y comenzando por la capacidad cuidadora de las familias, la viabilidad de su apoyo en las situaciones de dependencia funcional –como en el cuidado infantil- viene condicionada, en primer lugar, por la tendencia declinante tanto de la llamada familia extensa como del tamaño de la nuclear. Por otra parte, se registra una creciente incorporación de las mujeres -principales agentes de los cuidados familiares- al empleo y también a otras manifestaciones extradomésticas de la vida social. Mujeres y varones, por lo demás, tienen unas expectativas crecientes de desarrollo personal al margen de la familia. En lo que concierne a la demanda, se registra un incremento de la supervivencia de personas afectas de enfermedades y deficiencias graves en edades anteriores a la vejez cronológica, así como y sobre todo de la población de ese estadio, en el que la dependencia alcanza su mayor prevalencia. La prevención puede corregir en alguna medida la tendencia epidemiológica indicada. La progresiva introducción de auxilios técnicos -domótica y robótica, sobre todo- pueden aliviar la carga de los cuidados.

²⁹ Pilar Rodríguez Rodríguez, *El sistema de servicios sociales español y las necesidades de la atención a la dependencia*, Madrid, Fundación Alternativas, 2006, p. 52.

Para las situaciones de permanencia en el domicilio con apoyo principal de familiares, cuidadores domésticos y ayudantes personales, resultan de gran interés los complementarios prestados por amigos, vecinos y entidades asociativas mutualistas o de heterointervención.

3.2 APOYOS A LA DISPONIBILIDAD Y CAPACIDAD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Pese a circunstancias contrarias a la continuidad de la vocación cuidadora de las familias, antes apuntadas, parece que se mantiene la misma con vigor estimable. Para hacer posible su realización, siguiendo pautas internacionales, se vienen estableciendo y aplicando ciertas medidas de conciliación de la vida laboral y familiar. Ese fue el objeto de la Ley 39/1999, de 5 de noviembre. De las facilidades que regula esa norma, son aplicables a situaciones, entre otras, de dependencia funcional la reducción de jornada por motivos familiares y la excedencia por cuidado de familiares, que son incorporadas al Estatuto de los Trabajadores (arts. 37.5 y 46.3).

La **reducción de jornada** se prevé para dos supuestos (art. 2.2). En primer lugar, para los trabajadores responsables de la guarda legal, no sólo de menores, sino también de “un minusválido físico, psíquico o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida”; en este caso, la reducción de jornada lleva consigo la proporcional del salario, entre un tercio y la mitad. En segundo lugar, la Ley habilita la reducción de jornada a “quien precise encargarse del cuidado directo de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo, y que no desempeñe actividad retribuida.”

La **excedencia por cuidado de familiares** es prevista por la Ley 39/1999 (art. 4) también para dos supuestos. El primero se refiere a los hijos, al margen de la dependencia funcional. En el segundo supuesto: “para atender al cuidado de un familiar, hasta el segundo grado de afinidad, que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo, y no desempeñe actividad retribuida” se prevé excedencia por tiempo no superior a un año. La excedencia por cuidado de familiares es incorporada a la Ley 30/1984, de Medidas para la Reforma de la Función Pública (art. 29.4).

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal vino a ratificar, mencionando expresamente el supuesto de discapacidad –que eventualmente puede alcanzar la situación de dependencia funcional–, la inclusión de la excedencia por cuidado de familiares en el Estatuto de los Trabajadores (disposición adicional primera) y en la Ley de Medidas para la Reforma de la Función Pública (disposición adicional segunda).

Las aportaciones al objeto que aquí se considera de las disposiciones reseñadas son obvias. Pero acaso no sea ocioso señalar sus insuficiencias. Las reducciones de jornada, en cuanto que comportan las consiguientes de salarios, pueden no ser aprovechadas por las personas y familias de menos nivel económico. El límite de un año para las excedencias no se compadece con el carácter permanente de muchas de las situaciones de dependencia funcional.

No contamos con normas nacionales reguladoras de las importantes funciones de capacitación y apoyo a los cuidadores familiares –y, en general, informales–. Pero sí contamos con algunos programas voluntarios, sobre todo, de la administración pública sanitaria con esos fines. Y son muy estima-

bles las actividades aplicadas a los mismos de ciertas entidades voluntarias, como las de y para personas afectas de enfermedades degenerativas.

OFERTA DE CAPACITACIÓN DE LA ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID

Aparte de sus actividades de asesoramiento y formación individualizada de carácter permanente para afectados y familiares, en su boletín de febrero de 2007, anuncia:

- *Talleres con fechas determinadas relativos a: “Cuidados especiales del paciente encamado”, “Sobre tratamiento con Duodopa” y “Para mejorar la relación entre afectados y familiares”.*
 - *Reuniones de los grupos de ayuda mutua de: afectados, jóvenes y familiares.*
-

3.3 ACCIÓN SANITARIA

La dependencia funcional, como la discapacidad en general, tiene como causa esencial la deficiencia biopsíquica, es decir, la alteración de estructuras anatómicas y/o de funciones biológicas y psíquicas.³⁰ Por ello, y sin perjuicio de las circunstancias ambientales que pueden generar y agravar las limitaciones de actividad derivadas de las deficiencias, la rama sanitaria tiene un papel central en la **prevención de la dependencia funcional**:

- Prevención primaria, actuando antes de que operen las causas (evitación de accidentes, vacunas, estilo de vida sano, etc.).
- Prevención secundaria, detectando tempranamente las enfermedades potenciales causantes de la dependencia funcional y actuando sobre ellas (chequeos y tratamiento oportuno de enfermedades endocrinas, degenerativas, cardiovasculares, etc.).
- Prevención terciaria, que se lleva a cabo mediante intervenciones curativas y rehabilitadoras cuando ya han ocurrido los traumatismos y las enfermedades de las que puede derivar la dependencia funcional (rehabilitación tras las reducciones de fracturas de cadera en personas de edad avanzada, por ejemplo); la rehabilitación, por cierto, incluye tratamientos y artilugios (prótesis, ortesis, ayudas técnicas).

Además de los tratamientos curativos que se practican en la fase aguda aludidos, son necesarios algunos especiales o modos especiales de proveerlos para las situaciones de dependencia establecidas -por las dificultades de movilidad, por ejemplo-. En esta faceta, la acción sanitaria tradicional abordó las necesidades específicas dimanantes de la dependencia funcional mediante la asistencia médica domiciliaria y la hospitalización de crónicos. La política sanitaria reciente ha incidido sobre esta segunda fórmula en el sentido de minimizarla; además de razones técnicas, como la prevención de las secuelas conocidas como hospitalismo, la reducción de la hospitalización de crónicos se inspira en el criterio de reducir costes.

³⁰ Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, op. cit., pp. 12 y 13.

La Constitución asigna al Estado (central) competencia en las “Bases y coordinación general de la sanidad” (art. 149.1.16º). En virtud de la misma, se promulgó la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que instituye el Sistema Nacional de Salud, responsable de la **asistencia sanitaria** pública. La gestión de los servicios que presta esa asistencia fue transferida a las Comunidades Autónomas. Mediante normas de desarrollo, se extendió el derecho a la asistencia sanitaria pública a casi la totalidad de la población.³¹ El contenido actual de las prestaciones de esa asistencia viene regulado, en primer lugar, por la Ley 16/2003, de 28 de marzo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, la cual establece un “Catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud” en el que integra estas nueve clases o modalidades de las mismas: “salud pública, atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencias, la prestación farmacéutica, la ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario” (art. 7.1). El despliegue de ese catálogo ha tenido lugar mediante el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece una nueva cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. La misma abarca a las modalidades o clases de prestaciones del catálogo, excepto la “prestación de asistencia sociosanitaria”. Se recogen en la tabla 5 algunas de las actividades colectivas y prestaciones individuales más relevantes para la dependencia funcional.

Para valorar la omisión en la cartera de servicios de la **“Prestación de atención sociosanitaria”**, veamos su finalidad y contenido. Fue regulada por la Ley 16/2003, de 28 de marzo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, que la destina a “enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social” (art. 14.1). Dicha atención sociosanitaria incluye “cuidados sanitarios de larga duración”, “atención sanitaria de convalecencia” y “rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperables” (art. 14.2). Por otra parte, establece que “La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes” (art. 14.3). Quede nota de que las carencias de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud pueden ser salvadas, aparte de por norma estatal, mediante disposiciones de las Comunidades Autónomas aplicables a sus respectivos ámbitos.

³¹ M. Sánchez Bayle, “Veinte años de la Ley de Sanidad”, *El Mundo*, 2 de mayo de 2006.

TABLA 5. PRESTACIONES DE LA CARTERA DE SERVICIOS COMUNES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD DE POTENCIAL INTERÉS PARA LA DEPENDENCIA FUNCIONAL

MODALIDADES DE INTERVENCIÓN	ACTIVIDADES O PRESTACIONES (en cifra, las referencias que figuran en la norma)
Salud pública	Información y vigilancia epidemiológica (1) Prevención de enfermedades y deficiencias (2.7)
Atención primaria	Prevención. Varias (3) Prevención del desarrollo o de la progresión de trastornos musculoesqueléticos (5.1) Atención a la infancia: varias prestaciones de prevención y atención temprana (6.1) Atención del adulto, grupos de riesgo y enfermos crónicos: atención domiciliaria a pacientes inmovilizados, prevención para personas con conductas de riesgo (6.4) Atención a personas mayores: prevención, atención domiciliaria a inmovilizados (6.5)
Atención especializada	Hospital de día: Rehabilitación (2.2), ortoprótesis (2.4) Hospitalización en internado: Rehabilitación (3.8) Hospitalización a domicilio (4) Procedimientos diagn. y terapéuticos: Rehabilitación (5.3.4) Servicios de prevención (5.3.9) Rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable (8)
Prestación orotoprotésica	Implantes quirúrgicos (6) Prótesis externas (7) Sillas de ruedas (manual, eléctrica, accesorios) (8) Ortesis (lecho postural, férulas, etc.) (9) Ortoprotesis especiales (muletas de codo, guante con protección, etc.) (10) (Se prevé copago en varios casos)
Prestación de productos dietéticos	Nutrición enteral domiciliaria (2.2) para pacientes con problemas de deglución, tránsito, trastornos neuromotores, etc. (6.2) (Se especifican las patologías subsidiarias de la nutrición enteral domiciliaria en 8)
Transporte sanitario	(Abarca al traslado entre comunidades autónomas: 4)

Fuente: Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre.

Aun cuando suele adscribirse a la Administración laboral, cabe mencionar aquí la acción antes denominada de **seguridad e higiene del trabajo**, que tiene gran interés para la prevención de las enfermedades y los accidentes, en lo que se incluye la prevención de la dependencia funcional.

La Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales impone la evaluación de riesgos para la seguridad y la salud de los trabajadores, así como la adopción de las medidas de prevención oportunas. Por ser menos conocidas, parece oportuno recordar que esa Ley, además de

velar por la salud de los trabajadores alcanza también a las situaciones de embarazo y maternidad reciente. Para evitar riesgos relativos a aquel, al feto y a la lactancia se establecen estas medidas preventivas: no realización de trabajo nocturno o de trabajo por turnos, cambio de función o de puesto de trabajo, y permisos para exámenes prenatales y preparación para el parto (art. 26).

La Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras amplía este cuadro de medidas preventivas con la suspensión del contrato por causa de riesgo durante el embarazo (art. 10), enlazando con lo previsto en el Estatuto de los Trabajadores (Real Decreto legislativo 1/1995, de 24 de marzo, art. 45.1.d). Por otra parte, la citada Ley 39/1999 establece la inclusión en la Ley General de la Seguridad Social (título II, capítulo IV ter) de disposiciones que regulan una nueva prestación económica para el tiempo de suspensión del contrato por riesgo para el embarazo (art. 14). Dicha prestación económica fue reglamentada por el Real Decreto 1251/2001, de 16 de noviembre (cap. III).

La Ley 39/1999 (art. 21) modifica la Ley de funcionarios civiles del Estado en el sentido de incluir en la misma la licencia por riesgos durante el embarazo (Texto articulado aprobado por Decreto 315/1964, de 7 de febrero, art. 69.3). También introduce la Ley 39/1999 esa medida preventiva (art. 22) en la Ley 28/1975, de 27 de junio, sobre Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (art. 21) y en la Ley 29/1975, de 27 de junio, de Seguridad Social, de los Funcionarios Civiles del Estado (art. 20).

Las medidas preventivas reseñadas no se destinan –ni cabría hacerlo– específicamente a la dependencia funcional, sino a muy diferentes riesgos de seguridad y de salud, sólo una parte de los cuales darían lugar a enfermedades y deficiencias generadoras de dependencia funcional. Hecha esta salvedad, la valoración de las citadas mediadas en el orden formal es positiva, sin reservas. En el orden material, cabe recordar limitaciones como las siguientes: situaciones laborales irregulares, en las que no se aplica la legislación laboral y de Seguridad Social; situaciones laborales regulares pero inseguras en cuanto a reclamar la adopción de medidas de protección de la maternidad; situación económica personal o familiar en la que resulte problemática la merma de ingresos por el paso a la suspensión de contrato; desconocimiento de la normativa.

La participación de las entidades voluntarias en actividades sanitarias cuenta con una larga tradición, que se inicia principalmente en pro de la protección de la población pobre y desamparada. En la actualidad y en España, pese al enorme avance de la intervención pública en la acción sanitaria, es importante la presencia voluntaria. A título de ejemplo, en la función preventiva primaria están jugando un papel destacado de alcance nacional entidades que inciden en los momentos clave del ciclo vital como la asociación que mantiene el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas, las mutuas patronales y la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. En tareas asistenciales cabe citar ejemplos con objetos igualmente diversos como la Asociación Española contra el Cáncer, cientos de dispensarios y hospitales de los que son titulares entidades eclesíásticas o fundaciones como la Jiménez Díaz. Procede aclarar que una gran parte de la actividad de esos hospitales de entidades voluntarias se realiza en régimen de concierto o contrato con el sector público. Merece mención aparte la acción sanitaria de las ya citadas mutuas patronales.

3.4. ACCESIBILIDAD PASIVA Y ACTIVA

Pasando de los recursos humanos a los técnicos, procede recordar, en primer lugar, la **accesibilidad pasiva**, tanto de los domicilios particulares, incluyendo los espacios y elementos comunes de las fincas, como de los entornos urbanos, de los transportes colectivos y de las telecomunicaciones. Por otra parte, hemos de reseñar la **accesibilidad activa** de o en los domicilios, los edificios de uso colectivo, las vías públicas y los transportes. Es fruto de la tecnología antigua y tiene aplicación en el campo que nos ocupa el perro guía. La tecnología reciente nos ha provisto de elementos ergonómicos como: grúas para las operaciones de acostarse y levantarse de la cama o de acceso al baño; recursos domóticos para mover cortinas, abrir puertas, conectar y desconectar la radio o la televisión; teléfonos de marcaje asistido; plataformas elevadoras y ascensores. Estos últimos medios, y otros como los tapices rodantes, pueden ser aplicados para dotar de accesibilidad activa a los entornos urbanos y a los transportes colectivos.

La importancia de la accesibilidad viene dada, no sólo porque favorece la calidad de vida de los afectados de discapacidad, sino porque reduce las limitaciones para la movilidad y la comunicación. Así, en los casos de dependencia reduce la necesidad de ayudas personales.

El balance en el campo de la accesibilidad debe comenzar por dejar constancia del enorme patrimonio histórico construido sin criterio de accesibilidad. El movimiento en pro de la aplicación del mismo se inicia en España en los primeros años setenta mediante el arquitecto Guillermo Cabezas; acaso sea la primera expresión publicada de su iniciativa una ponencia que presentó en la Conferencia Minusval 74, la cual se celebró los días 28 a 30 de enero de dicho año del pasado siglo.³² Desde entonces, el movimiento viene avanzando en varios frentes, siempre impulsado principalmente por asociaciones de afectados por discapacidades relativas a la movilidad y por organismos públicos especializados en discapacidad y envejecimiento.

Aparte de la promoción ideológica y técnica, en el citado decenio se inicia la oferta pública de ayudas a los particulares y a entidades asociativas en este campo. En el decenio siguiente, por Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, sobre régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos se instituyen, entre otras, las aplicables a movilidad y transporte, incluyendo la adaptación de la propia vivienda (arts. 13 a 16).

En el plano público, por el régimen de competencias, están interviniendo actualmente en materia de accesibilidad, por orden de protagonismo, las Comunidades Autónomas, los Municipios y el Estado central. De las Comunidades Autónomas cabe destacar su acción legislativa; a la vez, procede indicar que su exigencia de cumplimiento parece bastante imperfecta. En los Municipios se viene produciendo un movimiento creciente de planes de accesibilidad, bien que con mucho camino por andar. En cuanto al Estado central, parece estimable, bien que de alcance limitado, la acción que vienen realizando: 1) el INSERSO / IMSERSO, especialmente mediante su Centro Estatal de Accesibilidad y Ayudas Técnicas; 2) el Real Patronato sobre Discapacidad, mediante un programa de reciclaje de profesionales. Por otra parte, se ha iniciado la reglamentación las disposiciones sobre accesibilidad esta-

³² "La movilidad del minusválido", en SEREM, *Minusval 74. Ponencias I*, Ministerio de Trabajo, 1975, pp. 299 y ss.

blecidas mediante la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (art. 10 principalmente). En el sector privado, merece ser mencionada la producción por la entidad voluntaria AENOR de un bloque apreciable de normas técnicas de accesibilidad en edificación y urbanismo.

En edificación, urbanismo y transporte la mediación de los técnicos es mucho mayor que en otras ramas de actividad, de modo que es clave para la accesibilidad que se incorporen sus principios y técnicas a las rutinas de arquitectos e ingenieros. Se han llevado a cabo algunas iniciativas estimables en este orden, como la mencionada antes, pero las escuelas técnicas universitarias aun no se han abierto institucionalmente al enfoque de la accesibilidad.

Por virtud del gran patrimonio histórico sin accesibilidad, así como de la débil acción en pro de ella, el balance es ampliamente negativo. Se tiene constancia casuística de que la mera accesibilidad pasiva escasea en las viviendas españolas. Y sabemos también que una gran parte de la población de edad avanzada se aloja en viviendas modestas y antiguas, con muchas barreras y con dificultades para salvarlas -mediante la instalación de un ascensor, por ejemplo-. La accesibilidad activa es, igualmente, escasa. Y están a la vista las numerosas y potentes barreras en el medio urbano y en los transportes.

La accesibilidad, además de las intervenciones técnicas destinadas a realizarla, es objeto de **apoyos monetarios**, por vías como estas:

- La “acción social” para funcionarios de las Administraciones Públicas.
- La “acción social” para sus miembros de entidades mutualistas de previsión social, así como de colegios profesionales y otras entidades corporativas.
- Los programas de ayudas discrecionales para los ciudadanos que mantienen Administraciones Públicas, sobre todo de las Comunidades Autónomas.
- Subvenciones del IMSERSO, de la Fundación ONCE y de las Comunidades Autónomas a las Entidades Locales para la supresión de barreras urbanísticas.

3.5 PRESTACIONES MONETARIAS PERIÓDICAS DE LA SEGURIDAD SOCIAL

El instrumento de previsión social para contingencias equivalentes a la que ahora se ha dado en denominar dependencia de mayor alcance poblacional es el provisto por el Sistema de la Seguridad Social. Aparte del acceso a la asistencia sanitaria, nuestro gran complejo protector actúa muy principalmente mediante prestaciones monetarias.

La Ley General de Seguridad Social, cuyo texto articulado se aprobó en su primera versión por Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, define la contingencia de “**gran invalidez**” de los trabajadores en estos términos: “Se entenderá por gran invalidez la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos.” (art. 137.6). La prestación establecida para el caso está regulada así (art. 139.4): 1) este complemento está destinado “a que el inválido pueda remunerar a la persona que le atienda”; 2) “A petición del gran inválido o de sus representantes legales podrá autorizarse, siempre que se consi-

dere conveniente en beneficio del mismo, la sustitución del incremento... por su alojamiento y cuidado, a cargo de la Seguridad Social y en régimen de internado, en una institución asistencial adecuada.” Sobre la aplicación de la prestación a la remuneración de la persona que atienda al beneficiario, procede aclarar que la misma no es objeto de control por la Seguridad Social, de modo que cabe considerarla no afectada. Segunda observación: no parece que se practique de modo relevante la opción por una institución asistencial.

TABLA 6. PRESTACIONES MONETARIAS DE LA SEGURIDAD SOCIAL PARA SITUACIONES EQUIVALENTES A LA DEPENDENCIA

	CALIFICACS. ADMIN. HABILITANTES	PRESTACS. ESPECÍFICAS	FINANCIACIÓN	RÉGIMENES DE DISPENSACIÓN
1. Dependencia en hijos menores		<u>No</u> . Sí tienen prestaciones por discapacidad, pero <u>inespecíficas y bajas</u>		
2. Dependencia en hijos mayores de 18 años, sean sus padres beneficiarios o no de la Seguridad Social contributiva	Minusvalía-dependencia	Asignación económica <u>unificada y fija</u> (superior en un 50% de la establecida para el grado igual o superior al 65% de minusvalía sin necesidad de ayuda de tercera persona)	Fiscal	Calificación
3. Dependencia ocurrida antes de la edad de jubilación en adultos incluidos en el Régimen General de la SS	Gran invalidez (Al cumplir 65 años, se conserva la pensión incrementada, pero la contingencia pasa a ser jubilación)	50% de la pensión <u>variable</u> de incapacidad o servicios	Contributiva	Requisitos de cotización y mediante calificación
4. Idem después de la edad de jubilación		<u>No</u>		
5. Dependencia ocurrida en adultos de entre 18 y 65 años sin derecho a pensión contributiva	Equivalente a gran invalidez (las mismas indicaciones que para 3)	50% de la pensión <u>unificada</u> de invalidez	Fiscal	Requisito de ingresos
6. Idem antes de los 18 o después de los 65		<u>No</u>		

Fuente: Ley General de Seguridad Social.

Mediante la asunción y la ampliación de figuras protectoras anteriores, la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social **prestaciones no contributivas** dio un paso enorme en el sentido de la universalización protectora de aquella. En lo que importa a esta exposición, la citada norma regula la protección por invalidez a las personas mayores de dieciocho años y menores de sesenta y cinco, sin derecho a la protección contributiva, “afectadas por una minusvalía o por una enfermedad crónica, en un grado igual o superior al sesenta y cinco por ciento”; así mismo regula una complementación del 50 % para quienes “necesiten el concurso de otra persona para los actos más esenciales de la vida” (art. 2). Por otra parte, la Ley 26/1990 establece una asignación económica específica, tanto en la sección contributiva como en la no contributiva de la Seguridad Social, para el caso de hijo a cargo mayor de dieciocho años “que necesite el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida” (art. 3). Estas figuras protectoras han sido incorporadas a la citada Ley General de Seguridad Social (arts. 144, 145 y 181 a 182 bis). El texto articulado que se aprobó en su primera versión por Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, ha sido objeto de cambios que afectan a las prestaciones familiares.

La protección que procuran las instituciones reseñadas presenta contradicciones y huecos, cuyos principales pueden verse en la reseña analítica que sigue -y en la tabla 6-:

- Los menores de 18 años afectos de dependencia funcional no son objeto de ayudas familiares específicas.
- La Ley 52/2003 ha operado la unificación del régimen de ayudas monetarias por hijos afectos de dependencia.
- Entre los adultos protegidos por la Seguridad Social contributiva se da una obvia discriminación en función de la edad –antes o después de los 65 años- a la que sobreviene la dependencia funcional.
- Procede decir lo mismo para la población no protegida por la Seguridad Social contributiva.
- Los beneficiarios de la Seguridad Social contributiva son protegidos proporcionalmente a su pensión, en tanto que los de la no contributiva reciben asignaciones fijas. La protección contributiva es universal –en su ámbito-, en tanto que la de la no contributiva es selectiva –por nivel de ingresos-.

CASO DE BENEFICIARIO DEL SEGURO ESCOLAR (2003)

A, siendo su edad de 17 años, sufrió un accidente en clase de educación física, lo que le produjo una lesión medular. A causa de ella, queda afecto de tetraplejía. El Seguro Escolar le concede una pensión por un importe anual de 144 euros anuales.

Su padre es jornalero agrícola y su madre no tiene opción al empleo por estar supeditada al cuidado de su hijo. Viven con unos familiares, en una vivienda sin adaptar.

Las situaciones asimilables a la dependencia funcional de los **funcionarios públicos** son objeto de protección mediante prestaciones monetarias previstas en varias regulaciones.³³ La principal es la del mutualismo administrativo para la Administración Civil del Estado. Por otra parte, los regímenes especiales de la Seguridad Social para funcionarios proveen asignaciones por hijos afectos de discapacidad.

La enfermedad y la invalidez para el trabajo son cubiertas también mediante **seguros privados y voluntarios** que mantienen y gestionan entidades mutualistas de previsión social, colegios profesionales y asociaciones equivalentes y empresas mercantiles de seguros. En algunos de tales seguros se contemplan específicamente las situaciones que suponen necesidad de ayuda de tercera persona. Aparte de otras prestaciones, el medio de protección de estos seguros consiste en prestaciones monetarias por una sola vez o periódicas.

3.6 BENEFICIOS FISCALES

Sin duda por su fácil instrumentación, son muy numerosas y diversas las medidas fiscales en favor de las personas con discapacidad,³⁴ con especial atención a las más gravemente afectadas, cual es el caso de las que padecen dependencia funcional.

Los incidentes de **modo directo** en los propios afectados se incluyen en la normativa de los impuestos sobre las rentas de las personas físicas (IRPF), sobre sociedades, transmisiones patrimoniales, valor añadido, de la Administración Local, adquisición de vehículos en función de problemas de movilidad, etc. De ellas, las más importantes son las del IRPF. La Ley reguladora del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) fue aprobada, en forma de Texto Refundido, por Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo; el mismo integra la normativa establecida por la Ley 40/1998, de 9 de diciembre, y las reformas de que fue objeto, especialmente mediante la Ley 42/2002, de 18 de diciembre. Las medidas de dicha norma relativas a la discapacidad y que alcanzan a la dependencia funcional consisten en exenciones de fiscalidad, incremento de mínimo exento, reducción de la base imponible y deducción en la cuota íntegra por adquisición, rehabilitación, obras e instalaciones de adecuación de la vivienda habitual de la persona con discapacidad, sea ésta el contribuyente o un familiar conviviente, y para los supuestos de propiedad, arrendamiento, subarriendo y usufructo.

Los beneficios fiscales de carácter directo entrañan la dificultad de alcanzar la universalidad y la progresividad, tan importantes en las políticas sociales. Es conocido que la red fiscal no alcanza –al menos de modo relevante– a los individuos más pobres, en cuanto que sus ingresos, operaciones de ahorro, consumos e inversiones son de muy poca monta y frecuentemente marginales.

Entre las medidas fiscales incidentes de **modo indirecto** en las situaciones de dependencia funcional, destacan las concernientes a las entidades no lucrativas y las medidas fiscales incentivadoras

³³ Sobre esto, ver Manuel Aznar López, “La protección social de la dependencia en España (legislación del Estado)”, en Gregorio Rodríguez Cabrero (coordinador), *La protección social de la dependencia*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1999, pp. 213 a 215 y 309 a 311.

³⁴ J. Rodríguez Márquez y C. Ruiz Hidalgo, *La protección de las personas discapacitadas a través del ordenamiento tributario*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.

del mecenazgo. De la normativa general vigente, procede citar primero la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, la cual incluye medidas de fomento. Entre tales medidas se incluyen las exenciones y beneficios fiscales, a las que pueden optar las asociaciones que obtengan la declaración de utilidad pública (art. 33); calificación ésta asequible para una buena parte de las asociaciones que se ocupan de la discapacidad y, dentro de ella, de la dependencia funcional (art. 32). La norma general que más interesa aquí es la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Esta Ley establece exenciones del Impuesto de sociedades (art. 5 a 14) y de los tributos locales (art. 15), a las que pueden optar, aparte de otras, las fundaciones y las asociaciones declaradas de utilidad pública (art. 2). Los incentivos para el mecenazgo que regula la Ley 49/2002 consisten en deducciones, en la cuota del Impuesto sobre la renta de las personas físicas y en el de sociedades, de donativos y otras aportaciones a, entre otras entidades, las fundaciones y las asociaciones de utilidad pública.

Los beneficios fiscales y los incentivos al mecenazgo en favor de las entidades voluntarias que se ocupan de la dependencia merecen la misma valoración que la función de aquellas. Dicho esto, cabe añadir que esa política, mediante las leyes 1/2002 (art. 32) y la 49/2002 (art. 2), ha extendido notablemente su campo de aplicación, sin conceder la especial atención que merecen las causas más graves, como la que es objeto de esta exposición.

3.7. SERVICIOS SOCIALES

La discapacidad y el envejecimiento son objeto de muy diversas intervenciones por parte de la rama de los servicios sociales -entendida ésta aproximadamente según la pauta de las leyes de las Comunidades Autónomas que versan sobre los mismos.- En el caso de la dependencia funcional, los servicios sociales son el recurso principal para complementar o suplir los cuidados de familiares y empleados domésticos. Dije recurso principal y no único en atención al papel que juega la rama sanitaria, aparte de su función terapéutica, en cuidados personales.

Partiendo de que, por lo general, en las situaciones de dependencia funcional resulta conveniente la permanencia en domicilio particular, el papel principal de los servicios sociales ha de ser, no de sustitución, sino de facilitación. Así pues, antes de hablar de residencias o medios similares de estancia permanente, veamos los medios o recursos de que disponen los servicios sociales para **apoyar la permanencia en el domicilio**.

La asistencia mediante comunicación telefónica se utiliza crecientemente en muy diversos campos: desde la compra en el supermercado hasta la gestión de ayuda en caso de avería o accidente circulatorio -sea vial o arterial-. La rama de los servicios sociales, con la denominación **“teleasistencia”**, ha desarrollado un servicio de ayuda orientado principalmente a situaciones de emergencia de personas vulnerables o frágiles. Su utilización sin otros apoyos requiere que los usuarios tengan, salvo en esas circunstancias de emergencia, capacidad para al menos las actividades básicas de la vida diaria: levantarse y acostarse, asearse, prepararse comida, etc.

Cuenta con una larga tradición la prestación de servicios, especialmente domésticos y personales, en el domicilio. Obviamente, las situaciones de dependencia funcional generan una demanda muy

importante de los mismos. Quedaron reseñados en el ámbito de los interesados y de las familias los cuidados a domicilio mediante servidores domésticos contratados directamente por ellos. Aparte de esto, la rama de los servicios sociales, con la denominación “servicio de ayuda a domicilio” –o SAD-, ha desarrollado esa clase de apoyo, bien que de modo organizado, para las situaciones de dependencia funcional por discapacidad y/o envejecimiento –así como para el cuidado infantil-. El contenido prescricional de aquella abarca principalmente tareas domésticas y cuidados personales. La ayuda a domicilio puede consistir también en la provisión de comidas preparadas.

Se han desarrollado en España varias clases de centros diurnos destinados a personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o de edad avanzada. Para las dos primeras contingencias, destacan los centros ocupacionales, con funciones de terapia y de preparación profesional tentativa. Para la “tercera edad”, se desarrollaron los clubes y hogares, con funciones de ocio y dispensación de algunos cuidados y tratamientos. Posteriormente, se ha iniciado el despliegue de centros diurnos y algunos nocturnos para situaciones de discapacidad y/o envejecimiento con graves limitaciones y frecuentemente acreedoras de terapias de rehabilitación de mantenimiento (terapia ocupacional, fisioterapia, terapia cognitiva, etc.). Y parece que se quiere reservar para esta clase de centros la denominación “centros de día o de noche”. Algunos de ellos están especializados en determinadas afecciones causantes de dependencia, como la enfermedad de Alzheimer.

También forman parte de la panoplia de recursos orientados a la permanencia en el domicilio propio o familiar de los afectados por dependencia funcional las **estancias temporales o “de respiro”**, necesarias para que los cuidadores familiares puedan atender necesidades propias y circunstanciales: vacaciones, enfermedades, viajes, etc. Por cierto, esta clase de recurso se utiliza también en casos de discapacidad y envejecimiento que no implican dependencia funcional.

Pasemos ahora a los **recursos residenciales**, que la rama de los servicios sociales viene ofreciendo para diferentes situaciones de necesidad. Los mismos están indicados en las de dependencia funcional siempre que no resulte posible o conveniente la permanencia en el domicilio. Estas son las modalidades principales de dichos recursos: domicilios de acogida, viviendas tuteladas o compartidas y residencias asistidas para estancia continuada y durante 24 horas. Estos últimos recursos, aun cuando tengan funciones principalmente de apoyo personal, habrán de contar con -o gestionar- las atenciones sanitarias que necesiten sus usuarios. Pero no son la misma cosa las residencias asistidas que los hospitales de media o larga estancia.

Paso ahora a la valoración de la oferta de recursos de la rama de los servicios sociales para las situaciones de dependencia funcional y comienzo señalando que adolece de un **problema de orden conceptual**, que no suele señalarse. El desarrollo técnico de esos recursos está centrado en los medios organizativos de distribución de las prestaciones (teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche, residencias), quedando en segundo plano las prestaciones (apoyos domésticos, cuidados personales, tratamientos, terapias). Ello es causa de imprecisión en la demanda y de bloqueos en la oferta. A título de ejemplo, pudiera ocurrir que la misma denominación “servicio de ayuda a domicilio” esté bloqueando el desarrollo de apoyos relativos a actividades que se realizan fuera de la sede del asistido, como desplazarse a la escuela y al trabajo, participar en actividades de ocio o cívicas.

Por circunstancias varias, alguna de las cuales señalo después, no goza del aprecio y la aplicación deseable el enfoque o criterio comunitario. De este modo las residencias son la estrella indiscutible de la oferta para las situaciones de dependencia.

La oferta pública de servicios sociales para situaciones de dependencia funcional queda incluida de modo tácito en las regulaciones relativas a la discapacidad y el envejecimiento; y aun ha sido objeto de normas recientes de modo expreso. Está afectada de estos problemas principales: desigualdad, fragmentación, carencia de garantía y escasez. Dejando aparte excepciones, describo seguidamente de modo esquemático la situación:

- Las Comunidades Autónomas tomaron competencia exclusiva en servicios sociales. De ello se deriva desigualdad de oferta entre Comunidades -así como rupturas de la continuidad de atención al cambiar de residencia-.
- Las Comunidades dividieron las responsabilidades de gestión entre sus propias administraciones y los Ayuntamientos. Esto da lugar, primero, a la desigualdad en el interior de las Comunidades. En segundo lugar y por lo que se refiere a la dependencia funcional, se produce un grave problema respecto al criterio de continuidad de cuidados por efecto de este reparto: la teleasistencia y el servicios de ayuda a domicilio suelen estar asignados a los Ayuntamientos, en tanto que los centros de día y de noche y los recursos residenciales son provistos por las administraciones de las Comunidades.
- Las regulaciones de los servicios sociales no garantizan la provisión de los recursos correspondientes mediante la institución de derechos subjetivos, por lo que la misma se realiza en régimen discrecional. Al amparo del mismo, las Comunidades Autónomas y los Ayuntamientos racionan la oferta y la administran mediante baremos selectivos. Por su aplicación, una gran parte de la demanda queda sin atender o debe recurrir a la oferta comercial o de las organizaciones voluntarias.
- Pudiera ocurrir que el racionamiento de la oferta pública esté contribuyendo a la sobre demanda de plazas en residencias asistidas, en detrimento de la deseable preeminencia de los recursos de apoyo a la permanencia en el hogar.

Los servicios sociales del sector mercantil están jugando dos papeles importantes en la coyuntura actual. Por una parte, mediante contratos con el sector público, permiten a éste ampliar su oferta con una rapidez que no podría lograr sólo con medios propios. Por otra parte, la oferta comercial libre es una solución para quienes no logran una plaza pública y pueden pagar los altos precios de aquella. Desgraciadamente, en la situación actual, amplias capas de población que no tienen opción a la oferta pública directa o contratada, no pueden financiar la privada comercial. También merece señalarse que las empresas mercantiles de la rama, salvo excepciones, no han desarrollado ofertas integrales de prestaciones, lo cual es muy necesario en relación con el objetivo de la continuidad de cuidados.

Los servicios de las organizaciones voluntarias dependen en su mayor parte de subvenciones del sector público y de conciertos con el mismo. Se han desarrollado sobre todo los especializados en clases de discapacidades (intelectual, parálisis cerebral, Alzheimer, etc.). La ventaja de la especialización lleva consigo los inconvenientes de la concentración territorial y la segregación.

3.8 NOTA SOCIOSANITARIA

Como quiera que muchas personas, especialmente entre las afectas de dependencia funcional, requieren cuidados sanitarios y de servicios sociales simultáneamente, se viene postulando desde hace unos años la atención sociosanitaria. El mayor despliegue de esa oportuna moda está teniendo lugar en el sector público, pese a que en el mismo esa atención interdepartamental está siendo realmente bidepartamental.

Algunas Comunidades Autónomas, comenzando por Cataluña en los años 80 del siglo pasado, han establecido programas de atención llamada sociosanitaria destinada a los enfermos crónicos principalmente; la misma forma parte de la rama sanitaria. Y la Ley 16/2003, de 28 de marzo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, regula la “Prestación de atención sociosanitaria” que destina a “enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social” (art. 14.1). Obviamente, esta atención sociosanitaria es también parte de la acción sanitaria.

Algunas Comunidades Autónomas, en virtud de sus competencias en servicios sociales, han regulado prestaciones que llaman sociosanitarias en dicha rama, con exclusión de las sanitarias.³⁵

A la vez que se viene produciendo la regulación y/o la organización de ofertas separadas de la atención sociosanitaria, se postulan fórmulas de integración. La más fácil de enunciar consiste en la creación de una rama mixta. No la considero conveniente porque supondría la aparición de nuevas fronteras y nuevas necesidades de salvarlas en los casos de referencia. La otra posibilidad que se propone y que se está desarrollando lentamente es la **coordinación** entre las administraciones públicas de sanidad y de servicios sociales. El conocido corporativismo de los organismos públicos dificulta el avance por ese, a mi parecer, obligado camino. Obligado pero no único, en cuanto que la coordinación orgánica puede y debe ser complementada y, en el peor de los casos, suplida por la coordinación a nivel de los procesos de atención individuales. Para lo cual sería muy útil la **gestión de casos** con alcance a las dos ramas en cuestión.

Antes de terminar esta nota debo decir que la integración de la asistencia sanitaria y de servicios sociales no presenta las dificultades corporativistas dichas en el ámbito privado; como puede verse en alguna empresa de servicios que adoptó ese enfoque de cobertura mixta.

UN SECTOR (TERRITORIAL) GERONTOGERIÁTRICO (años 80 del siglo XX)³⁶

En la ciudad de M y en el barrio de 4K, varias entidades públicas y privadas se pusieron de acuerdo para organizar lo que llamaron un sector gerontogeriatrico. Se trata de un conjunto coordinado de servicios sanitarios y sociales (teleasistencia, comida sobre ruedas, ayuda doméstica y servicio de enfermería a domicilio,

³⁵ Ver Antoni Vilà. “Estructuras institucionales de la protección social de la dependencia en España”, en Demetrio Casado (director), *Respuestas a la dependencia, op. cit.*, pp.155 y 156.

³⁶ Tomado de Demetrio Casado y Encarna Guillén, *Manual de servicios sociales*, Editorial CCS, Madrid, 2005, p. 18.

clubes, centros de día sociosanitarios, asistencia hospitalaria) para la gente de edad avanzada dependiente de ayuda o con otras necesidades especiales. Para ello se constituyó una junta, con la función de fijar los criterios de actuación y de encauzar a los pacientes o usuarios hacia los servicios más convenientes a sus necesidades. En unos casos, recurren a profesionales, programas y centros exclusivos para ancianos pero, en otros, utilizan los recursos previstos para la población común. Previamente a esa labor de encauzamiento las entidades comprometidas en la iniciativa han puesto a disposición de la misma sus recursos, además de que la junta ha gestionado colaboraciones externas.

4. LA APORTACIÓN DE LA LEY 39/2006

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, como anuncia su propio título, es particularmente importante para esta exposición. Reproduzco y, en su caso, comento de modo breve las disposiciones que juzgo más relevantes para la misma.³⁷

4.1 PREÁMBULO

“Exposición de Motivos

.....

Por parte de las Administraciones Públicas, las necesidades de las personas mayores, y en general de los afectados por situaciones de dependencia, han sido atendidas hasta ahora, fundamentalmente, desde los ámbitos autonómico y local, y en el marco del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales, en el que participa también la Administración General del Estado y dentro del ámbito estatal, los Planes de Acción para las Personas con Discapacidad y para Personas Mayores. Por otra parte, el sistema de Seguridad Social ha venido asumiendo algunos elementos de atención, tanto en la asistencia a personas mayores como en situaciones vinculadas a la discapacidad: gran invalidez, complementos de ayuda a tercera persona en la pensión no contributiva de invalidez y de la prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad, asimismo, las prestaciones de servicios sociales en materia de reeducación y rehabilitación a personas con discapacidad y de asistencia a las personas mayores.

Es un hecho indudable que las entidades del tercer sector de acción social vienen participando desde hace años en la atención a las personas en situación de dependencia y apoyando el esfuerzo de las familias y de las corporaciones locales en este ámbito. Estas entidades constituyen una importante malla social que previene los riesgos de exclusión de las personas afectadas.”

³⁷ Los cometarios proceden de mi aportación a una edición comentada de la Ley 39/2006 que está preparando el Grupo de Estudio sobre Prevención y Atención a la Dependencia, del SIPOSO.

- Al reseñar sus antecedentes, no se valoran adecuadamente las aportaciones de la Seguridad Social y desconoce las de la asistencia sanitaria.
- Contrasta la mención ponderativa del tercer sector con el silencio sobre la creciente y ya poderosa oferta del sector mercantil –clave en el desarrollo de la oferta pública- para la atención de las situaciones de dependencia funcional.

4.2 DISPOSICIONES GENERALES

“Artículo 1. *Objeto de la Ley*”

1. *La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.*

2. *El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responderá a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.”*

- 1. Como se verá después, la Ley prevé realizar su acción protectora muy principalmente mediante la rama de los servicios sociales. Y ocurre que el Estado central, salvo para los servicios sociales de la Seguridad Social, no tiene competencia en la misma, sino que la tomaron las Comunidades Autónomas, que asignaron parte de ella a las Entidades Locales. De este modo, el legislador ha optado por fundamentar la Ley, según lo expresa la misma en su disposición final octava, en la competencia exclusiva que la Constitución asigna al Estado central en la “Regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de todos los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales.” (art. 149.1.1º).
- 1 bis. La acción pública en los servicios sociales venía estando regulada, salvo excepciones, en régimen discrecional, es decir, sin derechos de los ciudadanos exigibles ante los tribunales. Así, la regulación de la acción protectora de la Ley 39/2006 con carácter de derecho subjetivo constituye una novedad político-social muy importante.
- 2. Por el citado régimen competencial de los servicios sociales, resulta obligada la cooperación interadministrativa.
- 2 bis. Las situaciones de dependencia demandan intervenciones de varias ramas, incluida la sanitaria. Como se verá, la Ley 39/2006 sólo contempla la acción sanitaria de modo tangencial y potencial. Así pues, resulta engañosa la declaración de que el SAAD “contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia”.

“Artículo 2. *Definiciones*

A efectos de la presente Ley, se entiende por:

1. *Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.*
2. *Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.*
3. *Actividades básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.*
4. *Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.*

.....

8. *Tercer sector: organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.”*

- 1. En el trámite final del proyecto de Ley, se añadió la frase relativa al desarrollo de actividades. Así, la Ley 39/2006 concibe la autonomía no sólo como capacidad de decisión, al modo tradicional, sino también de ejecución.
- 2 y 4. La definición convencional de dependencia fue ampliada en el trámite final con el inciso relativo a la discapacidad intelectual y a la enfermedad mental. A la vez, se añadió el inciso 4, que adolece de ambigüedad.

“Artículo 3. Principios de la Ley

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

.....

n) La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.”

- Este principio se aplica por las vías que se verán en disposiciones posteriores.

“Artículo 5. Titulares de los derechos

1. Son titulares de los derechos establecidos en la presente Ley los españoles que cumplan los siguientes requisitos:

- a) Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.*
- b) Para los menores de 3 años se estará a lo dispuesto en la Disposición Adicional decimotercera.*
- c) Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de cinco años el periodo de residencia se exigirá a quien ejerza su guarda y custodia.*

2. Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores, carezcan de la nacionalidad española se regirán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los tratados internacionales y en los convenios que se establezcan con el país de origen. Para los menores que carezcan de la nacionalidad española se estará a lo dispuesto en las Leyes del Menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.

3. El Gobierno podrá establecer medidas de protección a favor de los españoles no residentes en España.

4. El Gobierno establecerá, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, las condiciones de acceso al Sistema de Atención a la Dependencia de los emigrantes españoles retornados.”

- 1. La limitación del ámbito subjetivo de la Ley a las personas afectas de dependencia no es apropiada para la acción de prevención que la misma prevé, según se verá después.

4.3 NIVELES DE PROTECCIÓN EN INSTANCIAS RESPONSABLES DE LA MISMA

“Artículo 7. Niveles de protección del Sistema

La protección de la situación de dependencia por parte del Sistema se prestará en los términos establecidos en esta Ley y de acuerdo con los siguientes niveles:

- 1º) El nivel de protección mínimo establecido por la Administración General del Estado en aplicación del artículo 9.*
- 2º) El nivel de protección que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las Comunidades Autónomas a través de los Convenios previstos en el artículo 10.*
- 3º) El nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma.”*

“Artículo 9. Participación de la Administración General del Estado

- 1. El Gobierno, oído el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, determinará el nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios del Sistema, según el grado y nivel de su dependencia, como condición básica de garantía del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.*
- 2. La financiación pública de este nivel de protección correrá a cuenta de la Administración General del Estado que fijará anualmente los recursos económicos en la Ley de Presupuestos Generales del Estado de acuerdo con los criterios establecidos en el artículo 32.”*

- Sólo el primer nivel, por ser responsabilidad plena de la Administración General del Estado, se corresponde también de modo pleno con el objetivo igualitario de la Ley.

“Artículo 10. Cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas

- 1. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán el marco de cooperación interadministrativa que se desarrollará mediante los correspondientes Convenios entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas.*
- 2. A través de los Convenios a los que se refiere el apartado anterior, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán los objetivos, medios y recursos para la apli-*

cación de los servicios y prestaciones recogidos en el Capítulo II del presente Título, incrementando el nivel mínimo de protección fijado por el Estado de acuerdo con el artículo 9.

3. *En aplicación de lo previsto en el apartado anterior, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecerá los criterios para determinar la intensidad de protección de cada uno de los servicios previstos en el Catálogo, y la compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos, para su aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto.*
4. *Los Convenios establecerán la financiación que corresponda a cada Administración para este nivel de prestación, en los términos establecidos en el artículo 32 y en la Disposición transitoria primera de esta Ley, así como los términos y condiciones para su revisión. Igualmente, los Convenios recogerán las aportaciones del Estado derivadas de la garantía del nivel de protección definido en el artículo 9.”*

- La función principal del artículo 10, leído en los términos del artículo 7, consiste en la regulación del 2º nivel de protección. Como el contenido material y cuantías del mismo quedan supeditadas a los acuerdos bilaterales entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas, resulta obvio que ese nivel adolece de inseguridad al menos administrativa.
- La bilateralidad de los convenios, en relación con lo que establece el artículo 32.3 en su último párrafo, lleva consigo la desigualdad territorial de protección del nivel 2º.

“Artículo 11. Participación de las Comunidades Autónomas en el Sistema

1. *En el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, corresponden a las Comunidades Autónomas, sin perjuicio de las competencias que les son propias según la Constitución Española, los Estatutos de Autonomía y la legislación vigente, las siguientes funciones:*

- a) *Planificar, ordenar, coordinar y dirigir, en el ámbito de su territorio, los servicios de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia.*
- b) *Gestionar, en su ámbito territorial, los servicios y recursos necesarios para la valoración y atención de la dependencia.*
- c) *Establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan para garantizar una efectiva atención.*
- d) *Crear y actualizar el Registro de Centros y Servicios, facilitando la debida acreditación que garantice el cumplimiento de los requisitos y los estándares de calidad.*
- e) *Asegurar la elaboración de los correspondientes Programas Individuales de Atención.*
- f) *Inspeccionar y, en su caso, sancionar los incumplimientos sobre requisitos y estándares de calidad de los centros y servicios y respecto de los derechos de los beneficiarios.*
- g) *Evaluar periódicamente el funcionamiento del Sistema en su territorio respectivo.*

h) Aportar a la Administración General del Estado la información necesaria para la aplicación de los criterios de financiación previstos en el artículo 32.

2. En todo caso, las Comunidades Autónomas, de conformidad con lo establecido en el artículo 7 podrán definir, con cargo a sus presupuestos, niveles de protección adicionales al fijado por la Administración General del Estado en aplicación del artículo 9 y al acordado, en su caso, conforme al artículo 10, para los cuales podrán adoptar las normas de acceso y disfrute que consideren más adecuadas.”

- Se abunda en la capacidad discrecional de las Comunidades Autónomas, fundamentada en sus competencias en servicios sociales y que asume el artículo 7, para ofrecer y regular el nivel 3º, en la terminología de dicho artículo.
- 2 bis. Esa discrecionalidad comporta desigualdad territorial de protección del nivel 3º.

4.4 PRESTACIONES Y SERVICIOS

“Artículo 14. Prestaciones de atención a la dependencia

- 1. Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.*
- 2. Los servicios del Catálogo del artículo 15 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.*
- 3. De no ser posible la atención mediante alguno de estos servicios, en los Convenios a que se refiere el artículo 10 se incorporará la prestación económica vinculada establecida en el artículo 17. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en el Programa Individual de Atención al que se refiere el artículo 29, debiendo ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.*
- 4. El beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención.*
- 5. Las personas en situación de dependencia podrán recibir una prestación económica de asistencia personal en los términos del artículo 19.*
- 6. La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante. Hasta que la red de ser-*

vicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán derecho a la prestación económica prevista en el artículo 17 de esta Ley.

7. A los efectos de esta Ley, la capacidad económica se determinará, en la forma que reglamentariamente se establezca, a propuesta del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en atención a la renta y el patrimonio del solicitante. En la consideración del patrimonio se tendrán en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta.”

- 3. La “prestación económica vinculada”, en cuanto que debe ser aplicada a la adquisición de un servicio, puede ser considerada parte de la rama de los servicios sociales.
- 4. La “prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales” parece que debe ser considerada prestación monetaria, en cuanto que no revierte a los servicios.
- 4 bis. La referencia que hace la Ley a la “habitabilidad de la vivienda” no debería bloquear la aplicación de la “prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales” a la realización de actividades fuera del domicilio.
- 5. La “prestación económica por asistencia personal” es de difícil clasificación entre lo monetario y los servicios.
- 5 bis. El artículo 19 abre el paso explícitamente a la “prestación económica por asistencia personal” para su aplicación en actividades a realizar fuera del domicilio.

“Artículo 15. Catálogo de servicios

1. El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.*
- b) Servicio de Teleasistencia.*
- c) Servicio de Ayuda a domicilio:*
 - (i) Atención de las necesidades del hogar.*
 - (ii) Cuidados personales.*
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:*
 - (i) Centro de Día para mayores.*
 - (ii) Centro de Día para menores de 65 años.*
 - (iii) Centro de Día de atención especializada.*
 - (iv) Centro de Noche.*
- e) Servicio de Atención Residencial:*
 - (i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia.*
 - (ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.*

2. Los servicios establecidos en el apartado 1 se regulan sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.”

- 1 a. Como quiera que el ámbito subjetivo de la Ley se limita a las personas afectas de dependencia establecida (art. 5.1 a), los “servicios de prevención de las situaciones de dependencia” sólo podrán actuar para evitar y contener el agravamiento. Esta limitación absurda se ve aliviada por la circunstancia de que la acción preventiva de la enfermedad y de la discapacidad viene regulada por la legislación sanitaria.
- 1 c. Conviene que la “ayuda a domicilio” pueda abarcar apoyos para actividades fuera del mismo (como el desplazamiento a la escuela y al trabajo).
- 1 d y e. La Ley, al identificar de los servicios extradomiciliarios, opta por las nociones de centros y residencias, que bien pudieran haberse sustituido por la de unidades, más abierta a la estructuración diversificada de la oferta.
- 1 d y e bis. La Ley opta también por una enumeración clasista de los servicios extradomiciliarios, lo que parece una hipoteca al menos innecesaria.
- 2. El artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud regula la “Prestación de atención sociosanitaria”. Pero esa prestación no está garantizada.
- 2 bis. La alusión a dicha Prestación de atención sociosanitaria como algo ajeno a la Ley 39/2006 parece indicar que el “Servicio de atención residencial” de ésta hace parte de la rama de los servicios sociales.

“Artículo 16. Red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

1. *Las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas. La red de centros estará formada por los centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, los centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia, así como los privados concertados debidamente acreditados.*
2. *Las Comunidades Autónomas establecerán el régimen jurídico y las condiciones de actuación de los centros privados concertados. En su incorporación a la red se tendrá en cuenta de manera especial los correspondientes al tercer sector.*
3. *Los centros y servicios privados no concertados que presten servicios para personas en situación de dependencia deberán contar con la debida acreditación de la Comunidad Autónoma correspondiente.*
4. *Los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de los ciudadanos con las personas en situación de dependencia, a través de la participación de las organizaciones de voluntarios y de las entidades del tercer sector.”*

- 1 y 2. La Ley provee cauce administrativo para la participación del tercer sector que preconiza en el artículo 3.n.

- 4. El legislador se mete en taxonomía social al situar fuera del tercer sector a las organizaciones de voluntarios.

4.5 FINANCIACIÓN

“Artículo 32. Financiación del Sistema por las Administraciones Públicas

1. *La financiación del Sistema será la suficiente para garantizar el cumplimiento de las obligaciones que correspondan a las Administraciones Públicas competentes y se determinará anualmente en los correspondientes Presupuestos.*
2. *La Administración General del Estado asumirá íntegramente el coste derivado de lo previsto en el artículo 9.*
3. *En el marco de cooperación interadministrativa previsto en el artículo 10, los Convenios que se suscriban entre la Administración General del Estado y cada una de las administraciones de las Comunidades Autónomas determinarán las obligaciones asumidas por cada una de las partes para la financiación de los servicios y prestaciones del Sistema. Dichos Convenios, que podrán ser anuales o plurianuales, recogerán criterios de reparto teniendo en cuenta la población dependiente, la dispersión geográfica, la insularidad, emigrantes retornados y otros factores; y podrán ser revisados por las partes.*

La aportación de la Comunidad Autónoma será, para cada año, al menos igual a la de la Administración General del Estado como consecuencia de lo previsto en este apartado y en el anterior.”

- La aportación financiera de la Administración General del Estado, a juzgar por las previsiones realizadas en relación con la Ley, será muy superior a la que viene haciendo por medio de ciertas subvenciones a las Comunidades Autónomas.
- No es posible saber a priori si el gasto que vendrán a hacer las Comunidades Autónomas por el cauce de los convenios será mayor, igual o menor que el que vienen haciendo ahora de modo autónomo.

“Artículo 33. La participación de los beneficiarios en el coste de las prestaciones

1. *Los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas, según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal.*
2. *La capacidad económica del beneficiario se tendrá también en cuenta para la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas.*

3. *El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia fijará los criterios para la aplicación de lo previsto en este artículo, que serán desarrollados en los Convenios a que se refiere el artículo 10.*

Para fijar la participación del beneficiario, se tendrá en cuenta la distinción entre servicios asistenciales y de manutención y hoteleros.

4. *Ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos.”*

4.6 PARTICIPACIÓN CONSULTIVA

“Artículo 40. Comité Consultivo

1. *Se crea el Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia como órgano asesor, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, mediante el cual se hace efectiva, de manera permanente, la participación social en el Sistema y se ejerce la participación institucional de las organizaciones sindicales y empresariales en el mismo.*
2. *Sus funciones serán las de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento de dicho Sistema.*
3. *La composición del Comité tendrá carácter tripartito, en tanto que integrado por las Administraciones públicas, las organizaciones empresariales y las organizaciones sindicales, y paritario entre Administraciones Públicas por una parte y organizaciones sindicales y empresariales por otra, en los términos establecidos en el siguiente apartado. Los acuerdos del Comité se adoptarán por mayoría de los votos emitidos en cada una de las partes, requiriendo así la mayoría de los votos de las Administraciones Públicas y la mayoría de los votos de las organizaciones sindicales y empresariales.*
4. *El Comité Consultivo estará presidido por el representante de la Administración General del Estado que designe el titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Su funcionamiento se regulará por su reglamento interno. Estará integrado por los siguientes miembros, nombrados en los términos que se establezcan reglamentariamente:*
 - a) *Seis representantes de la Administración General del Estado.*
 - b) *Seis representantes de las administraciones de las Comunidades Autónomas.*
 - c) *Seis representantes de las Entidades locales.*
 - d) *Nueve representantes de las organizaciones empresariales más representativas.*
 - e) *Nueve representantes de las organizaciones sindicales más representativas.”*

“Artículo 41. Órganos consultivos

1. Serán órganos consultivos de participación institucional del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia los siguientes:

- El Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- El Consejo Estatal de Personas Mayores.
- El Consejo Nacional de la Discapacidad
- El Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social.

2. Las funciones de dichos órganos serán las de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento del Sistema.”

- La preferencia -sin fundamento constitucional- que muestra la Ley en otras disposiciones por el tercer sector, en relación con el mercantil, no se mantiene en la estructura de consulta.

4.7 ACCESIBILIDAD

“Disposición adicional tercera. Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal

La Administración General del Estado y las administraciones de las Comunidades Autónomas podrán, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal. Estas ayudas tendrán la condición de subvención e irán destinadas:

a) A apoyar a la persona con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria.

b) A facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda.”

- Se echa de menos en esta disposición, en lo que concierne a su apartado a), que no se refiera a la “Prestación ortoprotésica” del Sistema Nacional de Salud.
- Por su carácter discrecional, esta disposición, no añade nada al régimen jurídico actual.
- ¿Cabe entender incluidos a los perros guía en la noción de “ayudas técnicas”?

5. APORTACIONES DESEABLES Y POSIBLES DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA

En los últimos decenios se viene realizando un gran esfuerzo para presentar al conjunto de las entidades voluntarias como una estructura homogénea y/o integrada. La dificultad para encontrar una denominación positiva de dicho conjunto es un indicio de mal agüero al respecto. Y el examen empírico del objeto en cuestión muestra que, sin perjuicio de algunos elementos comunes, son muchas las diferencias internas, incluso en aspectos esenciales.

Así las cosas, para hablar de las posibilidades que encierran las entidades voluntarias en relación con la discapacidad y el envejecimiento, incluida la dependencia funcional, me veré obligado a hacerlo refiriéndome, por modo de ejemplo, a segmentos determinados del conjunto y, aun así, con salvedades. En general, referiré las valoraciones a los criterios técnicos propuestos anteriormente. El denominador común de todos ellos es **el bienestar de las personas**, objetivo éste al que deben supeditarse los intereses corporativos de las entidades voluntarias, por muy legítimos que sean.

5.1 DIFICULTADES

El común de las entidades voluntarias vinculadas a clases determinadas de afectados por discapacidades y por envejecimiento tienen obvias dificultades para dedicarse o promover la **acción preventiva primaria**, en cuanto que las demandas presentes de su clientela tienden a prevalecer sobre las futuras de personas indeterminadas. Esta pauta general tiene excepciones muy meritorias. Integrantes de asociaciones de afectados por esclerosis lateral amiotrófica y familiares (ADELA), apreciando la gravedad de esta enfermedad progresiva, reivindican la investigación con vistas a la acción preventiva.

Las entidades voluntarias de y para afectados por discapacidades y por envejecimiento están llamadas a crear programas y servicios para sus destinatarios, es decir, para segmentos sociales diferenciados; lo cual dificulta objetivamente la aplicación del criterio técnico de **normalización de servicios**. Esa dificultad puede llegar a ser deseada y buscada en el caso de ciertas entidades que valoran las discapacidades y el envejecimiento como rasgos de identidad que deben ser potenciados.

Las entidades voluntarias de y para afectados por discapacidades y por envejecimiento tienen obvias dificultades para actuar bajo el criterio de la **universalidad con igualdad**. Su misión consiste en defender los intereses o gestionar las aspiraciones de segmentos sociales determinados. No puede pedírseles, pues, que sigan el criterio dicho, salvo en el interior de su ámbito subjetivo.

Las grandes cadenas de servicios principalmente sanitarios y sociales de entidades voluntarias que existen en algunos países, como Alemania, tienen capacidad para asegurar por sus medios la **continuidad de cuidados en la atención a la dependencia**. En cambio, ni las más grandes de las entidades voluntarias españolas del mismo objeto tienen esa capacidad. Cruz Roja tuvo esa potencialidad, pero ha venido reduciendo desde hace ya más de veinte años su histórico potencial sanitario.

Muchas de las entidades voluntarias de o para clases determinadas de discapacidades tienen clientelas reducidas, de modo que sólo alcanzan masa crítica para crear servicios viables en las localidades o concentraciones urbanas de gran población; lo cual supone la imposibilidad de cumplir el cri-

terio de **accesibilidad-asequibilidad** para sus propios socios y usuarios residentes en zonas de poblamiento disperso y distantes de esos centros urbanos.

5.2 AMENAZAS

Las discapacidades y el envejecimiento son objeto de muy diversas clases de acciones de las entidades voluntarias, las cuales pueden ejemplificarse con estos extremos: 1) avance en el conocimiento y promoción de la acción racional; 2) abogacía o reivindicación de apoyos y de eliminación de obstáculos, así como denuncia de incumplimientos; 3) prestación de servicios; 4) promoción de imágenes positivas. Las entidades voluntarias pueden elegir abordar **elencos amplios de funciones y acciones** sin barreras jurídicas de entidad, pero esa opción entraña amenazas en el orden práctico para la calidad y eficacia. La función de avance en el conocimiento casa mal con la promoción de imágenes positivas. La función reivindicativa y de denuncia requiere libertad de maniobra, la cual se da de modo efectivo cuando la entidad de que se trate es autónoma en el orden financiero; salvo para las fundaciones de capital –que no suelen optar por la reivindicación–, esto es difícil en España, donde es frecuente que ni los socios de asociaciones paguen cuotas. La opción por la prestación de servicios en el campo indicado lleva casi necesariamente a depender de subvenciones y conciertos de y con los poderes públicos. Aunque ni unas ni otras implican cláusulas limitativas, es sobradamente conocida la restricción efectiva que estas relaciones suponen para la reivindicación y la crítica.

La participación de las entidades voluntarias en la prestación de servicios en régimen concertado les obliga a desarrollar programas de amplitud y con costes convenientes y competitivos con los de las empresas que contratan servicios con las administraciones públicas. Y ya es sabido que la producción masiva, si bien permite hacer economías de escala, amenaza la calidad sobre todo en lo que se refiere a la **adecuación a los casos**.

5.3 FACILIDADES

Las entidades de y para afectados, siempre que cuenten con redes locales, tienen facilidad estructural para conocer las circunstancias personales y sociales de sus socios y/o clientes; por ello, gozan de buenas posibilidades para aplicar a sus intervenciones el criterio de **adecuación a los casos**.

Las fundaciones no vinculadas a segmentos de afectados tienen facilidad para realizar contribuciones, directas o indirectas, a la **acción preventiva**. Recordemos la importante labor de apoyo a la investigación –cuyos resultados pueden ser aplicables a esa función– de algunas fundaciones de capital. También tienen facilidad para contribuir a la acción preventiva las asociaciones no corporativistas de profesionales. Es el caso de la ya aludida Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas, integrada por médicos especialistas en obstetricia, neonatología y pediatría; sus informes son la base empírica del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas, creado y dirigido por la profesora M^a Luisa Martínez Frías y del que se derivan importantes aplicaciones preventivas. En el otro extremo del ciclo vital, merece ser destacada la contribución preventiva de la también citada Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

La vinculación de ciertas entidades a clases de discapacidades determinadas les proporciona un conocimiento específico de los síntomas y secuelas correspondientes, así como de los patrones de evolución de las enfermedades y deficiencias causantes. Ello supone una facilidad importantísima, no sólo para la adecuación de los cuidados a los casos, según lo indicado, sino también para la correcta **atención –formación, apoyo- a los cuidadores.**

5.4 OPORTUNIDADES

Las entidades voluntarias de o para afectados tienen la oportunidad de participar en acciones regidas por el criterio de **universalidad con igualdad** mediante su colaboración en programas y políticas públicos. La contratación y concertación público-voluntaria se viene realizando ampliamente en los campos de la discapacidad y del envejecimiento, y se verá acrecida por las previsiones de la Ley 39/2006 (art. 16.2).

Por las conocidas dificultades de las Administraciones Públicas para establecer dispositivos de gestión interdepartamentales, resulta muy difícil que las mismas arbitren los necesarios para garantizar la **continuidad de cuidados**. En esta circunstancia radica una oportunidad de complementación o suplencia para las entidades voluntarias. Por cierto, son muchos los casos de programas de objeto mixto que fueron iniciados por entidades voluntarias y que llegaron a captar financiación pública. En el campo de la discapacidad, particularmente por enfermedades neurológicas, abundan los ejemplos. Aparte de otras posibilidades, parece muy indicado que las entidades voluntarias desarrollen la técnica y el servicio de gestión de casos interniveles (primario y especializado) e interdepartamentales (asistencia sanitaria y servicios sociales).

Ciertas entidades voluntarias de y, sobre todo, para afectados por carencias y obstáculos graves para su participación en las ofertas públicas de significado social están sirviendo de lanzadera para acercar a sus clientes a esos recursos, con lo que aminoran el conocido “efecto Mateo”. La Ley 39/2006 trae a ese tipo de entidades una nueva oportunidad para contribuir a la **accesibilidad y ase-**
quibilidad de la oferta pública. A título de ejemplo, cabe recordar a las entidades dedicadas a las personas sin hogar, una parte de las cuales sufren dependencia para el autogobierno de sus vidas.³⁸

³⁸ Demetrio Casado, “La dependencia funcional y sus abordajes”, en Demetrio Casado (dir.), *Respuestas a la dependencia*, op. cit., pp. 29 y 30.





DEBATES

El trabajo presencial del Foro tuvo lugar el día 26 de abril, en la Casa Encendida, de la Obra Social Caja Madrid, en la villa capital, mediante el servicio organizativo del personal técnico de la Fundación Luis Vives. José Manuel Fresno, Director de la Fundación, tras saludar a los partícipes y agradecerles su colaboración, expuso el método de trabajo, que fue el siguiente:

- Presentación por Demetrio Casado, coordinador del Foro, con el apoyo de un caso de dependencia funcional.
- Mesa de trabajo sobre el bloque A, integrado por los apartados 1 y 2 del documento marco, moderada por el coordinador el Foro.
- Segunda mesa de trabajo, sobre el bloque B, integrado por los apartados 3 y 4 del documento marco, que moderó Antoni Vilà Mancebo.
- Tercera mesa, sobre el bloque C, dedicado al último apartado del documento marco, moderada por Fernando Fantova.

En cada una de las mesas, tras la oportuna introducción de los correspondientes moderadores, se expusieron los temas propuestos previamente a los partícipes, cuyas versiones se incluyen seguidamente. Después, en cada mesa, se pasó a debatir, tanto el contenido del documento marco, como las citadas aportaciones programadas; de tales debates quieren dar cuenta los relatos elaborados por los moderadores y que se incluyen la final de cada bloque. Conviene advertir que la riqueza y extensión de la mayoría de las aportaciones programadas ocupó una gran parte del tiempo de las mesas de trabajo por lo que, en el turno de intervenciones libres, apenas hubo ocasión de réplicas y dúplicas. De este modo, los citados relatos han de ser por fuerza expositivos, no conclusivos.

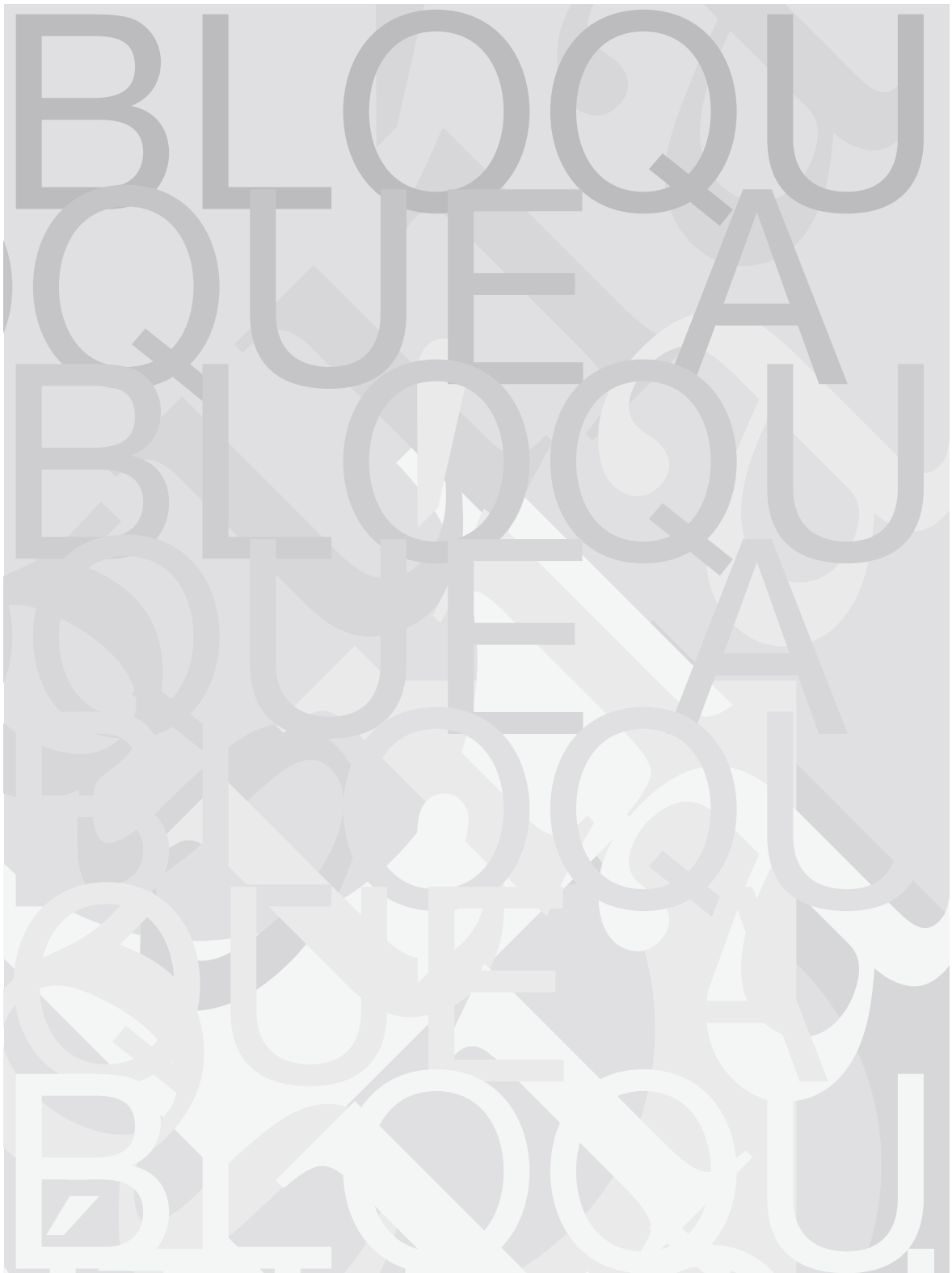
INTRODUCCIÓN

El coordinador del Foro dio la palabra a José Félix Sanz, Director de Políbea, para que presentara un caso de dependencia funcional: Poli I, joven afecto de parálisis cerebral infantil. Ampliando algunas consideraciones formuladas en el curso del debate, cabe señalar lo que sigue:

- 1) Las situaciones de dependencia funcional se relacionan con muy diferentes enfermedades, síndromes y traumatismos, si bien es del caso destacar que en una parte importante de los casos se dan afecciones neurológicas. La dependencia funcional es una contingencia funcional que no abarca las patologías causales, pero ello no debe hacer olvidar que las personas afectas suelen ser tributarias, de modo circunstancial o prolongado, de asistencia sanitaria relacionada con aquellas.
- 2) La mayor parte de las situaciones de dependencia funcional afectan a personas de 65 y más años. Pero casi un tercio de los casos se dan en personas de edades inferiores.
- 3). La residencia en el domicilio particular es el medio más frecuente de integración social básica de las personas afectas y, también, el más deseado y deseable. La residencia en establecimientos colectivos de las personas con dependencia es excepcional, tanto de hecho como desde el punto de vista los criterios técnicos.
- 4) Para la permanencia de las personas con dependencia funcional en el domicilio se requiere, en primer lugar, la adaptación física de los mismos y su dotación con ayudas mecánicas y domóticas que faciliten la funcionalidad de los afectados y el trabajo de apoyo de sus cuidadores. También resulta necesaria la ausencia de barreras en los itinerarios de salida del domicilio y de circulación en su entorno. Por otra parte, la permanencia en los domicilios particulares hace oportuno -y, a veces, imprescindible- el concurso de apoyos personales extrafamiliares: teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día, estancias temporales en residencias. La escasez de la oferta pública de los mismos supone un fuerte coste para los familiares cuidadores, que debe ser paliado.
- 5) Los servicios de apoyo a la permanencia en el domicilio tienen como objeto la provisión de ayuda funcional a los afectados para sus actividades cotidianas. Pero tales apoyos básicos deben ir acompañados de otros especializados -de prestación continuada, en muchos casos- como fisioterapia, terapia respiratoria, terapia cognitiva, etc. La provisión de los mismos está a caballo entre la asistencia sanitaria y los servicios sociales.
- 6) Tanto las acciones facilitadoras como las de apoyo directo a las personas en situación de dependencia son provistas por familiares, servicios públicos, empresas mercantiles y organizaciones del Tercer Sector Social. En muchos casos, se combinan las aportaciones de varios proveedores.

- 7) Una buena parte de las situaciones de dependencia son tributarias de cuidados médicos y de enfermería periódicos o circunstanciales. El acceso a los mismos requiere con frecuencia una dedicación especial de los cuidadores. Ciertas situaciones de agravamiento pueden requerir el concurso de hospitalizaciones de media estancia.
- 8) La provisión de cuidados por los familiares demanda la ampliación de las medidas públicas destinadas a la conciliación de la vida familiar y laboral.
- 9) Tanto para la situación de cuidados en el domicilio como para la estancia continuada en residencias, resulta de obvia importancia la adecuada cobertura económica mediante la protección social pública.





BLOQUE A

LA DEPENDENCIA FUNCIONAL. LA ACCIÓN RACIONAL

MAYTE SANCHO CASTIELLO

Observatorio de personas mayores

¿LE PARECE QUE ESTÁN BIEN ASUMIDAS POR LA CONCIENCIA COLECTIVA LAS DIMENSIONES RELATIVAS A LA TOMA DE DECISIONES EN LA DEPENDENCIA FUNCIONAL?

Esta pregunta me suscita dos tipos de comentarios:

1. Los conceptos autonomía-toma de decisiones-dependencia solo muy recientemente se han introducido en el mismo ámbito de intervención, y decisión político-administrativa. La inclusión de este concepto en la Ley de Promoción de la autonomía personal y protección a las situaciones de dependencia, puede suponer un importante giro en el abordaje de la atención a las personas que necesitan mucha ayuda para desenvolverse en su vida cotidiana.

- La conceptualización en torno a la autonomía parece que se asocia al mundo de la discapacidad en las personas jóvenes o adultas, que luchan por mantener su capacidad de elección sobre sus proyectos vitales y la independencia en su vida cotidiana.

Sin embargo, la dependencia funcional es concepto asociado a vejez, deterioro, asignación de recursos y toma de decisiones por otra personas del entorno familiar o profesional. En consecuencia, es un concepto disociado de la capacidad de decidir sobre uno mismo, consustancial a la autonomía. Quizás, desde esta perspectiva se puedan comprender algunas de las características del modelo de atención vigente en el ámbito de la vejez como son:

- Respuestas homogéneas a necesidades heterogéneas.
- Alto umbral de tolerancia en cuanto a la calidad de la oferta de servicios.
- Escasísima confianza en que la atención que desean los ciudadanos sea la que se debe planificar, diseñar y ofrecer: servicios para permanecer en el entorno habitual, alojamientos pequeños... Como se puede observar, tanto la opinión de los ciudadanos a cualquier edad, como la de las personas mayores es contundente en estos aspectos (gráficos nº1 y 2).
- Inexistencia del concepto de “reversibilidad” en la dependencia. A pesar de lo expresado en la Recomendación del Consejo de Europa sobre el tema (1998), se introduce el condicionante de “permanente” a la situación de dependencia en la definición de nuestra Ley. Las consecuencias de este estigma de permanencia pueden ser demoledoras para el desarrollo de los dos principios más importantes de cualquier ley de protección a la dependencia actualmente vigente en Europa: la prevención y la rehabilitación.

GRÁFICO N°1.

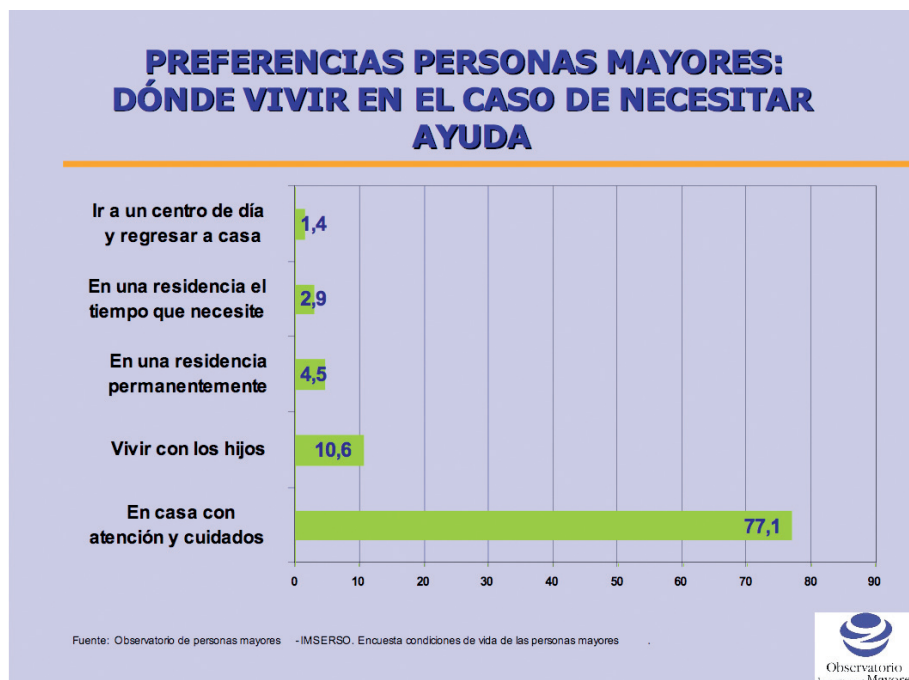
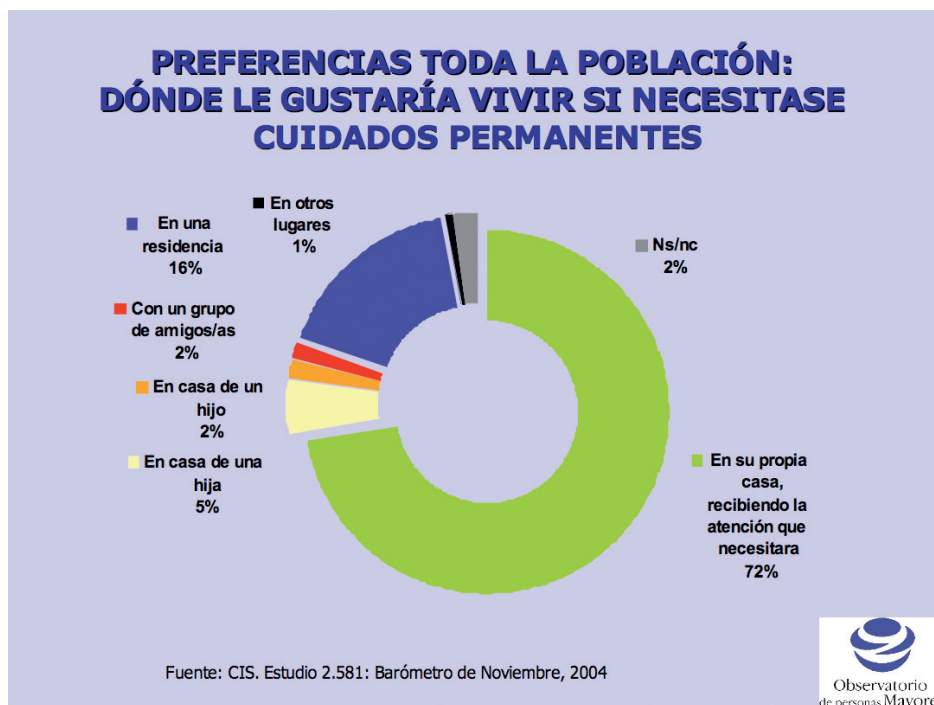


GRÁFICO N° 2.

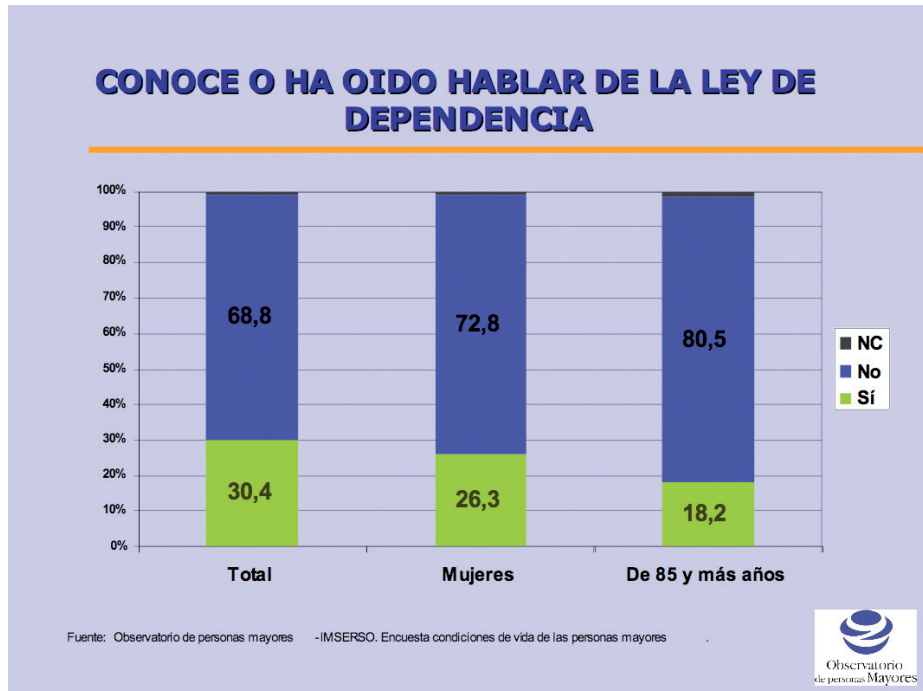


2. En cuanto al grado de comprensión e información por parte de la ciudadanía de estos conceptos, sus opiniones sobre estos temas ponen de manifiesto un escaso grado de conocimiento sobre la dependencia funcional y las respuestas que los poderes públicos están dando a estas situaciones.

- Dos meses antes de que se aprobase la ley, el 68.8% de las personas mayores entrevistadas para la Encuesta de condiciones de vida 2006, no había oído hablar de este proyecto (grafico n° 3).
- En este mismo estudio, aparecen porcentajes muy altos de población mayor que no conoce la existencia de la mayoría de los servicios, exceptuando las residencias y el Servicios de ayuda a domicilio, aun así, desconocido para el 22% de los encuestados.
- Aparentemente, la dependencia no es una preocupación importante para los mayores (7.8%). Sin embargo, manifiestan una gran preocupación por aspectos que pueden generar situaciones de dependencia:

- Salud (primera preocupación, 91%)
- Pérdida de memoria ...

GRÁFICO N°3.



En resumen, la introducción del concepto de autonomía, con carácter transversal en el texto de la ley, debería suponer una modificación conceptual trascendental, con consecuencias directas en su aplicación y desarrollo, en aspectos esenciales como:

- Participación y capacidad de decisión en todo el proceso, especialmente en el PIA.
- Prevención y rehabilitación en todos los niveles de intervención.
- Aceptación de la posible reversibilidad de la dependencia, en términos de recuperación funcional.

Pero estas son tareas francamente complejas.

¿Cómo podemos potenciar la necesaria autonomía en todas las personas en situación de dependencia?

¿Cómo acercar la información a la ciudadanía para que adquiera esa necesaria conciencia colectiva?

Estas y otras muchas cuestiones deberán ser debatidas en este Foro. Un reto muy sugerente.

MANUEL MUÑOZ LÓPEZ

Facultad de psicología.
Universidad Complutense de Madrid

ENTRE LAS PERSONAS SIN HOGAR, ¿CUÁLES SON LAS DEFICIENCIAS Y ALTERACIONES MÁS FRECUENTES CAUSANTES DE DEPENDENCIA?

La pregunta que me han formulado es muy complicada de responder. Lleva incluso a plantear cómo se entiende la dependencia, como se entiende la autonomía; y no es fácil decir si las personas sin hogar cumplen o no cumplen criterios de dependencia tal y como establece esta ley.

Esta ley, como tantas otras, no está hecha pensando en las personas sin hogar ni siquiera un poquito, con lo cual es muy difícil ajustar algunos criterios, algunos baremos.

Si ya es muy difícil entender que la enfermedad mental entra dentro de una ley de dependencia, ha costado un esfuerzo importante a muchas personas y entidades y ha entrado de una manera un poco compleja, el caso de las personas sin hogar es todavía más difícil, mas inabordable.

No tenemos prácticamente datos de las personas sin hogar en España. La carencia de información es enorme, aunque afortunadamente en los últimos años va mejorando un poco. Hay algunas ciudades que han hecho algunos esfuerzos, pero en términos generales y a pesar de la encuesta del INE, sigue siendo muy difícil valorar cuantas personas hay y cuántas de ellas cumplen algunas condiciones que les acerque a una situación parecida a lo que entendemos por dependencia.

Desde luego casos como el de Poli son difíciles de encontrar entre las personas sin hogar. No es que no existan, es que desafortunadamente se mueren antes. La esperanza de vida de las personas sin hogar es 20 puntos por debajo de las personas domiciliadas, con lo cual ya nos podemos hacer una idea. Estamos en una cifra de cincuenta y tantos años de esperanza de vida, lo mismo que Níger o algo así.

Desde luego en ningún país hay datos de ese estilo. Los pocos datos que tenemos provienen de nuestra propia investigación, datos de las encuestas del INE, datos del Ayuntamiento (del Foro técnico del Ayuntamiento), de la noche "S" que se ha hecho muy recientemente...

En resumen podemos pensar que en España puede haber alrededor de 22.000 personas sin hogar, entre 20 y 25 mil, pero pensando en un criterio de dependencia, probablemente la mitad no tienen mucho que ver con la dependencia.

La mitad de las personas sin hogar tienen un problema económico muy claro. Suelen mejorar muy rápidamente con una intervención social, económica, de formación, inserción laboral, etc. La idea que se tiene también de cronicidad de las personas sin hogar es errónea y la mayoría de las personas sin hogar pasan un tiempo y luego salen de esta situación.

La otra mitad tiene dificultades importantes en cuanto a su autonomía personal, no tanto a veces por motivos físicos, sino por motivos psicológicos, mentales o psiquiátricos. De este 50% podemos pensar que todavía hay 2 grupos:

- Entre un 15% y un 20% que tiene que ver con una realidad de llegada a la situación sin hogar muy jóvenes, que reflejan las historias de vida de abandono, maltrato infantil, de ruptura de la familia etc., y que además tienen una situación de drogodependencia y alcohol tan grave como la de los más crónicos dentro de las personas sin hogar, con una incidencia de suicidio que se acerca al 25% (de intentos de suicidio), si se cuentan los éxitos puede que estemos cercanos a un 30% de personas que, antes de los 25 años han intentado suicidarse (esto no se da en ninguna otra población estudiada del mundo) y que desgraciadamente, en nuestro país va en aumento. Éste era un grupo que, prácticamente no existía hace unos años, pero que progresivamente se va detectando un aumento de ese número de jóvenes que llega a esta situación.

Si estas personas, entran o no entran en una ley de dependencia como ésta, que está pensada sobre todo para personas mayores de 65 años, es un tema de debate interesante. La mayoría de estas personas no pueden vivir por sí mismos. Va a ser muy difícil que salgan adelante con un programa de inserción laboral o algo por el estilo, cuando uno tiene tres o cuatro dependencias, una demencia alcohólica a los 25 años (cosa que es muy complejo de ver fuera de estas poblaciones).

- El 30% que nos queda son los que, tradicionalmente, uno entiende más por personas sin hogar. Son los crónicos, los que uno puede ver más mayores, con una prevalencia más de hombres... el perfil más tradicional de personas sin hogar. Dentro de éstos también tenemos problemas muy importantes de alcohol, síndromes orgánicos cerebrales, psicosis, etc.

Además en lo que se refiere a los datos españoles:

- Esquizofrenia. Puede haber entre un 4% y un 12% en España. La mayoría todavía sin tratamiento, salvo en Madrid donde la mayoría probablemente están en tratamiento. Esto multiplica por diez la cifra de la población domiciliada, que está entre un 4 y un 10 por mil.
- Deterioro cognitivo grave. Entre un 2% y un 6% con síndromes orgánicos cerebrales muy severos. No con parálisis cerebral que probablemente sería de rasgos concomitantes.
- Dependencia a alcohol. Entre un 25% y un 40%.
- Abuso de drogas y de otras sustancias, entre un 13% y un 20%.
- Depresión mayor. Es un trastorno muy incapacitante cuando se dan todas las circunstancias anteriores, alrededor de un 15%-20%.
- Han sufrido hospitalizaciones psiquiátricas. Entre un 15% y un 25%. No son el 90% como se ha dicho en algunas ocasiones, pero sigue habiendo ahí un bloque alrededor del 10%-

20% de esas 22.000 personas que ha tenido problemas muy severos, problemas cognitivos tan severos que es casi imposible pensar que puedan vivir solos, vivir con independencia, vivir con autonomía y vivir en una sociedad con una cierta dignidad.

Los recursos que se ofrecen como contrapartida, son recursos la mayor parte de los casos, residenciales y con pocas garantías. Por ejemplo en Madrid todavía hay recursos que ofrecen una colchoneta y un bocado y cosas por el estilo. También hay recursos muy sofisticados.

En la situación actual española no encajan los recursos con la población. Te quedas con la parte que te quedas y analizas la fracción de personas sin hogar que analizas, los recursos no cubren las necesidades de estas personas.

Todavía se pueden dar algunos datos más:

- Hay entre las personas sin hogar, personas mayores de 65 años que suponen alrededor de un 2% o un 3%. Hay pocos porque afortunadamente se les puede ir incluyendo en los programas de mayores en muchas ocasiones. Aún así sigue habiendo un 2-3% de personas sin hogar mayores de 65 años.
- Hay alrededor de un 20% de personas sin hogar con problemas severos de discapacidad física y/o sensorial.
- Las ayudas que reciben son escasísimas. Su problema es el problema de la exclusión y como tal están excluidas de la mayoría de los lugares. De hecho me extrañó, incluso, que me invitaran para hablar de personas sin hogar a un Foro como este porque me podían haber invitado para hablar de discapacidad. Hablar de personas sin hogar es una cosa extraña y creo que es la primera vez que se hace.

De nuevo sobre las ayudas que reciben.

- La Renta Mínima de Inserción que está pensada justo para esta población, no llega al 8,7% de estas personas, no llega ni al 10%.
- Las ayudas por discapacidad. Hay un 20% de personas con discapacidad y las cobran el 0,7% de las personas entrevistadas en Madrid.
- Las de vejez, el 4% y alguna ayuda extraña, de distinto tipo (no desempleo) de la Seguridad Social el 1,3%.

En total no llegan al 10% los que cobran alguna ayuda de algún tipo.

Por supuesto, pisos, residencias, centros de día etc. son recursos limitados cuando existen (en algunas ciudades, por ejemplo en Madrid existen, aunque en otras muchas ciudades no). Cuando existen son siempre muy limitados.

Yo visité Berlín, por poner un paralelismo, y visitando uno de los barrios de Berlín me explicaban el número de pisos que había para personas sin hogar y me parecían bastantes más que los que disponíamos aquí. Después me dijeron: “no éstos son sólo para homosexuales. Los heterosexuales tienen los recursos multiplicados por 20”. Nuestras cifras de recursos para personas sin hogar, no están un poquito por debajo de las de Alemania, Francia e Inglaterra..., están en el subsuelo, prácticamente no existen. A pesar de reconocer el esfuerzo en algunas ciudades, como Madrid, que pueden tener quizá un punto un poquito mejor, pero estamos muy mal todavía. En la mayoría de las ciudades son inexistentes

Para terminar, la posición de las personas sin hogar en Ley de Dependencia es muy pesimista. La ley no incluye ninguna medida específica para personas sin hogar, no incluye ningún elemento ni servicio, ningún instrumento económico para las ellas y por tanto creo que esta ley no va a llegar a las personas sin hogar, como no llegó el IMI, como no llegó la RMI y como no llega ninguna ley a estas personas.



JAVIER GÓMEZ PAVÓN

Servicio de Geriátrica. Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid
Secretario General de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología

¿CUÁLES SON LAS POSIBILIDADES DE LA PREVENCIÓN EN RELACIÓN CON LA EVOLUCIÓN DE LA DEPENDENCIA?

Hablar y escribir sobre dependencia está de estrepitosa actualidad. Desde la SEGG deberíamos de estar contentos por ello, puesto que llevamos hablando de ella, desde sus orígenes allá por el año 1948. Aumentar los años de vida libres de incapacidad es uno de nuestros principales objetivos, íntimamente unido al de mejorar la calidad de vida y la disminución del sufrimiento de las personas mayores.

Pero hay algunas connotaciones en el debate abierto que nos preocupan. Por ejemplo:

- Mostrar la dependencia como una consecuencia inevitable por la alta edad, es decir consecuencia inevitable de la longevidad poblacional. **La enfermedad y no la edad, es la principal causa de dependencia.** Existe una relación evidente entre dependencia y enfermedad. La mayor parte de personas con dependencia tienen enfermedades crónicas asociadas. La dependencia es el resultado de la combinación de cambios fisiológicos relacionados con la edad, las enfermedades crónicas y los procesos agudos o intercurrentes. Todo ello además, influido por el entorno psicosocial. Así pues, la instauración de la dependencia no es consecuencia inexorable de la edad al asociarse a otras variables sobre las que sí se puede intervenir tanto para evitar la aparición del estado de dependencia como para moderar su evolución hacia una mayor gravedad.
- Insistir mucho en su atención y poco en su prevención. Si bien es necesario reforzar los dispositivos asistenciales para las personas dependientes, no se deben dejar en segundo plano los esfuerzos para evitar la dependencia o para la recuperación cuando la dependencia es reversible, por lo que **las intervenciones que tengan como objetivo la actuación preventiva, precoz y rehabilitadora deben ocupar un lugar preferente.** Evitar la aparición de dependencia es tanto o más importante que abordarla, y abordarla cuando es reciente y reversible es más efectivo que hacerlo cuando está claramente establecida.

La dependencia es la principal variable asociada a morbimortalidad, institucionalización y por lo tanto coste en salud en tanto consumo de recursos sanitarios y sociales, por lo que su disminución tanto en su aparición como en su intensidad trae consigo una reducción importante de costes.

Hoy en día **existe suficiente evidencia científica para afirmar que es posible disminuir de forma significativa la incidencia, la prevalencia y la intensidad de la enfermedad, la discapacidad y con ello de la dependencia**, a través de tres acciones fundamentales que son:

- Prevención y promoción de la salud. Envejecimiento saludable y activo.
- Prevención y control de enfermedades crónicas.
- Cobertura sanitaria y social eficiente para las personas mayores.

Para poder potenciar y aplicar el primer y el segundo apartado no son necesarios recursos nuevos. Sería suficiente con una reorientación de los objetivos y las prioridades en el campo sanitario. Ello conllevaría a potenciar la formación en los problemas de salud más prevalentes y a actitudes más gerontofílicas. Así, por ejemplo, no veríamos tantas embolias cerebrales en pacientes con fibrilación auricular crónica, y sin tratamiento anticoagulante por el temor a una hemorragia por su avanzada edad, cuando es precisamente la superación de los 75 años un criterio favorecedor de anticoagulación.

En relación con el tercer apartado, cobertura sanitaria y social eficientes para los ancianos, la fase aguda de las enfermedades es el periodo de mayor riesgo para que una dependencia se produzca, o progrese, al igual que lo es de mayor rendimiento para poder evitarla o disminuirla. Esto es tanto más cierto cuanto más frágil es la persona mayor, más anciana, más desprotegida, más vulnerable, más de riesgo, es decir, más población diana de la atención geriátrica. Los equipos que nos dedicamos a la práctica de la geriatría, estamos acostumbrados a ver cómo los pacientes geriátricos son dados de alta de los hospitales, con una recuperación parcial o total de la independencia perdida durante el proceso agudo de su enfermedad. En otras ocasiones con dependencia ya establecida (tanto en la leve, como en la moderada y grave), esta progresa de intensidad tras una hospitalización no atendida ni rehabilitada adecuadamente.

Algunos “voces” con importantes ecos economicistas dicen que este grupo de población (persona mayor frágil o de riesgo y personas mayores dependientes) no se benefician de la hospitalización, porque les produce más secuelas y dependencia, por lo que sugieren que a partir de cierta edad se limite su ingreso en los hospitales generales. Nosotros respondemos, y demostramos con la evidencia de la ciencia y de los hechos, que el mayor riesgo de la hospitalización en este grupo poblacional de personas mayores es su no-hospitalización; después, su hospitalización inadecuada: en servicios no adecuadamente preparados para sus necesidades.

Los servicios sociales deben de compartir con los servicios sanitarios las funciones de prevención y atención a la dependencia ejerciendo una función propia mediante la prestación de apoyos personales y auxiliares a los afectados y a sus cuidadores familiares para suplir las limitaciones funcionales que entraña la dependencia. “Envejecer y vivir en casa”, aunque se tenga dependencia, es la fórmula preferida por las personas mayores, por la población general y por los/las cuidadores/as familiares. Las recomendaciones de los expertos y de los Organismos internacionales defienden la priorización en los sistemas de atención social de aquellos recursos que permitan hacer efectiva esta opción. La demanda de los diversos recursos sociales es interdependiente: la escasez de los recursos domiciliares y de estancias diurnas, aumenta la demanda de los servicios residenciales.

Dicen las personas mayores en las encuestas que es la dependencia y el sufrimiento lo que más les preocupa si siguen viviendo más años. Que ambas cosas son la base para poder tener una adecuada calidad de vida. Minimizar ambos aspectos en el campo de la salud es una asignatura pendiente. Quizás la más importante de la sanidad española.

Es necesario un cambio urgente en las políticas sanitarias que intenten cambiar y adaptarse a este logro histórico que es el envejecimiento poblacional, tal y como recomienda la II Asamblea Mundial del envejecimiento de Madrid 2002 y posteriormente en su estrategia regional europea de Berlín 2003: *“ ... el objetivo a largo plazo de las políticas de salud en la región UNECE (Europa) deberá ser asegurar que el aumento en la longevidad se acompañe del más alto estándar alcanzable de salud”*.





ANTONIO RODRÍGUEZ

Fundación San Martín de Porres

¿SE DAN CASOS EN LOS QUE LA AYUDA REFUERZA LA DEPENDENCIA?

De alguna manera la pregunta que da título a mi intervención, tiene que ver con algunas de las preguntas más importantes que tradicionalmente se plantean a la hora de planificar servicios para personas en situación en exclusión social, al menos en el sector donde yo me muevo, en el de las personas sin-hogar. A la vez que creamos servicios podemos caer en el riesgo de la institucionalización de las personas que atendemos, sobre todo teniendo en cuenta que muchos de nuestros usuarios presentan múltiples carencias que van desde necesidades más básicas, hasta la falta de vínculos sociales.

Sin entrar en la atención a estos colectivos a lo largo de la historia, algunos de los modelos de atención que se han procurado tradicionalmente han sido: la represión de la mendicidad e internamiento forzoso en instituciones reeducativas; la manía por distinguir entre verdadero y falso pobre (el que no quiere trabajar); la beneficencia que se centra sobre todo en las necesidades primarias; etc...

Algún ejemplo sobre cómo determinadas ayudas pueden tener un efecto negativo al aumentar la dependencia:

Renta mínima

Uno de los logros en política social sin duda más importantes en materia de lucha contra la exclusión social, ha sido la implantación de las Rentas Mínimas de Inserción, con desigual recorrido tanto en prestación económica como en generalización a la población excluida según la comunidad autónoma de que se trate. Ha permitido a muchas persona sin-techo obtener unos ingresos normalizados y con ellos mejorar sus condiciones de vida. En muchos casos, el seguimiento social y los proyectos de inserción que acompañan a las rentas, posibilitan un proceso de inclusión social. Hoy es un elemento de trabajo indiscutible para todo el sector social que trabaja con excluidos.

Sin embargo,

- **La cuantía económica es claramente insuficiente para el acceso a una vivienda propia.** En el caso de las personas sin-techo el acceso a una vivienda es una necesidad especialmente dramática. En algunos casos para poder tener una vivienda propia tienen que vivir hacinados con falta de

intimidad y con problemas de convivencia. Para las personas que acceden a una pensión, van a dormir y poco más, permaneciendo la mayor del tiempo en la calle.

- La ley de dependencia debería tener en cuenta la falta de vivienda o inadecuación de la misma para muchas personas dependientes.
- Al final muchas de las personas sin-techo que son perceptores del RMI si tienen que costearse una vivienda en alquiler a precios de mercado de hoy o están en una pensión, tienen que recurrir a comedores públicos y otros servicios para los sin-techo. Con lo cual se produce la situación de que muchas personas sin-techo siguen teniendo como escenario vital básico la calle y el circuito de asistencia para los sin-hogar: siguen buscándose la vida y sobreviviendo en el mismo entorno del que intentan distanciarse (Las personas sin-hogar y el alojamiento precario de la zona centro de Madrid. Universidad Pontificia de Comillas y Asociación Realidades. Abril de 2002). Se dan muchas situaciones en donde los perceptores del RMI deben complementar los ingresos con otros procedentes de la economía sumergida, mendicidad, ...
- Con respecto a las medidas de acompañamiento social que deben garantizar los servicios sociales, los recursos humanos profesionales de los centros que trabajan en asuntos sociales son muchas veces insuficientes y se ven en muchas ocasiones desbordadas por la acumulación de tareas. Con lo cual a veces este acompañamiento se ve reducido a entrevistas cortas y distanciadas en el tiempo de los beneficiarios, sin que se pueda desarrollar un seguimiento más intenso en el tiempo.
- La falta de acompañamiento social afecta directamente al beneficio personal que supone el cobro de rentas mínimas sociales: ante la desestructuración personal sin seguimiento y control adecuado a veces supone recorte de derechos de atención social sin un aprovechamiento de lo que supone disponer de ingresos: falta de control del presupuesto personal. Adecuación al colectivo tanto en tramitación como en seguimiento (saturación desde servicios sociales-coordinación o convenio con entidades).
- En relación a los proyectos de inserción sociolaboral son claramente insuficientes para la población afectada. Algunos de los proyectos de empleo y de formación experimentales son muy interesantes pero, dado al número de personas que llega, son claramente insuficientes y no se traducen en medidas más generalistas para la población excluida. Esta falta de proyectos para una efectiva inserción social y de recursos de acompañamiento, hace que algunas disminuyan sus perspectivas personales de mejora, se produzca un progresivo abandono de sí mismo y se enquisten en el círculo de la dependencia de las ayudas sociales.

Conclusión: Las medidas sociales a favor del colectivo de personas sin-hogar, y en general de las personas excluidas, deben ir acompañadas de:

- Medidas que garanticen el acceso a una vivienda digna y adecuada.
- Medidas de acompañamiento social adecuadas.
- Medidas de inserción sociolaboral pertinentes. Sobre todo es importante garantizar el acceso a un empleo digno y/o a la actividad con sentido.

Los proyectos de baja exigencia

En los últimos años en el sector de atención a personas sin-hogar hemos reflexionado sobre cómo acercarnos a aquellas personas que son reticentes a acercarse a los servicios creados para ellos, ya sea por inadecuación de estos servicios para determinados perfiles de personas, o por la dificultad subjetiva que tenían para dirigirse a estos servicios, dado su deterioro personal. Se han creado servicios y centros de baja exigencia, y generalmente suelen funcionar.

Sin embargo, estos centros si no se plantean objetivos de mejora personal y están desconectados de otros servicios o centros más encaminados a la integración social, pueden tender a cronificar a las personas en una situación de dependencia.

Conclusión: Los centros de baja exigencia deben tener una alta prestación de servicios y deben estar adecuadamente integrados y conexiónados con la red de personas sin-hogar.

ALGUNAS PROPUESTAS PARA TRABAJAR UNA ADECUADA INTEGRACIÓN SOCIAL Y MEJORA DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS SIN-HOGAR

1. Una intervención integral y holística. Los servicios de ayuda a las personas sin-hogar deberían formar parte de una aproximación holística que conecta el apoyo en materia de alojamiento, empleo, formación, salud mental y física, redes sociales y familia, atención a toxicomanías, y otras cuestiones relacionadas. Suministrar un apoyo de manera aislada de los otros elementos puede significar que los servicios (y las personas) sean más propensos al fracaso.

Rechazo del concepto de cronicidad que se aplica con demasiada frecuencia. Muchas veces los centros para “crónicos” aunque mejoren las condiciones materiales de las personas atendidas, ayudan a cronificar más a las personas, manteniéndoles en una situación de dependencia prolongada en el tiempo.

2. Coordinación de servicios. El conjunto de servicios de alojamiento y complementarios para personas sin-hogar, incluyendo los servicios de empleo y formación, tiene que ser coordinada con eficacia dentro de las propias instituciones, entre diferentes organismos, y entre los diferentes sectores.

3. Flexibilidad. Muchos individuos sin hogar necesitan más tiempo y apoyo suplementario con el fin de integrarse correctamente. Para algunos de ellos el trabajo no es una opción viable a corto plazo, e incluso en el futuro. Los organismos que trabajan con personas sin-hogar, e incluso las mismas personas, deben tener flexibilidad para cambiar de dirección, trabajar a su propio ritmo, y a veces “fracasar”, no todo el mundo tendrá un resultado positivo, y eso puede exigir varios ensayos.

4. Diferentes caminos y diferentes opciones para responder a las necesidades de los individuos y a sus aspiraciones. Cada persona tiene sus particularidades y presenta necesidades y aspiraciones diferentes. Las personas sin-techo deberían, si es posible, elegir entre varias opciones; y sus

necesidades, aspiraciones y opiniones deberían ser centrales e influyentes en la planificación y prestación de servicios.

5. **Evaluación inicial y seguimiento.** La identificación - y comprensión – de las necesidades y aspiraciones de la persona, es una etapa crítica en la prestación de apoyo apropiado en el momento adecuado, así como la capacidad de resolver problemas cuando es necesario. La evaluación debe ser realizada en el marco de una aproximación global y debe ser continuada regularmente después de los primeros contactos. Muchas organizaciones y personas han constatado que las evaluaciones se hacen más honestas y exactas con el tiempo, en la medida que la confianza se desarrolla.
6. **Aumentar los incentivos *verdaderos* y reducir las desmotivaciones.** Algunos programas han constatado que la introducción de motivaciones *significativas* puede aumentar la participación y el logro de resultados. En muchos países tienen datos que demuestran que determinadas estructuras de prestaciones, el salario mínimo en relación con el coste de la vida, y otros factores financieros crean desmotivaciones importantes para acceder a un empleo normalizado. Las motivaciones deberían ser aumentadas y las desmotivaciones retiradas en la medida de lo posible.
7. **Información clara y coherente sobre los servicios, los derechos, y la admisibilidad.** Muchas personas tienen dificultades para acceder a la información sobre el conjunto de servicios y prestaciones que están disponibles. Muchos de ellos encuentran dificultades para una información clara y coherente sobre su derecho a las prestaciones sociales y fiscales. La información clara, constante y exacta tiene que ser fácilmente disponible y debidamente actualizada.
8. **Las actividades ocupacionales y de apoyo a la adquisición de habilidades sociales básicas en este colectivo es muy importante.** Este tipo de acciones deberían ser contempladas en la ley de dependencia. Un empleo ocupacional es un instrumento igualmente útil para desarrollar competencias y la confianza en sí mismo y a la larga salir de una situación de dependencia.
9. **Un marco de política apropiada.** Las organizaciones de ayuda a las personas sin-hogar y ONG han desarrollado buenas prácticas y servicios eficaces *a pesar* del marco político y legislativos de los diferentes países, más que gracias a estos. Incluso aunque los responsables políticos realizan proyectos pilotos exitosos o realizan investigaciones adecuadas para el conocimiento de las necesidades de hecho, la falta de financiación, una falta de compromiso o de coordinación, o cambios políticos pueden frenar y hacer fracasar dichas acciones. Los responsables políticos deben asegurarse que se pongan en marcha políticas (y los servicios) coordinados y eficaces con el fin de ayudar a las personas a superar el sinhogarismo.

GREGORIO RODRÍGUEZ CABRERO

Catedrático de Sociología de la Universidad de Alcalá

¿CUÁLES SON LOS PUNTOS PRINCIPALES DE COINCIDENCIA Y DISCREPANCIA DE LAS POLÍTICAS NACIONALES EUROPEAS RELATIVAS A LA DEPENDENCIA? ¿QUÉ LECCIONES SE PUEDEN EXTRAER PARA EL CASO ESPAÑOL?

A) Rasgos comunes de los modelos y políticas de cuidados de larga duración (CLD) en el modelo social europeo (MSE):

1. Tendencia relativa a la superación de los modelos asistenciales por otros de universalismo contenido financieramente y con un reparto de responsabilidades y costes entre el sector público, la persona afectada y los cuidadores familiares. Pero también cierta tendencia a la selectividad o protección de las personas con mayor grado de dependencia y vulnerabilidad.
2. Permanencia e incluso reconstrucción de la responsabilidad familiar en los CLD en la medida en que todos los regímenes de bienestar contemplan ayudas económicas y sistemas de conciliación de la vida personal y familiar. En unos casos tratando de reconstruir el “pasado” de la atención familiar (países nórdicos), en otros “reforzando” un modelo que siempre tuvo una fuerte orientación familiar (países continentales y ahora países del Sur de Europa). A ello contribuye, aunque no en exclusiva, la tendencia generalizada en favor de modelos de atención comunitaria que potencian la autonomía personal y la vida no residencial.
- 3 Los CDL se basan en modelos de gestión descentralizada, con un creciente protagonismo de las regiones y municipios y amplio papel de la provisión privada, desde el Tercer Sector a la empresa mercantil, en la gestión de los servicios sociales. El sector público tiende a conservar lo que se conoce como centros de referencia reduciendo su papel a la regulación, financiación y control de resultados.
4. Finalmente, la ampliación de la acción protectora pública desde las personas dependientes sin recursos a las clases medias urbanas está reforzando progresivamente la práctica de la elección entre paquetes de prestaciones (consumidor público) lo que implica la ampliación de proveedores pero también la generación de tensiones, no fácilmente resolubles, entre la libertad de elección y el necesario logro de la efectividad social.

Por tanto, en el análisis de los sistemas de CLD, junto a la diversidad e inercia institucional de los regímenes de bienestar nacionales, es preciso resaltar la convergencia relativa en la base sociodemográfica de los mismos (envejecimiento y nuevos papeles sociales de la familia y la mujer); también en el modelo de CLD: universal pero contenido, mixto, descentralizado y con tendencias a la minimización de la responsabilidad del Estado Central; y financieramente contenidos de modo que la extensión del Estado de Bienestar no ponga en cuestión las políticas de estabilidad presupuestaria. En este sentido los objetivos de los CLD que, a modo de recomendación de estrategia, ha señalado la Comisión Europea – cobertura universal, suficiencia, calidad y sostenibilidad financiera – parece que abocarán en los años venideros a modelos de CLD extensos pero de baja intensidad protectora, públicos pero con creciente peso del sector privado, con un mayor peso del riesgo social pero sin detrimento sustantivo del papel de la familia cuidadora, orientado a la prestación de servicios pero con crecientes márgenes de elección por parte de las personas afectadas, universales pero más selectivos.

Los factores de **discrepancia** del caso español con otros modelos europeos se relacionan con las distintas tradiciones nacionales en cuanto a la visión de los CLD como política residual o institucional, a la combinación de actores que intervienen en los CLD y al compromiso financiero de las Administraciones Públicas.

B) Tendencias de cambio en los sistemas de CLD y lecciones para el caso español

El análisis de los procesos de convergencia en los modelos europeos de CLD nos indica que la dificultad de establecer pautas comunes debido a las fuertes inercias de las instituciones nacionales de protección social no impide señalar algunas tendencias de cambio que tenderán a ser compartidas en los años venideros en un contexto de intenso envejecimiento.

El análisis de las tendencias de cambio en los sistemas de CLD requiere primero de una reflexión sucinta sobre el cambio de perspectiva en el seno del propio MSE en los últimos años. La propia *Agenda Social Europea* para los años 2005-2010 nos ofrece una visión de las contradicciones en el seno del MSE entre cohesión social y justicia social. El predominio de las políticas sociales de cohesión social implica dar prioridad al crecimiento económico y la creación de empleo frente a las políticas redistributivas y de acceso a los servicios, es decir, prioridad de la asistencia básica frente a la justicia social. Esta filosofía aplicada al ámbito de los CDL supone reformar el modelo tradicional de cuidados personales (por su inviabilidad social y política a largo plazo) en el sentido de dar prioridad a modelos reproductivos de universalismo asistencial con amplia responsabilidad familiar (femenina) e individual frente a modelos de universalismo redistributivo de amplio riesgo compartido.

Esta visión ideológica supone un avance en los países de tradicional asistencialismo (países del Sur de Europa), un retroceso en los de universalismo intenso (países nórdicos y Holanda) y un intento de equilibrio en los países del centro de la UE (Austria, Alemania, Francia y Bélgica) entre la responsabilidad del Estado y la familiar. Aunque los niveles de gasto social respecto del PIB no son dramáticos y la previsión de crecimiento medio para la UE25 es del 0,9% en 2004 al 1,7% del PIB en 2050 (European Comisión, 2006), sin embargo la visión del mismo tiende a presentarlo como un gasto no sostenible y, por tanto, objeto de reparto con las personas afectadas.

En concreto, la visión cohesiva, no redistributiva, de las políticas de CLD se traduce en políticas como las siguientes:

1. Modelos de protección social que tiende a orientarse a la cobertura universal de situaciones de dependencia en base a una intensidad protectora contenida o a la baja en un contexto institucional de fragmentación de la intervención social entre los sistemas sanitarios y de servicios sociales y dentro de estos últimos. La entrada de nuevos países miembros que han restaurado sistemas históricos de Seguridad Social o han reconstruido sistemas asistenciales con un peso creciente del mercado parece reforzar las tendencias de contención del gasto público y de reparto de la carga de los CLD.
2. En el proceso de extensión universal de modelos de riesgo social de intensidad asistencial la prioridad en favor de las prestaciones monetarias frente a prestaciones técnicas o en servicios es el intento de conciliar al mismo tiempo la contención del gasto público y una mayor implicación de la persona en situación de dependencia y de sus familiares en la financiación del gasto. La libertad de elección implantada en los modelos de tipo continental y la tendencia general en los países de la OCDE de elección libre entre paquetes de prestaciones en dinero y servicios así parecen confirmarlo.
3. Las estrategias de mejora en la coordinación funcional de servicios y de impulso de los servicios comunitarios frente a los residenciales pasan a segundo plano en favor de políticas que combinan una mayor selectividad (lo que supone endurecer los requisitos de acceso al sistema protector y excluir o reducir la población con dependencia moderada que puede acceder al sistema) con una mayor responsabilidad individual y familiar a cambio de una mayor libertad de elección tal como demuestra la reciente literatura económica y sociológica (Daatland y Lowenstein, 2005; Motel-Klingebiel, Tesch-Römer y Von Kondratowitz, 2005; Timonen, Convery y Cahill, 2006; y Ungerson y Llenadle, 2006).
4. Finalmente, un común denominador entre los países del MSE, con obvias divergencias entre sí, es el papel de menor responsabilidad, indirecto y descentralizado del Estado en los CLD. Menor responsabilidad al compartirla con las personas afectadas y sus familias y los poderes regionales y locales; indirecto en cuanto tiende a transferir la provisión de servicios al sector privado y, también, descentralizado por cuanto son los poderes locales los responsables de la gestión y de una parte creciente de la financiación de las prestaciones (OECD, 2005; Huber, Hennessy, Izuni, Kim y Ludsgaard, 2005).

En definitiva, el proceso de extensión de la protección social de las situaciones de dependencia en el ámbito de la UE está teniendo lugar bajo un modelo social general, si cabe tal supuesto en un mundo de variados regímenes de bienestar, que tiende a primar la cohesión y en menor medida la redistribución y como consecuencia parecen imponerse una mayor selectividad, una intensidad protectora cuyo coste se reparte entre varios agentes y una solidaridad familiar reconstruida y apoyada mediante las prestaciones económicas. Es decir, universalismo contenido y familismo reformulado son dos pautas de cambio en la protección social de los CLD en el que la prestación de servicios se amplía a la empresa privada y en el que priman cada vez más los valores de libre elección del consumidor de clase media.



MIGUEL MONTERO LANGE

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Embajada de España en Alemania

¿CUÁLES SON LOS PAPELES PRINCIPALES DE LOS CUATRO AGENTES INSTITUCIONALES –FAMILIARES, MERCADO, ENTIDADES VOLUNTARIAS, ESTADO- EN EL MODELO ALEMÁN DE PROTECCIÓN DE LA DEPENDENCIA? ¿QUÉ LECCIONES SE PUEDEN EXTRAER PARA EL CASO ESPAÑOL?

¿Cuáles son los papeles principales de los cuatro agentes institucionales – familiares, mercado, entidades voluntarias, Estado – en el modelo alemán de protección de la dependencia? ¿Qué lecciones se pueden extraer para el caso español?

1. El sistema alemán de protección a la dependencia reproduce el reparto de papeles diseñado para el seguro de enfermedad, del que forma parte orgánica, con una salvedad: por primera vez la empresa privada actúa en pie de igualdad con el tercer sector en la provisión de los servicios. Se caracteriza por la existencia de varios actores fuertes:

El **Estado Federal** tiene la función de determinar el marco normativo en el que se desarrolla la acción protectora, asume la coordinación entre los diferentes actores del sistema y financia la creación de una infraestructura y de proyectos modelo para la mejora de la atención a la dependencia.

Los **estados federados** garantizan que se provea una infraestructura adecuada para la cobertura de las necesidades de atención a la dependencia, pueden asumir los costes de inversión y tienen transferida la denominada Ley de residencias.

Entre los **provisores de servicios** destacan el tercer sector, las entidades mercantiles y las familias.

Los **seguros de dependencia** costean los gastos de atención a la dependencia y tienen encomendada la valoración, así como el control de la calidad de la atención a la dependencia. Dependen de los seguros de enfermedad, que revierten parte de sus gastos en el sistema de dependencia, lo que tiene una incidencia negativa sobre todo en el ámbito de la prevención, debido a las disfuncionalidades resultantes de la deficiente coordinación entre el seguro de enfermedad y el seguro de dependencia, que parte de los actores esperan solucionar con una ley para la prevención.

El legislador ha delegado en proveedores y seguros de dependencia la negociación de los costes de la prestación.

2. El sistema alemán de protección a la dependencia se caracteriza por mantener desde su inicio una cuota y prestaciones definidas que únicamente garantizan la cobertura parcial de los gastos sin que exista una capacidad discrecional de estados federados o municipios.

La presión presupuestaria que el sistema de financiación y negociación ejerce sobre los proveedores ha resultado en serias deficiencias en la atención a las personas dependientes: insuficiencias en la atención a domicilio y en las residencias, falta de incentivos para mejorar el estado general de una persona dependiente por temor a una valoración a la baja y reparos para impulsar modelos alternativos de atención a la dependencia.

3. El funcionamiento interno del sistema alemán de dependencia relega a un papel secundario a los familiares de las personas dependientes en su calidad de proveedores y a los propios dependientes, posiblemente por la falta de organización de estos colectivos. Se han creado varios instrumentos para reforzar el papel de las familias y de las personas dependientes: el presupuesto individualizado, la Carta de los derechos de las personas dependientes y los Consejos de residencia.
4. La existencia de un número considerable de actores con capacidad de veto y con importantes intereses sectoriales ha hecho difícil llevar a cabo reformas sobre cuya necesidad existe un amplio consenso: Potenciar la atención domiciliaria, ampliar la definición de dependencia excesivamente centrada en criterios somáticos, incluir en las prestaciones a los enfermos de demencia y dinamizar las prestaciones evitando así su devaluación.
5. Un sistema multipolar precisa de una coordinación eficaz de los actores. Por ello, uno de los puntos claves de la reforma del sistema alemán es la introducción del *care management* y del *case management*, así como un papel prioritario de los municipios para crear una red comunitaria que permita optimizar los recursos y potenciar formas alternativas de atención en el entorno domiciliario.



ANTONIO ABELLÁN

CSIC

¿QUÉ FACETAS DE LA ACCIÓN RELATIVA A LA DEPENDENCIA –INVESTIGACIÓN PSICOBIOSOCIAL, ESTUDIOS POLÍTICO-SOCIALES Y JURÍDICOS, GESTIÓN DE INTERESES, PRESTACIÓN DE SERVICIOS, COMUNICACIÓN– ESTÁN MEJOR Y PEOR SERVIDOS POR EL “TERCER SECTOR”?

Las siguientes opiniones tienen como limitación un colectivo (personas mayores) y unas entidades (voluntariado, ONG, otras entidades sin ánimo de lucro), que participan en la respuesta a las situaciones de dependencia, es decir, en el sistema de cuidados de larga duración, junto con otros agentes de la ayuda formal (mercado, servicios públicos) donde se incluyen, e informal (familia fundamentalmente). Por otra parte, estimo algo difusas las fronteras de estas entidades y el tercer sector, lo que dificulta concreción y precisión en las opiniones.

La familia, el mercado y las administraciones públicas son, por este orden, y deberían ser (quizá necesariamente con otro orden) los protagonistas principales en la creación/arquitectura de un sistema de cuidados de larga duración, es decir, de respuesta a la dependencia. Las entidades de voluntariado y otras del tercer sector desempeñan hasta ahora un escaso papel en su conjunto en este sistema de cuidados, lo que en absoluto significa que su trabajo no deba apreciarse (es generalmente de gran valía), ni que existan organizaciones modelo perfecto de funcionamiento. Es posible que su menor relevancia en España pueda deberse a un problema de interpretación conceptual: muchas personas realizan tareas solidarias sin saber que forman parte del tercer sector, y no se han preocupado de institucionalizar esas tareas.

Aunque este sistema de respuesta presenta debilidades, sin embargo, tiene fortalezas o virtudes que debería explotar. Un repaso a través de algunas facetas de acción relativas a la dependencia:

- 1) Investigación y estudios sobre dependencia. Apenas existen estudios sobre trabajos de estas entidades o publicados por equipos que se consideren parte de estas entidades, en sentido estricto (algunos autores que trabajan en estas entidades tienen adscripción profesional en otras). Abundan más los artículos publicados en revistas sobre el papel del voluntariado en la prestación de servicios. La razón fundamental de esta parquedad es que estas entidades no lucrativas no suelen tener entre sus fines la realización de trabajos científicos. A lo sumo desarrollan estudios de estado de la cuestión e informes sobre sus actividades. Generalmente no tienen

acceso a los medios académicos, y objetivos, procedimiento y metodología difieren de lo que se considera trabajo científico de investigación. Cualquier informe o estudio no debería considerarse investigación científica, aunque tenga incluso más valor social o político que ésta. No se señalan las excepciones a este comentario, a veces muy valiosas.

En nuestra base de datos bibliográfica (Portal Mayores) aparecen referencias sobre voluntariado, entidades no gubernamentales, asociaciones y cuidados o dependencia, en torno a los temas de política social, marginación y pobreza, planes generales de voluntariado, gastos en servicios sociosanitarios, y asistencia social y provisión de servicios (no superan el 3% de las referencias de dependencia). Muchos trabajos están publicados en revistas de alta divulgación y no tantos en revistas científicas. Destacan los trabajos en Documentación Social, Boletín del círculo de empresarios, Geriatrika, Revista Española de Geriatria y Gerontología, y algunos libros, e incluso varias tesis doctorales.

A veces, estas entidades realizan informes y estudios presentados en Foros, Congresos, Premios u otros formatos de divulgación. Son trabajos hechos desde la observación participante, muy útiles, realizados como recetarios o recopilación de sugerencias, o quejas, o exposición de buenas prácticas. Son buenos estudios sociales y de gestión política acerca de la realidad de las demandas de las personas en situación de necesidad, y de sus familias, y un muestrario para los responsables de las políticas públicas de asistencia social.

- 2) Gestión de intereses. Una ventaja considerable del voluntariado es su potencial relacional, es decir, su facilidad para el encuentro, la relación y la proximidad a las personas necesitadas. Se mueve muy bien en la esfera próxima. Es donde obtiene el mayor reconocimiento social. Muchas familias no acuden a los servicios formales públicos porque los desconocen, creen que no tienen derecho a ellos, existen barreras de gestión y burocráticas (falta de información o dificultades en el proceso de concesión), también existen barreras de transporte y movilidad. Pues bien, en estos papeles de proximidad, información, gestión de intereses, acompañamiento, creo que el voluntariado y otras entidades sin ánimo de lucro pueden desarrollar un excelente papel. Incluso en tareas de información jurídica (testamentos, etc.). En el caso de hogares solitarios, su relevancia puede ser incluso mayor como supervisores, demostrando interés por la vida cotidiana de esas personas y evitando situaciones de desamparo y riesgo.
- 3) Prestación de servicios. El núcleo del sistema de cuidados. Estas entidades no son significativas (estadísticamente hablando, sin entrar en valoración de calidad) en los cuidados de larga duración a personas mayores. En España, sigue siendo la fortaleza o riqueza familiar la columna vertebral del sistema de cuidados, complementada por el servicio provisto por el mercado (también son recursos familiares) y los servicios públicos. Incluso entran en competencia con entidades de mercado. Se discute sobre su fragmentación, discontinuidad, excesiva dependencia de subvenciones públicas, profesionalización, dedicación, diversidad de los voluntarios, a veces falta de la rutina que es apreciada en la población necesitada. Lo importante es buscar nichos de actuación y no competencia con el mercado, salvo que se desee precisamente, porque se considere éste insuficiente o no preparado, estrategia que a veces no parece clara. El voluntarismo no resuelve los problemas de inequidad existentes en el reparto de beneficios sociales.

Sin embargo, en relación con lo dicho en el punto anterior, pueden tener fortaleza en tareas de acompañamiento, de transmitir intereses y voluntades, en tareas de escuchar a los dependientes. Pueden ayudar en algunas tareas instrumentales y de movilidad exterior, apreciadas por las familias. No veo su papel en cuidados básicos, salvo que funcionen como empresas prestadoras de servicios en competencia o complemento con otras del sector lucrativo, y sometidas a normas y estándares de calidad similares, sino en otras actividades instrumentales; creo que podrían tener un papel importante en la atención del cuidador.

- 4) Comunicación y visibilidad. Entiendo que estas entidades juegan también un papel destacado. Primero, como se ha dicho, por su presencia en Foros, Congresos, etc., dando visibilidad a su papel. Segundo, descubriendo situaciones de necesidad, y transmitiendo esos problemas, gracias a su proximidad, como conciencia crítica de la sociedad, como estímulo o ejemplo, una especie de escuela de solidaridad, comunicación y sensibilización. Es una virtud que conviene potenciar; por ejemplo, su sola (y a veces masiva) presencia, a través de entidades y organizaciones, destapa los límites económicos, políticos e institucionales del estado del bienestar; es un buen indicador de la desprotección existente en el sector de la dependencia.

Quizá una tarea pendiente es la de integrar a las personas mayores no dependientes en estas entidades del Tercer Sector en tareas adecuadas: acompañamiento, relación, gestión de intereses, sensibilización. Y para esto se precisa cambiar la metodología de comunicación y reclutamiento. ¿Desean las entidades incorporar esta solidaridad o sus objetivos los están llevando a actuar con lógica empresarial buscando eficacia y productividad?

En resumidas cuentas, creo que conviene reconocer algunas debilidades de estas entidades, pero conviene destacar la fortaleza en la gestión de intereses, en la relación y proximidad, en prestación de algunos servicios, en su observación participante de la realidad, en ser una conciencia crítica de los problemas, en creación y prueba de buenas prácticas y en tareas de sensibilización social. Pueden conferir credibilidad a problemas, situaciones o personas (usando sus conocimientos, contactos y sus vías de comunicación) para influir sobre la política social de las administraciones.

NOTA: Los siguientes comentarios no se realizaron en el Foro, excepto lo relativo a los márgenes de la actuación de la ciencia y del tercer sector en investigación. Se acompaña el razonamiento completo, por si fuera de interés. No tiene relación con la pregunta.

Las Ciencias Sociales han evolucionado en los últimos decenios. Desde la década de los cuarenta del siglo pasado existía una preocupación por el carácter científico de las disciplinas, el cómo, el método, la forma, incluso más que los temas. Se extendían los análisis cuantitativos. De hecho, se trató de importar métodos y leyes aplicables en las ciencias naturales y en las ciencias “duras” (física, por ejemplo). Existía una cierta “deshumanización” en la investigación social. La ciencia social se hace científica.

Evolución. Como reacción, se empieza a dar más importancia al sujeto, al individuo; se desarrollan estudios sobre comportamientos, percepciones, etc. También como reacción a lo cuantitativo y a los indicadores fríos, y ligado a compromiso social y a veces a ideología marxista, se empiezan a radi-

calizar los temas, los enfoques, los planteamientos. La preocupación es la sociedad, la injusticia, la desigualdad. La ciencia social se hace militante.

Finalmente, las ciencias sociales contemporáneas tienden a posiciones más eclécticas; heredan o recuperan aspectos, temas, enfoques, métodos, de las tendencias anteriores. Sin abandonar ninguno. Este eclecticismo se puede sintetizar a grandes rasgos:

- mestizaje metodológico: trabajos muy cuantitativos junto a otros con metodología cualitativa (grupos de discusión, entrevistas en profundidad, observación participante, construcciones literarias, análisis de texto, análisis de perfiles, entrevistas grupales, etc.),
- aplicabilidad: interés por el fortalecimiento de las relaciones entre investigadores y tomadores de decisiones políticas; la ciencia social se hace útil.
- Visibilidad: importa a los científicos sociales que la sociedad acepte, apruebe, conozca y valore su trabajo. La relevancia de una ciencia no viene dada por lo que piensen de ella los científicos que la cultivan, sino por lo que opine la sociedad y los miembros de las demás disciplinas,
- Y sobre todo se caracteriza esta nueva etapa por los **temas**. Se ha ido pasando del interés por la sociedad en su conjunto a los *márgenes sociales*; objetivo: dar presencia/visibilidad a colectivos y grupos menos visibles (como las personas mayores en situación de dependencia); el espacio de esos colectivos, los olvidados, los no incluidos, los marginados, es decir, los de riesgo de exclusión. Surge el interés por la pobreza, las víctimas de la violencia, las consecuencias de la enfermedad, la discapacidad, la dependencia. Los sistemas de protección social tratan de evitar esa exclusión. Partidarios de la investigación-acción y del compromiso social trabajan en esta línea; van emergiendo, también por otros factores, las entidades del Tercer Sector, etc.

Los desarrollos más recientes y más originales en las ciencias sociales han emergido en los márgenes de las disciplinas/subdisciplinas establecidas. La marginalidad es una palabra clave en las ciencias sociales actuales. Se podría hablar incluso de una radicalización de la tendencia del interés por las minorías.



MARIA ASUNCIÓN MARTÍNEZ

Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales
Instituto Universitario Desarrollo Social y Paz

VALORE COMPARATIVAMENTE LOS CUATRO AGENTES INSTITUCIONALES –FAMILIARES, MERCADO, ENTIDADES VOLUNTARIAS, ESTADO– PARA LA FUNCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS

1) Familia.

La familia (en sus diversas modalidades), o las personas que conviven con ellas, pueden satisfacer las necesidades y demandas de carácter personal y afectivo de las personas en situación de dependencia, aportando un especial bienestar a la persona. En general, la familia es un recurso social valiosísimo para garantizar cuidados personales de intensidad y calidad.

De todos modos, también hay que tener en cuenta que hay entornos familiares que no son los adecuados para garantizar ese necesario bienestar. Por lo tanto a veces una persona puede estar mejor fuera de su familia que conviviendo con su familia, previniendo así posibles situaciones de maltrato. Por ejemplo, en el caso de los enfermos mentales, la des-institucionalización y la no-institucionalización se basa en que el enfermo debe convivir con su familia, delegando en ella la responsabilidad principal del cuidado. Y no siempre es esa la mejor opción.

Aún en el caso de entornos familiares favorables, los cambios estructurales están obligando a revisar el rol social tradicionalmente asignado a la familia. Cada vez es más difícil poder encontrar, al menos, una mujer en cada familia disponible para cuidar las 24 horas, sin límites horarios, sin descanso semanal y sin vacaciones. Se pide a la familia que sea la sustituta de todos los posibles y necesarios servicios alternativos a la institucionalización (centro de día, hospital a domicilio, centro de respiro, etc.). Tampoco la tradicional socialización de las mujeres en las tareas de cuidado resulta ya adecuada, ante la complejidad de los tratamientos actuales y el aumento de la esperanza de vida.

- Las mujeres demandan iguales oportunidades que los hombres para su desarrollo personal y tratan de integrarse en el mercado laboral.
- Las familias cuidadoras se encuentran desbordadas y desasistidas por las áreas de salud y de servicios sociales pero, también, precisan apoyo de las áreas de vivienda, transporte, educación, ocio y cultura, etc.

- Todos los miembros de la familia tienen derecho a su propio proyecto de vida y bienestar personal.

Hay familias que asumen resignadas sus obligaciones de cuidado por que no hay otra elección posible, “te ha tocado y qué se va a hacer”. Pagan por ello altos costes físicos y psicológicos, además de tener que hacer frente a gastos económicos y disminución de ingresos que pueden hipotecar el futuro del resto de los miembros.

Sin embargo, la novedad es que ya comienza a haber una demanda social de apoyos públicos para compartir la carga de los cuidados y ello implica una revisión de la asignación de responsabilidades.

- Las familias *no quieren dejar de cuidar*, incluso reivindican el derecho a ocuparse de sus personas queridas pero no quieren seguir asumiendo solas la responsabilidad principal que se les ha venido asignando. Cuando se les pregunta, explican sus difíciles condiciones de vida y reiteran que ni pueden ni quieren seguir asumiendo la obligación socialmente asignada.
- La dependencia funcional es un *problema social* y, recientemente, está dejando de ser considerado un problema privado.
- Las personas dependientes y sus familias quieren apoyo público pero eligiendo su modo de vida. Quieren participar en la definición de necesidades y en la definición y elección de las posibles alternativas de apoyo. También piden más información y participación en las decisiones terapéuticas.

Por su parte, *amigos y vecinos* pueden representar un gran papel pero no pueden sustituir a la familia en situaciones de dependencia funcional y encuentran limitaciones para prestar su apoyo. Si no hay familia, no se puede esperar que por sí solos la sustituyan. Con frecuencia, vecinos y amigos no suelen saber cómo ayudar y se muestran abatidos frente a la situación de la persona dependiente. Si no hay demandas explícitas que puedan satisfacer, suelen disminuir la frecuencia de las visitas incrementando el riesgo de soledad. No hay que considerar como un hecho la existencia de este tipo de apoyos. La realidad social actual nos muestra la necesidad de promover y apoyar adecuadamente la intervención desinteresada de vecinos y amigos. Si se quiere contar con la valiosa aportación de estos recursos informales, hay que “mimarlos”.

2) Entidades privadas mercantiles.

La principal dificultad de la provisión a través de entidades mercantiles es la accesibilidad universal a un servicio de calidad. Las políticas públicas que delegan la provisión de servicios por esta vía destacan sus bondades, haciendo hincapié en que son buenas prácticas porque promueven la igualdad de oportunidades para acceder al mercado, pero no siempre suele ser así. Hay muchas restricciones para acceder y, una de ellas, es el establecimiento de precios públicos bajos.

En la práctica, son las familias que disponen de medios económicos las que recurren al mercado para proveerse de los apoyos necesarios. Cuando se estudian las condiciones de vida de las personas dependientes y las de sus familias, se constatan las desigualdades sociales en el ámbito de la salud. Hay un abismo entre situaciones de dependencia semejantes, dependiendo de que se puedan o no comprar servicios y ayudas técnicas que mejoren la calidad de vida de toda la unidad familiar.

3) Entidades privadas sin ánimo de lucro.

En España, hay numerosas entidades privadas de iniciativa social que proporcionan un mayor servicio de lo que resulta visible, especialmente, en el caso de personas sin familias o con bajos ingresos.

Estas entidades, en su mayoría, se deben a iniciativas promovidas por personas afectadas por enfermedades crónicas o discapacidades que originan dependencia o por sus familias, ante la falta de respuesta de las políticas públicas a sus necesidades específicas. También hay entidades sociales prestadoras de servicios a personas en situación de dependencia, no promovidas por personas o familias directamente afectadas. Además, hay entidades que se acogen a esta calificación si bien, en la práctica, actúan como una entidad mercantil.

Si bien cabe destacar entre sus fortalezas la progresiva profesionalización de estas entidades, una de las debilidades del sector es su *atomización*, consecuencia directa de su origen. El desarrollo de diferentes Asociaciones y Fundaciones cuya finalidad es la atención de determinadas necesidades, impide su visibilidad como un sector restando eficacia y eficiencia en sus tareas de sensibilización y presión social, así como a las actuaciones a favor de sus propios colectivos.

Hay ejemplos de entidades privadas sociales magníficos pero, también, hay casos en los que la provisión es inadecuada por parte de entidades que, sin embargo, pueden tener el mismo acceso a subvenciones o a conciertos con las administraciones públicas que otras entidades que ofrecen calidad, no hay un adecuado control público.

4) Estado (Administración pública estatal, autonómica y local).

En España, históricamente, el Estado no ha asumido su responsabilidad, con la justificación de la obligación y el deber familiar de cuidar a sus miembros dependientes y obviando los derechos personales y de las familias. Como ya se ha comentado, la peor parte se ha asignado a las mujeres de la familia.

La atención a la dependencia funcional se suele considerar de carácter "socio sanitario". Sin embargo, no solo no hay tradición de integración entre las áreas sanitaria y social sino que hay un desigual desarrollo entre ambas y no siquiera la más desarrollada (área sanitaria) presta la necesaria cobertura ante situaciones de cronicidad. Las personas dependientes y sus familias, por una parte, no se consideran suficientemente asistidas por el sistema sanitario que, aunque de accesibilidad universal, está pensado para *curar* y relega a las personas dependientes *cuando no hay razonables previsiones de recuperación funcional*. Por otra parte, los servicios sociales son un área mucho menos desarrollada y sin accesibilidad universal. Las personas dependientes y sus familias se quejan de que tampoco reciben los apoyos necesarios o, si los hay, los desconocen.

De todos modos, no se puede generalizar. Es de destacar el problema de las desigualdades territoriales, al que nos ha llevado un *mal-desarrollo* del Estado de las Autonomías, con grandes diferencias de provisión en los distintos territorios.

Algo muy importante, de lo que no se suele hablar, es la inexistencia de un Cuerpo de Inspección de Servicios Sociales de la administración pública. La provisión de servicios que se ha delegado a través de entidades privadas (tanto mercantiles como sociales) y también desde los propios servicios públicos, ha adolecido de una Inspección pública que garantizara la necesaria calidad.

En relación a las nuevas ayudas para cuidadores no familiares de personas dependientes, hay que prevenir el riesgo y terminar con el trabajo precario, promoviendo trabajo decente. Puesto que se está hablando de las mujeres inmigrantes como cuidadoras diáneas, hay que evitar situaciones de explotación dada su relación con el maltrato y la violencia a las personas con dependencia.

En síntesis, las **propuestas para la discusión** son las siguientes:

- La realización de un **debate realmente universal** (con participación de toda la ciudadanía) para lograr un **pacto social** para la redistribución de derechos y obligaciones, de las responsabilidades de cuidado, entre Estado, familias, entidades mercantiles y entidades privadas sin ánimo de lucro.
- Un **Estado activo** (Administración estatal, autonómica y local) que garantice atención adecuada y equidad, y continuidad de cuidados. Eso se logrará ante la exigencia ciudadana (votantes). Creación de un servicio profesionalizado de Inspección de Servicios Sociales. Por ejemplo, cabe revisar las enseñanzas del modelo británico de Inspección de servicios sociales que realizan informes muy importantes de investigación sobre la calidad de los servicios y las mejoras para las políticas.
- Una **educación social** sobre derechos y deberes, incluyendo una nueva cultura impositiva (transparencia y contraprestaciones). Una revisión de las expectativas sobre la *solidaridad intergeneracional*, y educación en valores
- **La persona** en situación de dependencia funcional y su calidad de vida o bienestar en sentido amplio ha de ser *el centro de las políticas y de la atención de las familias*. Derecho a la autonomía, a la libertad de decidir sobre su propia forma de vida.
- La familia precisa apoyos pero manteniendo el derecho y el deber de cuidar y repartiendo la carga entre sus miembros. Las ayudas a las mujeres de la familia cuidadoras pueden hipotecar su vida, vale si son libremente elegidas, pero para ser libres hay que tener formación y posibilidades de empleo decente para elegir.
- La familia puede dar respuesta personalizada y afectiva de modo insustituible por lo que hay que **cuidar la calidad de vida de la familia** por su repercusión en la calidad de vida de la persona dependiente. Considerar a la familia como el mejor recurso para atender a esa persona con dependencia, y por lo tanto mimar y apoyar a esa familia.
- **Las entidades privadas sin ánimo de lucro** promovidas por personas afectadas y sus familias, y otras entidades de hetero-ayuda que trabajan con personas en situación de dependencia, cono-

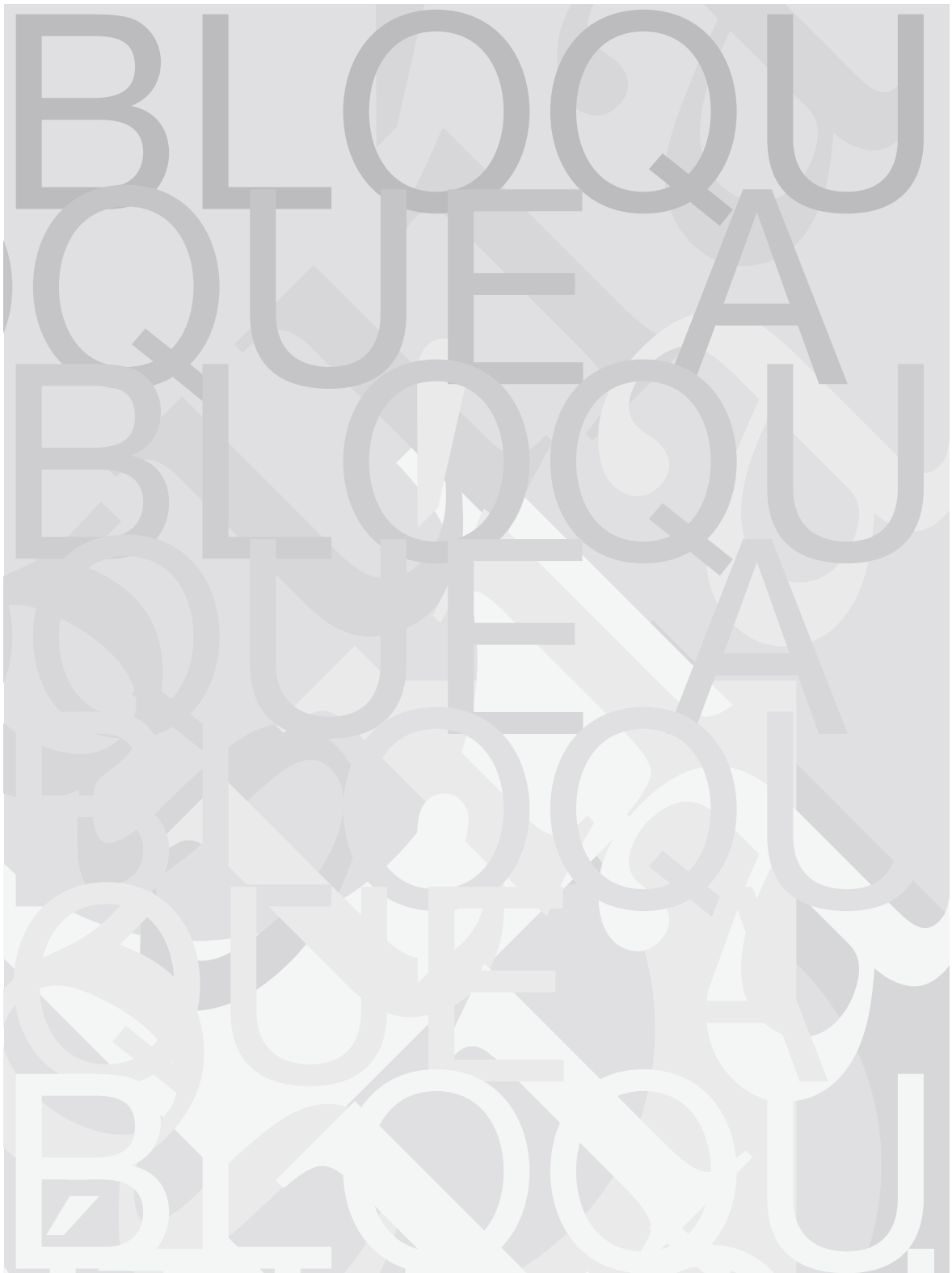
cen muy bien las necesidades específicas de las personas y de sus familias pero precisan **apoyo público y profesionalización**.

- Se puede aprender de experiencias como, por ejemplo la desarrollada por la Federación ANTA-DIR en Francia en el tratamiento de personas con insuficiencia respiratoria crónica grave (1981) y los Programas de Alojamiento compartido entre personas mayores y con dependencia no severa y estudiantes universitarios:

A) ANTADIR, es una entidad no lucrativa que atiende a 50.000 personas con insuficiencia respiratoria crónica grave y destina sus beneficios a mejorar el tratamiento a domicilio y las condiciones de vida de los enfermos, así como a la investigación médica y médico-técnica (www.antadir.com).

- Esta Federación agrupa a Asociaciones regionales que por encargo del sistema público de salud, ofrecen desde los SARD (Servicio de Atención Respiratoria a Domicilio) tratamiento a domicilio 24 horas al día, garantizando la continuidad de los cuidados y sin costes para los enfermos.
- Los equipos de profesionales están formados por médicos, personal de enfermería, técnicos y asistentes sociales.
- Además el Observatorio Estadístico Nacional de Pacientes de ANTADIR (desde 1998), permite disponer de datos epidemiológicos, clínicos y evolutivos.

B) Otra experiencia desde entidades sociales puede ser la promoción de experiencias de ayuda mutua, estableciendo sinergias entre atención a necesidades de distintos grupos sociales. Por ejemplo, puede haber personas mayores o personas en situación de dependencia que tengan viviendas amplias y, por otra parte, jóvenes con dificultad de acceso a vivienda. Hay experiencias en España de programas de alojamiento compartido, mediante los que estos jóvenes pueden disfrutar de un alojamiento gratuito a cambio de apoyar a las personas dependientes. De ningún modo puede considerarse la única respuesta para atender a personas en situación de dependencia leve, pero el acompañamiento puede ser un buen complemento de otros servicios y apoyos, e incluso un respiro para las familias que puedan estar viviendo con esas personas.



DEBATE

El fenómeno de la dependencia funcional fue el primer objeto a debatir en el Bloque A. No se produjeron intervenciones espontáneas sobre el mismo, de modo que cabe presumir que el Foro asumió, tanto la propuesta del documento marco, como las ampliaciones a la misma formuladas en las intervenciones programadas.

El segundo objeto general de debate comprendía diversas cuestiones concernientes a la racionalidad en el afrontamiento de la dependencia: criterios de acción, objetivos y actividades y, finalmente, papel de los agentes sociales, con especial atención al sector social.

Siguiendo un orden técnico, procede señalar primero que se ponderaron las posibilidades de la función preventiva orientada a: 1) evitar la aparición de las enfermedades y traumatismos de los que pueden derivarse situaciones de dependencia; 2) contener el agravamiento de procesos patológicos en su inicio; 3) reducir las secuelas de procesos patológicos declarados. La importancia de la prevención de la dependencia viene dada, no sólo por su relevancia para el bienestar individual, sino también para hacer viable la protección social pública de esta contingencia.

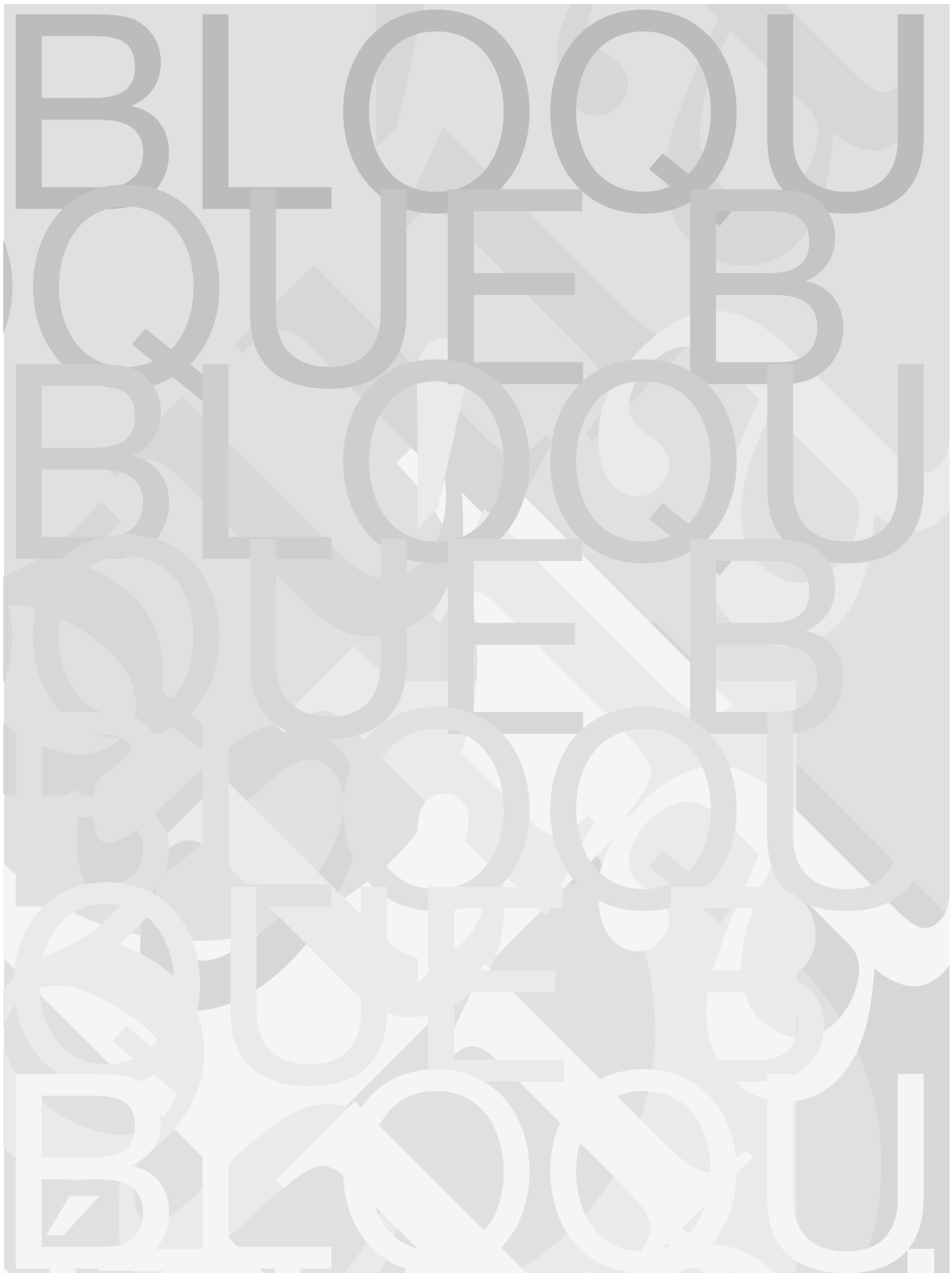
Sobre la acción protectora de las situaciones de dependencia establecidas, se indicó que la misma se realiza por diversos medios, no sólo los propios de los servicios sociales. Estos destacan por su carácter directo en el caso de la dependencia funcional y, en el orden de la cobertura pública, se observa un proceso de crecimiento estimable bien que insuficiente en relación con la demanda creciente. Por otra parte, se indicó que la polarización de la política pública relativa a la dependencia funcional en los servicios sociales está produciendo el efecto de perder de vista otras aplicaciones de esta rama de actividades del bienestar. Las prestaciones monetarias sirven de ayuda a los particulares para afrontar el lucro cesante de quienes renuncian a la actividad laboral remunerada por atender personalmente a familiares afectos o, en otro caso, para adquirir servicios en régimen privado. La rama sanitaria juega también un papel muy importante, siendo de señalar un importante déficit de garantía y oferta de plazas hospitalarias de media y larga estancia. También resulta muy importante, y es insuficiente, la acción pública en materia de ayudas técnicas domésticas y de accesibilidad de los domicilios particulares.

Se produjeron varias intervenciones sobre libertad de elección de los medios protectores, que tomaron como referencia -en unos casos manifiesta, en otros, latente- la regulación establecida por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención de las personas en situación de dependencia. La misma prevé realizar su acción protectora mediante: principalmente servicios y secundariamente prestaciones económicas. Se ponderó el valor de la posibilidad de elegir como factor de satisfacción de los beneficiarios de la Ley y, en su caso, de los familiares de aquellos. Así, por ejemplo, la elección de la prevista prestación económica para cuidados en el entorno familiar facilitará la amplia práctica de los mismos, aminorando los costes de rentas cesantes que aquellos conllevan para los cuidadores. Frente a las ventajas de la libre elección, se recordó que la misma no alcanza a todos por igual; la situación económica y también la autonomía de decisión efectiva de los afectados son factores condicionantes. Dejando aparte las restricciones que se impongan en la aplicación de la Ley, sólo las personas con buena situación económica y familiar, bien informadas y sin pro-

blemas de discapacidad para el razonamiento y la volición tienen realmente posibilidad de beneficiarse plenamente de la libertad de elegir. En relación con esto, se indicó que, aparte de circunstancias particulares, es muy baja la información de los ciudadanos sobre la oferta pública disponible y en desarrollo. Se apunta, por otra parte, que presumiblemente las prestaciones económicas no alcanzarán a cubrir la protección que se ofrezca mediante servicios. Se indicó que la preocupación por el asunto debatido está planteada en los países del entorno europeo. A título de muestra, se reseña la política de diversificación adoptada por Luxemburgo. Para las situaciones de dependencia de grado I, cabe optar entre prestación monetaria y servicios; para el grado II, al menos la mitad de la protección debe ser mediante servicios; para el grado III, protección solo con servicios.

En la discusión sobre el papel de los agentes se produjeron algunas manifestaciones en pro de priorizar la calidad por encima de quien sea el prestador directo de los servicios. Pero predominaron las intervenciones centradas en los agentes. Algunas de ellas reivindicaron el papel del tercer sector en la acción protectora de la dependencia. En apoyo de su legitimidad se adujeron argumentos como el pionerismo y la capacidad técnica, así como el rigor con el que las Administraciones Públicas controlan el cumplimiento de los contratos y conciertos de gestión de servicios. Sin cuestionar la legitimidad del tercer sector en general para intervenir en la acción protectora de referencia, se recordó la enorme diversidad institucional, vocacional y organizativa, la cual imposibilita las generalizaciones. En relación con esto, se atestiguó que importantes entidades del tercer sector, en aras del mejor servicio a sus integrantes y/o destinatarios, centran su acción en funciones de representación y gestión de intereses, renunciando expresamente a la prestación de servicios, pese a saber que la misma es medio de crecimiento económico y organizativo. También se defendió la legitimidad constitucional de la intervención de las entidades mercantiles, y se destacó el fuerte crecimiento absoluto y relativo de su oferta en los últimos años; crecimiento en buena parte vinculado a la contratación de servicios con el sector mercantil por las Administraciones Públicas. En relación con esta modalidad de gestión de la acción pública –tanto mediante empresas mercantiles como a través del tercer sector– se subrayó la necesidad de dos condiciones: la suficiencia de los módulos económicos ofertados por las Administraciones Públicas y una inspección pública competente, no sólo en lo económico-administrativo, sino también en la calidad técnica; a este propósito se comentaron las limitaciones estructurales del sector público para que se realice el control de su gestión directa de servicios. Por otra parte, se ponderó la necesidad de poner a contribución de la calidad recursos como la investigación y la formación.





BLOQUE B

RECURSOS ANTERIORES A LA LEY 39/2006.
LA APORTACIÓN DE LA LEY 39/2006.

ANA ARRIBA GONZÁLEZ DE DURANA

Unidad de Políticas Comparadas. CSIC

¿CUÁL SERÍA LA MEJOR OPCIÓN PARA ATENDER LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA?: ¿LA CONCESIÓN DE AYUDAS MONETARIAS –VINCULADA O NO A UN SERVICIO-, QUE PERMITA SIMPLIFICAR LOS TRÁMITES Y EJERCER LA LIBERTAD DE ELECCIÓN DEL TIPO DE SERVICIO Y DEL PRESTADOR, O BIEN PROPORCIONAR DIRECTAMENTE UN SERVICIO QUE ATIENDA A LAS PERSONAS CON GARANTÍAS?

Ante esta cuestión, mi opción tanto ideológico-política como técnica -según la distinción de criterios del documento-marco- es clara: los servicios, siempre y cuando sean suficientes y de calidad, son los instrumentos que mejor garantizan una provisión universal, igualitaria y equitativa no sólo en el ámbito de los cuidados de larga duración sino también en los de otras políticas sociales, como pueden ser las sanitarias o las educativas.

Sin embargo, el debate sobre los instrumentos para la provisión de cuidados de larga duración no se ha planteado como una opción excluyente entre ayudas monetarias (en este contexto, las prestaciones monetarias se valoran como instrumentos para la provisión de servicios, no como herramien-

tas de garantía o redistribución de rentas) o servicios. Históricamente, estos cuidados se han proporcionado a través de servicios (bien sea el caso de la amplia oferta del norte de Europa o el de la escasez del sistema de protección español). Por ello, este debate se ha planteado más bien en la conveniencia del uso de prestaciones o ayudas monetarias para quienes necesitan cuidados o para quienes los proveen.

La defensa del uso de prestaciones monetarias ha sido impulsada por movimientos de personas con discapacidad en edad de trabajar que reivindican una vida independiente y se entronca en las tradicionales prestaciones en metálico para las personas con discapacidad para el apoyo a la contratación de cuidadores informales y familiares. Es una exigencia de mayor soberanía del usuario, de defensa de su capacidad de elección y de su autonomía en los cuidados en el ámbito doméstico. Desde este punto de vista, las prestaciones podrían ser también un primer paso para una asistencia regida por la demanda que diese lugar a una mayor diferenciación de la oferta.

Asimismo esta reivindicación se ha producido en el marco de la reforma o reestructuración de los estados del bienestar en el que las prestaciones en metálico representan una solución más barata que evita la creación y el mantenimiento de servicios profesionales por parte de la Administración Pública y facilita el control presupuestario.

En las últimas décadas, los sistemas de protección europeos han incorporado medidas de prestación monetaria para la provisión de cuidados de larga duración, en buena parte en combinación con la provisión directa de cuidados a través de servicios. Existen importantes diferencias en estos sistemas en cuanto a la capacidad de agregación o combinación de prestaciones, el nivel de decisión de los perceptores, las posibilidades de destino de las prestaciones -adquisición de servicios o empleo de cuidadores, principalmente-, la necesidad o no de copago... A partir de estas experiencias me gustaría destacar algunas cuestiones problemáticas:

- A menudo, el nivel de las prestaciones monetarias es insuficiente debido a las fuertes limitaciones presupuestarias en las que se desarrollan.
- La mayoría de las necesidades de cuidado de larga duración son cubiertas a través de la atención informal en el domicilio (un mínimo del 80% en Europa, a lo que hay que añadir que los cuidados en el propio domicilio son los que recogen las preferencias manifestadas en las encuestas de opinión). Por ello, estas prestaciones se convierten en una especie de 'reconocimiento' del trabajo del hogar o en un complemento de los ingresos, pero no en un pago de servicios: el ingreso se convierte así en una especie de ingreso familiar que no revierte en la producción de cuidados.
- El bajo nivel de las prestaciones, la necesidad de copago y el alto precio de los servicios excluye a familias con ingresos medios que sólo pueden acceder al cuidado desarrollado por trabajadoras/es sin cualificación y sin formación al margen de regulaciones laborales y sociales, a menudo inmigrantes.
- Para los cuidadores, las prestaciones monetarias no se han traducido en la generación de nuevos y verdaderos empleos en los que se reconozca la cualificación necesaria en los cuidados de

larga duración. Esto afecta especialmente a la incorporación laboral de las mujeres y a la calidad del empleo femenino, en tanto que principales cuidadoras tanto formales como informales.

Por lo tanto, la garantía de una provisión de cuidados universal y de calidad a través de prestaciones económicas exige no sólo la inversión en un nivel adecuado de las mismas sino también en la puesta en marcha de amplios y exhaustivos sistemas de inspección y de control de fraude. Estas condiciones incidirían en las dos ventajas argumentadas en su defensa: la rentabilidad y la libertad de elección del usuario. En este contexto, la puesta en marcha de servicios de cuidado suficientes y de calidad continúa siendo el elemento central en la garantía de la adecuada prestación de cuidados, además de una importante vía para la creación de empleo cualificado y de incorporación al mercado de trabajo formal de muchas mujeres. Ello no es óbice para la utilización combinada de ambos instrumentos, compatibilizando la libertad de elección y la efectividad social.

Al trasladar este debate al contexto español, conviene tener en cuenta los principales factores que muestran la rápida transformación de nuestro modelo de cuidados:

- El proceso de envejecimiento poblacional incide en un aumento rápido de las necesidades de cuidado.
- En la actualidad, más del 90% de los cuidados son informales en el marco doméstico y en la mayoría el cuidador principal es una mujer. En este modelo de provisión de cuidados, inciden significativamente dos importantes transformaciones sociales: el debilitamiento de las redes familiares y los cambios en las trayectorias vitales femeninas.
- Los servicios sociales españoles han seguido, a pesar de su crecimiento reciente, un débil desarrollo marcado por una fuerte desigualdad territorial.

En este contexto, la Ley 39/2006 de Promoción de autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia plantea una opción mixta entre servicios y prestaciones. Sin embargo, en el modelo planteado los servicios son prioritarios. Las prestaciones están vinculadas a la adquisición de servicios (y bajo determinadas circunstancias a la contratación de cuidadores) sólo en aquellos casos en los que no sea posible el acceso a un servicio público o concertado.

En este marco, el peligro se encuentra en el escaso y desigual desarrollo de los servicios sociales en los que se enclava el sistema de cuidados de larga duración planteado por la Ley 39/2006. La ausencia de un impulso decidido de los mismos puede dar lugar a un uso abusivo de las prestaciones y a una peligrosa segmentación de las vías de acceso a la provisión de cuidados:

- Por un lado se encontraría el sector de perceptores con capacidad económica suficiente para complementar la prestación y acudir a la adquisición de los servicios el mercado privado.
- Otro sector de perceptores de bajo nivel económico con acceso garantizado a los servicios de cuidado del sector público, sector que quedaría como un sector residual, de carácter asistencia, reservado a los sectores más desfavorecidos.

- Finalmente, el sector de perceptores de clase media o media-baja que al no tener capacidad económica para complementar la prestación y adquirir los cuidados en el mercado, acuden a mercados sumergidos, de baja cualificación y con escasa regulación. Estos casos puede suponer también una sobrecarga para los cuidadores informales familiares, principalmente mujeres.

Antes de finalizar, quisiera plantear otras cuestiones a sopesar en la valoración de servicios y prestaciones como instrumentos de garantía de cuidados de larga duración:

- La introducción de prestaciones en los servicios sociales plantearía interrogantes relativos tanto a la coordinación con el sistema de Seguridad Social (que centraliza las principales prestaciones monetarias de garantía de rentas) como a la propia organización de los servicios sociales (orientados principalmente a la producción de servicios). En este sentido, podría estudiarse antecedentes de introducción de prestaciones en los servicios sociales, como por ejemplo las rentas mínimas de inserción.
- Otra cuestión, menos tratada en los debates, tiene que ver con cómo afectarían las prestaciones a una deseable (tanto en términos de preferencias como de rentabilidad) orientación comunitaria de la provisión de cuidados de larga duración frente a una orientación de trabajo individual y/o de organización residencial de los cuidados.
- Por último, la incógnita relativa al papel que el desarrollo de la provisión de cuidados a través de prestaciones económicas tendría en el territorialmente desigual sistema de servicios sociales español.

SOLEDAD FRÍAS MARTÍN

Subdirectora General de Mayores
Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía
Ayuntamiento de Madrid

¿DEBERÍA RESPETARSE EN TODO CASO LA VOLUNTAD DE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN LA ELECCIÓN DEL TIPO DE PRESTACIÓN (SERVICIOS, PRESTACIÓN ECONÓMICA) Y EL LUGAR (DOMICILIO, CENTRO RESIDENCIA) COMO EXPRESIÓN DE SU AUTONOMÍA PERSONAL?

A. PUNTO DE PARTIDA

En primer lugar quisiera agradecer en nombre del Ayuntamiento de Madrid, del Director General de Mayores, D. Florencio Martín Tejedor, y en el mío propio, la posibilidad que nos ha brindado la organización de poder participar en este II Foro Tercer Sector sobre *“La dependencia funcional y el Tercer Sector en España”*.

Encuentros como éste, en el que nos reunimos agentes implicados desde tan distintos ámbitos de actuación, nos permiten reflexionar juntos sobre cuestiones básicas a la hora de gestionar adecuadamente los recursos, siempre escasos, de los que disponemos para hacer frente al imparable crecimiento de necesidades emergentes en el ámbito de la dependencia.

Señalar pues, de antemano, que sólo si somos capaces de favorecer esa suerte de complicidad invisible que ha de existir entre los distintos agentes implicados (ciudadanos dependientes y sus familias, administraciones públicas, asociaciones y federaciones, entidades no lucrativas y compañías mercantiles) seremos capaces de hacer frente al reto que la dependencia no ha hecho más que comenzar a plantear en nuestro país. Desde aquí, me permito por tanto animarles a todos a sentirnos equipo, para compartir una aventura que, si bien no está exenta de interrogantes y dudas, sí promete la posibilidad de mejorar la calidad de vida de personas concretas.

Y ya desde el ámbito concreto de las personas mayores (el que ocupa mi quehacer diario en el Ayuntamiento de Madrid), señalar que, partiendo de los principios rectores del Plan de Acción resultante de la II Asamblea Mundial del Envejecimiento, la que tuvimos oportunidad de acoger en Madrid en abril de 2002, la política municipal de atención social desarrollada en nuestra ciudad se basa, al menos, en cuatro ideas fuerza:

1. Independencia
2. Autonomía
3. Dignidad
4. Respeto a la libre elección

Por tanto, comenzaré defendiendo **la libertad de elección del individuo en cuanto supone de respeto a la propia voluntad; sabiendo que sólo podrá elegir plenamente:**

- 1) aquel ciudadano que conozca el abanico completo de alternativas a su alcance
- 2) aquel ciudadano que disponga de información y asesoramiento cualificados sobre cuál es la mejor opción para su caso concreto
- 3) aquel ciudadano que cuente con un profesional de referencia (gestor de caso) que se compromete con su trabajo y arriesga a favor del ciudadano, pronunciándose también sobre aquello que considera más pertinente en una situación concreta.
- 4) aquel ciudadano que, antes distintas posibilidades de elección, no se enfrente a importantes diferencias económicas entre la aportación que debe realizar dependiendo de la opción que elija; pues, lo aceptemos o no, el importe de la aportación económica a realizar influye inevitablemente de manera decisiva en muchos de nuestros comportamientos cotidianos.

De donde se deduce, a su vez, que **el ciudadano podrá elegir en libertad si confluyen distintas variables que no siempre se encuentran totalmente bajo nuestro control.** A modo de ejemplo, podemos señalar que podrá optar por permanecer en su hogar aquel mayor con dependencia funcional cuya casa ostente unas condiciones mínimas de habitabilidad, carezca de barreras arquitectónicas tanto en el interior como en el acceso desde la vía pública.

A su vez, si precisa apoyos (ayudas técnicas y servicios domiciliarios), éstos deben existir de antemano para que podamos dárselos a conocer y ponerlos a su disposición si así lo desea.

En definitiva, **para que pueda darse realmente una libertad de elección plena por parte del ciudadano, desde la Administración Pública debe apostarse decididamente por incrementar los recursos y programas en número suficiente; con la debida consignación presupuestaria y la decisión final sobre el porcentaje de aportación a realizar por el usuarios; y una batería de medidas que permitan a los mayores dependientes y sus familias conocer los recursos sociales a su alcance.**

A ello, habrá que añadir inexorablemente, so pena de incurrir en un mala distribución de los recursos públicos, **el correspondiente análisis de la demanda que el individuo plantea, su oportuna valoración y diagnóstico así como la propuesta profesional** a la que todo ciudadano tiene derecho antes de tomar su decisión final.

Como conclusión de esta primera parte introductoria, es oportuno señalar que, pese a que algunos sectores afirman que los órganos de planificación apenas tienen en cuenta lo que los propios mayores dependientes y sus familias manifiestan necesitar, lo que sí es cierto es que tanto en estudios rea-

lizados en 1999 como en 2004, el colectivo al que nos referimos (mayores y sus familias), no dudaba en afirmar su preferencia por permanecer en el propio hogar durante el mayor tiempo posible; al mismo tiempo, mientras en 1999 los familiares y cuidadores principales demandaban de la Administración Pública recursos económicos, años más tarde, también en 2004 optaban ya claramente por solicitar servicios para sus mayores dependientes.

Sea como fuere, lo cierto y verdad es que un previo e importante incremento en los recursos existentes, al menos facilitará, una mayor oportunidad de realizar una elección más libre y ajustada a las necesidades existentes en cada momento.

Por citar sólo algunos datos reales, los mayores madrileños que, en 2003, contaban con apenas 15.500 dispositivos de teleasistencia instalados, 16.000 hogares atendidos por auxiliares domiciliarios ó 1.335 plazas de atención sociosanitaria diurna (por ofrecer sólo algunos ejemplos); han visto culminado el pasado año 2006 con 75.823 dispositivos de teleasistencia en sus hogares; 35.323 domicilios diferentes atendidos por auxiliares domiciliarios a lo largo del año; y 2.999 plazas públicas en Centros de día.

Este importante incremento de recursos, sumado a una permanente supervisión sobre el nivel de calidad de los servicios que se dispensan; la oportuna labor inspectora por parte de los organismos competentes así como la imprescindible acreditación de los proveedores de servicios, qué duda cabe que hablarán siempre a favor de una mayor libertad de elección para aquellos mayores dependientes y sus familias.

B. FUNDAMENTACION

Respetar la voluntad de la persona en situación de dependencia sobre su elección del tipo de prestación a recibir y lugar en el que desea permanecer es obligado. La voluntad personal es algo que siempre debe respetarse. Es el correlato necesario al principio fundamental del respeto a la dignidad de la persona humana.

No obstante, en materia de atención a la dependencia, respetar la voluntad del individuo no significa que haya de hacerse en todo momento lo que cada uno de los ciudadanos que se acercan hasta los Centros de Servicios Sociales desee, sin limitación alguna. En no pocas ocasiones, de todos es sabido, la demanda inicial puede no correlacionar con la necesidad real existente.

En el marco de la recientemente aprobada Ley 39/2006- que sirve de base al presente debate, y de los servicios sociales como referente más extenso, las ayudas, servicios o prestaciones existentes, pretenden cubrir una carencia o satisfacer determinadas necesidades de un modo ordenado, regulado. De ahí, la importancia de acompañar en su itinerario personal al ciudadano que plantea una determinada demanda, de modo que finalmente resulte asignado el recurso o prestación más idóneo al nivel de necesidad/dependencia existente en cada caso.

En primer lugar, el/la usuario/a que pretende ver reconocido su derecho subjetivo a la protección social de su situación de dependencia, ha de someterse a una valoración sobre esa misma situación de necesidad/dependencia. El pasado sábado 21 de abril, precisamente, se publicaba en el Boletín

Oficial del Estado el Acuerdo del consejo de Ministros por el que se aprueba el tan esperado baremo para dicha valoración.

En segundo lugar, a su grado, nivel y tipo de dependencia, los técnicos asignados al efecto, determinarán qué servicios, con qué nivel de intensidad y en qué escenarios deben prestarse aquellos, de modo y manera que sirvan al fin último para el que son asignados. Es importante detenerse aquí para señalar que todo servicio/prestación asignado en virtud de un derecho reconocido al amparo de la Ley 39/2006 deberá orientarse al cumplimiento inequívoco del/los objetivo/s al que se encamina (mayor prevención, mayor atención de la dependencia según los casos).

En tercer lugar, en la configuración del acuerdo final con el/la usuario/a y su familia o entorno más próximo, es obligado que entre en juego la voluntad, el consenso entre ambas partes, el profesional y el dependiente. Esta complicidad, de extraordinaria importancia, garantizará sin lugar a dudas la adherencia del beneficiario del sistema y su red informal de apoyo al oportuno programa de intervención o programa individual de atención (P.I.A.)

La voluntad y libertad de elección del ciudadano alcanza su máxima expresión en este momento. Y no antes, pues no se trata de algo aplicable de manera genérica a todo ciudadano por igual.

El origen de estas limitaciones está en la propia ley y, más allá de aquella, en la necesaria regulación de la vida colectiva.

Supongamos por ejemplo que alguien expresa su voluntad de recibir la prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales. Pero tras la oportuna valoración integral e integrada por parte del gestor de caso, éste advierte que no se dan las circunstancias adecuadas ni respecto a la habitabilidad de la vivienda; la situación de convivencia en el grupo familiar, etc. En buena lógica, y pese a la dificultad inicial que esta decisión entrañará para el técnico, el Programa Individual de Atención (PIA) nunca debería contemplar la opción en principio planteada por el usuario. En este caso, por duro que resulte, la voluntad del usuario, su opción, no debería materializarse pues estaría contraviniendo principios básicos, como el de la seguridad, que la ley establece.

Y la ley lo establece así, porque al regular este nuevo derecho de las personas en situación de dependencia ha considerado que sólo en ciertas condiciones o con algunas cautelas una determinada prestación está indicada y por tanto es ésta y no otra la que deberá asignarse.

Pero el hecho de que no se conceda a un individuo exactamente la misma prestación que él solicitó en un primer momento, “porque es lo que quiere”, no significa que no se respete su voluntad. Más aún, respetar su libertad de elección y su autonomía de decisión resulta imprescindible para una efectividad máxima de los derechos que se ponen en juego. Sólo si el usuario se implica en las posibles soluciones a sus problemas podremos ver incrementada la probabilidad de éxito en los programas de intervención que se diseñen.

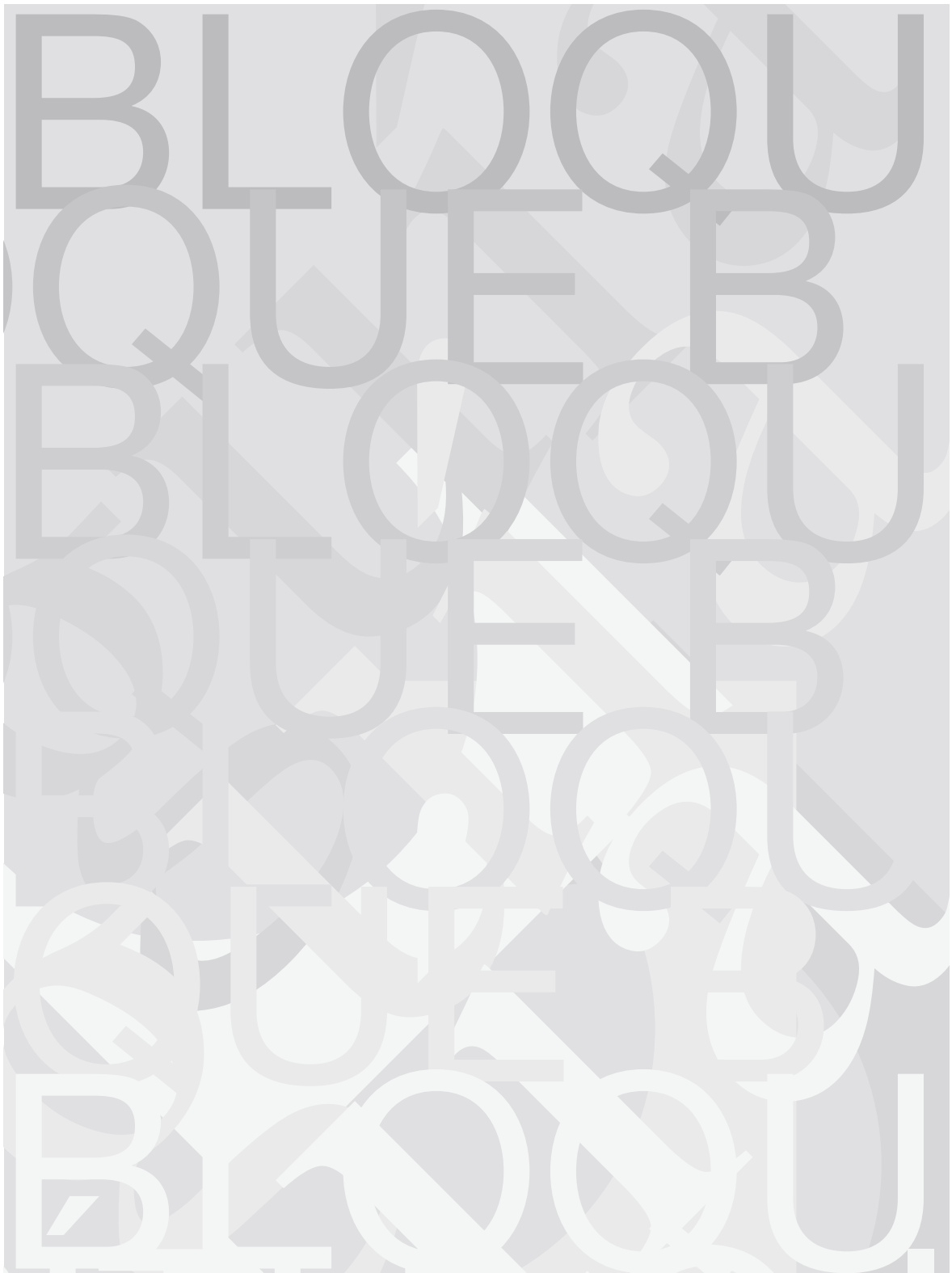
En última instancia a los imperativos que la ley establece, se contraponen – en este caso- la decisión y la voluntad última del usuario de no hacer siquiera uso del derecho que le ampara. Y aquí sí que, aunque técnicamente sea muy recomendable y necesario que haga uso de las prestaciones que la ley

le concede, prevalece la decisión y la voluntad del individuo sobre lo que indiquen los técnicos. Llegados a este extremo, el ciudadano tiene pleno derecho a imponer su voluntad.

Tal vez, en esta dialéctica entre los deseos del individuo, que se ven limitados por lo que establece la norma –y los derechos y limitaciones de la norma en sí- que se ven superados por la voluntad del sujeto a no acogerse a la misma- es donde cobra especial relevancia el trabajo de los profesionales.

Son ellos quienes posibilitan que todo aquello que la norma no limita se aplique a favor del ciudadano, y quienes facilitan que todo aquello que obstruye el entendimiento e impide por tanto tomar una decisión acertada se disipe a favor de proyectos de crecimiento y autonomía personal.





CARLOS EGEA

Consultor

¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES CARENCIAS DE LOS SERVICIOS SOCIALES PARA LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y SUS FAMILIARES?

Necesariamente hay que comenzar diciendo que son muchas, ya que este es el momento del comienzo y las propias carencias son las que han motivado la puesta en marcha del recién estrenado Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia.

La doble vertiente del objetivo que se marca este Sistema, nos obliga a realizar un desglose de las principales carencias, dentro del campo de los servicios sociales, para con las personas en situación de dependencia funcional y sus familias.

Desde la vertiente de la autonomía personal las carencias principales me gustaría centrarlas en dos puntos:

- **Las ayudas técnicas:** Los avances en productos tecnológicos, que sirven para ayudar a la ejecución de tareas cotidianas por parte de personas con limitaciones funcionales, están demostrando que mediante su uso muchas personas tienen a su alcance niveles de desenvolvimiento que antes le eran desconocidos. La nueva ley, en su tramitación, introdujo y sacó este tipo de recurso de su catálogo de servicios. Finalmente, las ayudas técnicas han quedado fuera, si bien la disposición adicional tercera contempla la posibilidad (en función de las disponibilidades presupuestarias) de que la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas puedan establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas, cuya finalidad sea la adquisición de ayudas técnicas y facilitar la accesibilidad y la adaptación funcional del hogar. Este enfoque graciable y sujeto a la concesión de subvenciones no parece coherente con la declaración del objetivo de la Ley en lo que se refiere a la “promoción de la autonomía” para las personas en situación de dependencia funcional. Si bien algunas ayudas técnicas básicas (prótesis, órtesis, sillas de ruedas, etc.) son objeto de derecho en el marco del sistema sanitario, aquellas otras que gestionan los servicios sociales no han alcanzado ese nivel, quedando sujetas a “disponibilidades presupuestarias” que, esperamos, tengan mayor dotación económica en el futuro.

- **Asistencia personal:** Otro aspecto fundamental para el desenvolvimiento autónomo por parte de las personas en situación de dependencia funcional es el de la asistencia personal. Ésta si ha sido recogida en la Ley (artículo 19), siendo incluida mediante la concesión de una prestación económica que sirva para la contratación de una persona que realice dicha tarea, pero exclusivamente para facilitar el acceso a la educación y el trabajo, así como para el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Esta limitación a las ABVD excluye su uso para actividades de ocio, deporte, cultura, etc. A nuestro modo de ver, dicha limitación provoca una rebaja en la calidad de vida de las personas en situación de dependencia funcional que tendrán que sumar a otras limitaciones impuestas por el medio físico, el transporte o las comunicaciones, como barreras más habituales que aún no han sido solucionadas de forma aceptable.

Sin salir de los aspectos relativos a la autonomía personal, pero con cierto solapamiento con la atención, encontramos los cuidados no profesionales que se prestan por parte de familiares en el propio domicilio y en el entorno habitual, en el que se desenvuelve la persona en situación de dependencia funcional. La prestación económica prometida y regulada en el artículo 18 de la Ley es, seguramente, la que mayor expectativa ha creado entre los familiares de los titulares de derechos recogidos en esta Ley. Posiblemente es la que ha registrado una mayor repercusión mediática, pero no he encontrado referencias en las noticias consultadas a la “excepcionalidad” de esta prestación. Por lo que he podido pulsar entre los profesionales de los centros de servicios sociales, es sobre esta prestación sobre la que se realizan mayor número de consultas y, posiblemente, será la que mayor frustración pueda causar en el momento que se aplique la excepcionalidad de su régimen de concesión. En la aplicación práctica ya se apuntan ciertos problemas con la legislación laboral y la responsabilidad que se derive de actuaciones inapropiadas en este tipo de cuidados. Estos extremos son los que intuimos se encuentran detrás de la citada excepcionalidad con que se reviste esta prestación económica.

Un aspecto sobre el que se tienen pocas pistas y se encuentran dificultades de ejecución es sobre el novedoso servicio de prevención (artículo 21) que se incluye en el catálogo de servicios. Dejando a un lado la incongruencia legal en la que, a nuestro entender, se incurre al citarlo como uno de los servicios del catálogo, cuando para el acceso a los servicios de dicho catálogo se ha de ser titular y, por tanto estar en situación de dependencia funcional, nos cabe una justificada duda sobre el papel que jugarán los servicios sociales y su coordinación con el sistema sanitario. Habrá que esperar a conocer los contenidos de los anunciados Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas para saber que desempeño se reserva para los servicios sociales y como habrá de articularse la coordinación con el sistema sanitario.

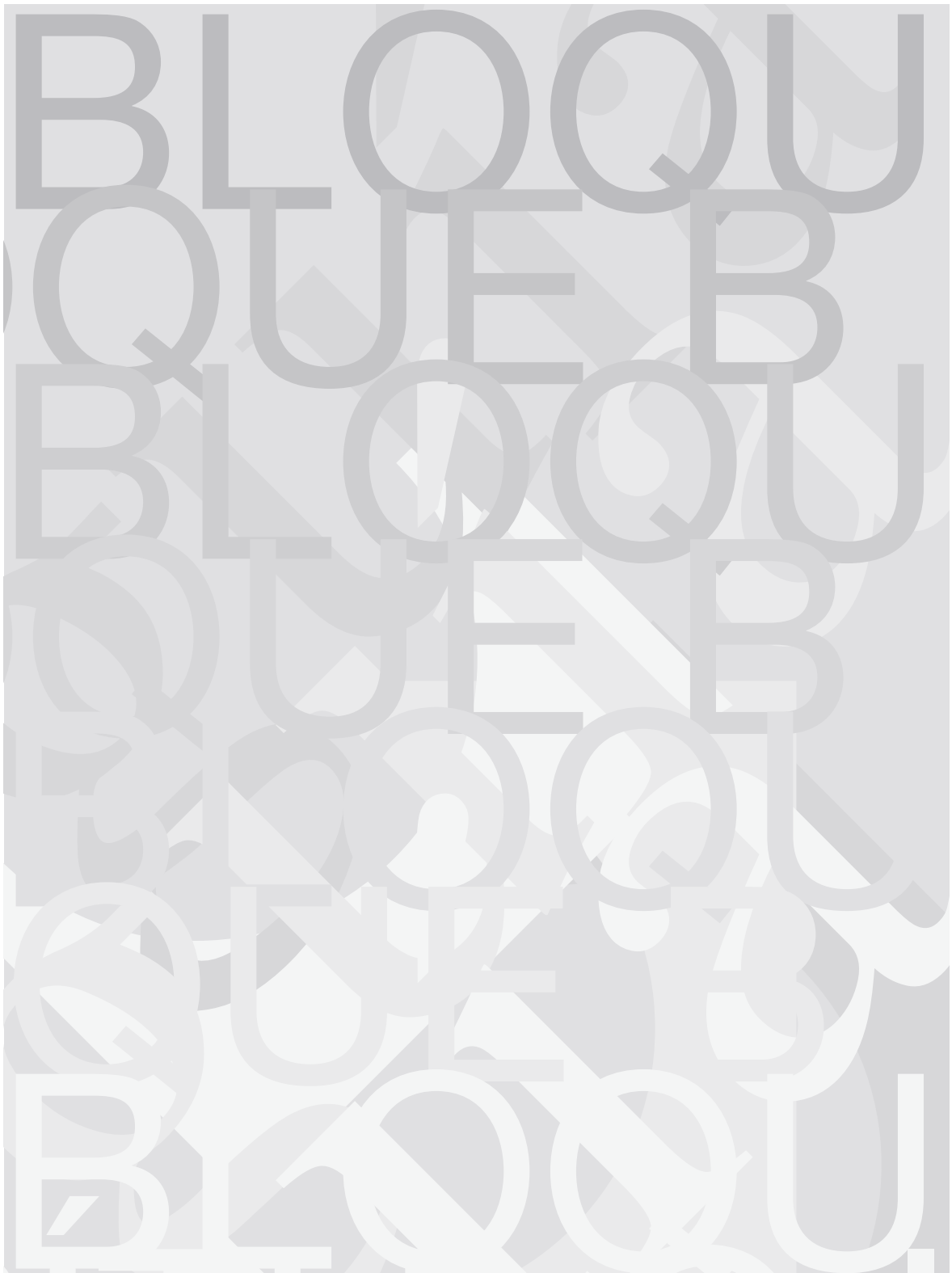
Todos los aspectos relacionados directamente con la atención y el cuidado de las personas en situación de dependencia funcional son los que han recibido un tratamiento más detallado y claro. Es de esperar que todos ellos, en función de la financiación que de forma escalonada se ha previsto, vayan ampliando su nivel de cobertura en número de usuarios, así como en cantidad y calidad de atención.

De estos servicios del catálogo, los dos que mantienen algunos aspectos relacionados con la autonomía han sido los que más pronto han recogido mejoras evidentes. Ya podemos apreciar como los servicios de teleasistencia y ayuda a domicilio han visto reflejada esta evolución, merced a las aportaciones económicas que ha realizado la Administración General del Estado y que están gestionando las comunidades autónomas en el marco del Plan de Acción a favor de personas en situación de

dependencia. Sin poder recurrir a datos exactos, es evidente el aumento del número de atendidos por estos servicios (sin que ello implique la eliminación completa de las listas de espera), así como la aparición de nuevas prestaciones técnicas incluidas en estos servicios. No podemos soslayar el “efecto llamada” que se provoca cuando se incorporan o amplían ciertos servicios y, nos relatan desde centros de servicios sociales, en algunos casos las listas de espera han aumentado a partir de la publicidad que se ha realizado por las administraciones autonómicas de la ampliación de plazas, horas de servicio o tipo de prestación. Esto nos sitúa en momento donde sólo podemos hacer especulaciones sobre cuál es el techo de cobertura de estos servicios.

Por último, ya adentrados en los servicios más puramente encaminados a la segunda vertiente del objetivo de la Ley, los servicios dedicados al cuidado y la atención, temporal o permanente, de las personas en situación de dependencia funcional son los que están recibiendo una mayor financiación, motivada por la necesidad de realizar inversiones en infraestructuras. Tanto en los centros de día o noche, como las distintas alternativas residenciales se está observando un gran incremento en la dotación presupuestaria que a ellos se dedican. Pero, como ya hemos dicho, estos incrementos se dedican a la generación de nuevas plazas y no la mejoría o ampliación de las prestaciones que ofertan los mismos. El punto de partida nos habla de un número de plazas muy escaso para la potencial demanda y las administraciones se están viendo obligadas a redoblar esfuerzos en la creación de las mismas. Es destacable en este apartado la necesidad de colaboración, y casi dependencia, de la colaboración de la iniciativa social como una gestora más ágil para dicha creación de plazas. En la misma situación nos encontraremos al hablar del mantenimiento de las mismas. El problema que supone para los profesionales unos salarios bajos será un objetivo a resolver en unos años. En la actualidad la magnitud del nicho de mercado que se ha abierto con la generación de un considerable número de puestos de trabajo oculta, al menos en parte, la necesidad de considerar una mejora de las condiciones económicas para los que trabajan en este sector.





MARIBEL USÓN

Sanatori Villablanca.
Grup Pere Mata

¿ES RELEVANTE QUE EL PROVEEDOR DE SERVICIOS SEA UNA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA, UNA EMPRESA PRIVADA O UNA ENTIDAD DE INICIATIVA SOCIAL O LO ÚNICO QUE REALMENTE IMPORTA ES QUE SE PRESTEN LOS SERVICIOS DE UNA FORMA EFICAZ Y EFICIENTE?

El acento no estaría tanto en quién es el proveedor de los servicios sino en que éstos se presten de la forma más eficaz y coordinada posible.

Todos los agentes implicados sean públicos, privados o de iniciativa social pueden tener sus posibilidades y sus limitaciones. Se ha de considerar más las aportaciones que todos, desde la complementariedad, puedan realizar a las necesidades de atención.

Esta intervención sólo será eficaz si está orientada no sólo a la atención directa a la persona y su entorno, sino también si está asentada en un adecuado funcionamiento de la red de asistencia.

Para ello, y dado que las necesidades de salud y sociales son a menudo inseparables, las actuaciones desde los sistemas de salud y atención social han de tener un grado elevado de interdependencia, cosa que requiere un avance cualitativo en las relaciones entre las redes asistenciales y los profesionales de ambos sistemas.

En este sentido, podemos aportar la experiencia en Cataluña, y específicamente en Tarragona, de la puesta en marcha desde el año 2002 de un modelo de asistencia integral en el ámbito de la atención en salud mental a las personas con discapacidad intelectual. Dicha red depende de los Departamentos de Salud y Bienestar Social de la Generalidad de Cataluña y de determinadas entidades de carácter privado concertadas con la Administración para la prestación de asistencia pública.

Con este modelo intentamos como principios fundamentales:

- Integrar las acciones entre los servicios sociales y de salud.
- Evolucionar desde un proceso administrativo a un modelo de decisiones personalizadas.

- Una base territorial con organización de prestaciones de servicios tanto sanitarios, como sociales y sociosanitarios que garanticen la proximidad y continuidad facilitando el acceso a los servicios.
- Garantizar la continuidad asistencial, el acompañamiento en el proceso y la priorización de la atención en la comunidad.

Partimos de una concepción global de la persona, un enfoque integral basado en la multidisciplinariedad y una dimensión interdepartamental.

La coordinación entre los departamentos, de todos sabida dificultosa, se completa a través de estructuras de coordinación territoriales basadas en la participación activa y conjunta tanto de ambos departamentos como de los servicios sanitarios, sociales y sociosanitarios implicados.

Esta coordinación se establece desde la gestión de casos y a nivel de los procesos de atención individuales y desde la gestión global del conjunto de los diferentes tipos de servicios que intervienen en el proceso de atención a las necesidades sanitarias y/o sociales. Se pretende pasar de una gestión de servicios a una gestión de necesidades.

El objetivo general de este modelo es garantizar que cada persona se beneficie del servicio más adecuado en función de las necesidades sociales y/o sanitarias que presente en cada momento, potenciando la continuidad de atención individual.

Como objetivos específicos nos planteamos:

- Coordinar en cada territorio el estudio y evaluación de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual estén donde estén, centralizando las demandas y gestionando las necesidades de atención.
- Promover la coordinación entre los diferentes servicios sean públicos, privados o de iniciativa social.
- Evaluar propuestas de mejoras de servicios o creación de servicios necesarios en el territorio.
- Funcionar como un modelo de atención homogéneo donde consensuar criterios y objetivos comunes para favorecer la atención global y aportar los recursos necesarios.

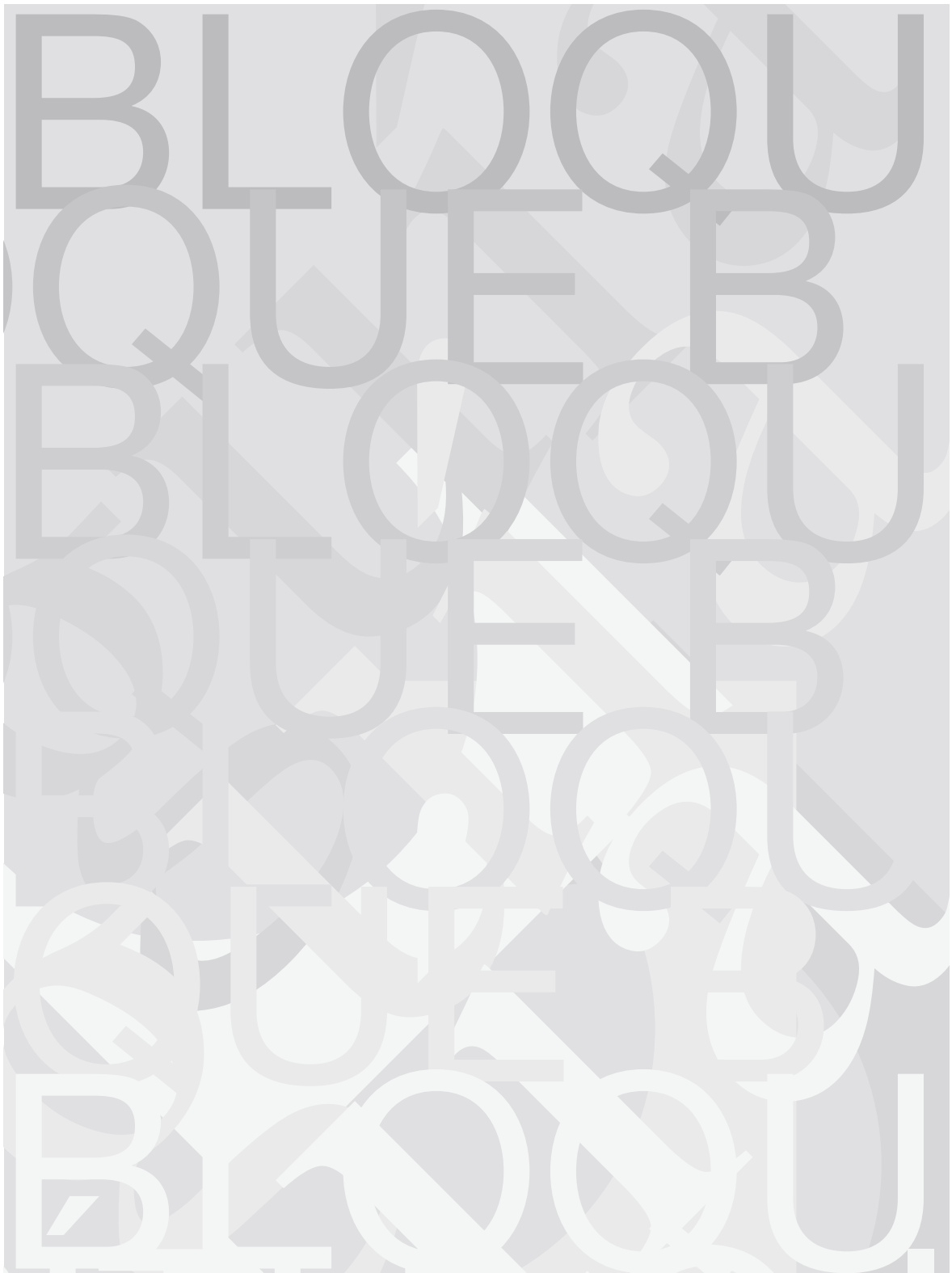
Este gran esfuerzo de coordinación ha llevado a una mejora en la accesibilidad a los servicios más adecuados, a una mejora en el seguimiento de los casos, se ha potenciado la integración socio-familiar y se ha mejorado la conexión entre los diferentes dispositivos, a través de la información, la formación y la coordinación, avanzando hacia un sistema en red de asistencia global.

Sin embargo, no está todo el camino andado y todavía queda mucho por hacer:

- Consolidar un adecuado funcionamiento del sistema en red.
- Mejorar todos los espacios de coordinación.
- Asegurar la continuidad asistencial.
- Aumentar la información y la formación de los agentes implicados.
- Ampliar la provisión de recursos sanitarios y sociales comunitarios que faciliten la fluidez del circuito.

La asistencia a las personas con dependencia es como un rompecabezas donde las diversas piezas que lo componen son competencia de departamentos y servicios diferentes. Es necesario definir claramente cada pieza y articularlas entre sí adecuadamente para asegurar la integralidad y la continuidad.





JUAN MANUEL MARTÍNEZ GÓMEZ

Director General EULEN Serv. Sociosanitarios

¿CONSIDERA QUE EXISTEN ALGÚN O ALGUNOS SERVICIOS PARA PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA QUE PUEDEN SER PRESTADOS DE FORMA MÁS EFICIENTE Y CON MAYOR CALIDAD POR LAS ENTIDADES CON ÁNIMO DE LUCRO? ¿CUÁLES? ¿POR QUÉ?

En primer lugar, quiero dar las gracias a la Fundación Luis Vives por invitarme a participar en este Foro sobre “La Dependencia Funcional y el Tercer Sector en España”.

Antes de contestar a las preguntas objeto de mi participación, quiero manifestar que cualquiera de los servicios dirigidos a las personas dependientes pueden y deben ser prestados con eficiencia y calidad por los profesionales que los realizan, pertenezcan al sector público o al sector privado, con ánimo o sin ánimo de lucro, ya que lo que va a diferenciar la eficiencia, la eficacia y la calidad con la que se prestan dichos servicios, dependerá de la formación y de la motivación que reciban estos profesionales. Ahora bien, lo que si es necesario y obligatorio exigir a unos y otros es seriedad, conocimiento, honestidad, ética y solvencia para prestarlos. Creo que con esta reflexión, ya estarían contestadas las preguntas, pues no es el ánimo o el no ánimo de lucro, lo que diferencia la eficiencia o la calidad, sino el conocimiento y la motivación de las personas que lo prestan.

No obstante, voy a intentar razonar el por qué. Siendo como soy un defensor de los servicios públicos, ya demostrado en los más de 20 años de experiencia en la gestión de servicios sociales, creo que es más eficiente la gestión privada de estos servicios, que en realidad no dejan nunca de ser tan públicos como los gestionados directamente por la administración o por el tercer sector.

Antes de mi aportación sobre las razones que pueden igualar o aumentar la eficiencia y calidad de la gestión de los servicios públicos desde el sector privado con ánimo de lucro y habiendo sido invitado por la Fundación Luis Vives, a quién aprovecho para reiterar las gracias a este magnífico Foro sobre el Tercer Sector, como Director General de EULEN Servicios Sociosanitarios, aprovecho para exponer de forma muy reducida nuestra experiencia del año 2006 en la gestión privada de servicios sociales públicos. En la misma, se traduce claramente el planteamiento que estoy haciendo de la defensa de la gestión privada de servicios públicos. En dicho año, EULEN Servicios Sociosanitarios ha prestado los servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y residencias a más de 80.000 personas de las cuales 86% son personas mayores de 65 años y un **94%** de estos servicios lo hemos

realizado gestionando servicios sociales públicos, siendo el **12,2%** con la administración Central, el **46,7%** con la Autonómica y el **34,4%** con la Local.

- 1) ¿Cuál serían las razones que justifican mi reflexión sobre la defensa de la gestión privada de los servicios públicos, en lo que respecta a la eficiencia y calidad de los mismos?

En primer lugar, plantearé que no todas las empresas que gestionan servicios sociales públicos son iguales, igual que tampoco lo son todas las instituciones y/o asociaciones que se encuadran en el tercer sector. Las habrá buenas, regulares y malas.

- 2) ¿Qué papel entiendo deben cumplir las empresas privadas con ánimo de lucro, que se dediquen a la oferta y gestión de servicios sociales públicos y privados?

A mi parecer, deben aportar como hemos dicho al principio experiencia, conocimiento, solvencia, formación, investigación, colaboración con la universidad, ética, etc., es decir, ser empresa SERIAS, pudiendo demostrar, si trabajan en el sector de mayores, el conocimiento de la problemática del envejecimiento de la población, las necesidades y demandas de los mayores, cual es su estado de salud y grado de dependencia, conocer los recursos existentes y tener sistemas de calidad acreditados que permitan al sector público concertar y colaborar con ellos y al sector privado contratar sus servicios.

Estas empresas podrán ofrecer, por lo tanto, sus servicios a los ciudadanos o también a las instituciones públicas o privadas que les interesen y deberán estar preparadas para concertar o gestionar servicios públicos con las diferentes administraciones.

También debo decir que las administraciones deben tener unas competencias que no deben externalizar y que a manera de resumen, citaremos entre otras las siguientes: INVESTIGAR, PLANIFICAR, COORDINAR Y CONTROLAR, sin embargo, entiendo que la gestión puede ser directa o contratando los servicios con el sector privado.

Lógicamente, esa gestión privada de servicios públicos debe organizarse para que la eficiencia y calidad pueda demostrarse mediante la convocatoria por parte de la administración de un concurso público, elaborando un pliego donde se describa claramente el servicio que quiere ofrecer al ciudadano y donde se establezca unos criterios de baremación, en los que se tenga en cuenta a la empresa que oferte dichos servicios, la experiencia, el conocimiento, el proyecto, la solvencia técnica y económica, de forma que pueda garantizarse la eficiencia y la calidad exigida. Se debe evitar además que el **precio** decida los concursos, por el peligro de que se transforme en una subasta y, sobre todo, cuando estamos hablando de servicios a personas dependientes.

A la empresa se le debe exigir el cumplimiento de los servicios ofertados, la calidad de los mismos, y demostrar que puede hacer lo que dice.

La administración deberá controlar y evaluar periódicamente el cumplimiento y la calidad de los servicios prestados, así como también, comprobar la satisfacción de los ciudadanos que lo reciben y lo deben hacer, coordinando y estableciendo con la empresa privada áreas de mejora y

planes de acción concretos que aumenten la calidad de estos servicios. Todo ello se puede comprobar, aplicando la curva de Parasuraman, donde se analiza la atención personalizada durante el desarrollo de los servicios.

La eficiencia también puede demostrarse en la gestión privada de servicios públicos, ya que permite al cliente (ADMINISTRACIÓN), entre otras cosas, no desviarse del presupuesto disponible, incluso mejorarlo por las posibles bajadas de precio de las ofertas. También le permite aumentar la creatividad, ya que independientemente de lo requerido en el pliego, las empresas pueden aportar ideas que mejoren el servicio. Además, este tipo de gestión ofrece a la administración un coste 0 de absentismo, ya que lo absorbe la empresa y, lógicamente, también puede recibir mejoras aportadas por la empresa, tanto en personas como en tecnología y servicios.

3) Quiero terminar resumiendo los resultados de la encuesta ¿Servicios Públicos o Privados? “Estudio Visión 2010”, realizada por Anderson Consulting y publicados en Economist Intelligence Unit, a 693 cargos públicos de 12 países europeos de los cuales 50 eran españoles.

OPINIÓN

8 de cada 10 piensan que en el futuro será el sector privado quién gestione gran parte de los servicios públicos.

Las causas principales de la externalización que se citan son:

- Restricciones presupuestarias inminentes en EUROPA
- Cambio de organización derivado de las nuevas tecnologías
- Exigencia de los ciudadanos sobre la calidad de los servicios

Las razones que citan a favor de la gestión privada son entre otras:

- Mejorar la calidad de los servicios
- Incrementar la flexibilidad y productividad
- Introducción de nuevos programas de gestión

La competencia que dan a la Administración es decidir la política y mantener el control de la calidad de los servicios.

Los problemas que detectan en la externalización de la gestión de los servicios públicos son entre otros:

- Los políticos se resisten a molestar a millones de funcionarios
- Resistencia de las centrales sindicales
- Escaso conocimiento de los ciudadanos de la colaboración entre lo público y lo privado.
- Hay que distinguir entre propiedad y gestión
- Terminan manifestando que lo que hoy es un goteo, será un torrente en 2010.

Finalizo como comencé, lo importante en la gestión privada de servicio sociales públicos, no es el ánimo de lucro o no de la empresa, sino su seriedad, creer en lo que hacen y hacerlo con vocación hacia los ciudadanos y la sociedad.



M^a JOSÉ SÁNCHEZ RUBIO

Diputada PSOE

SI LA DEPENDENCIA EN BUENA MEDIDA ESTÁ CONDICIONADA POR EL ENTORNO, ¿NO RESULTA CONTRADICTORIO QUE LA NUEVA LEY DEJE EN UN SEGUNDO PLANO LA ACCESIBILIDAD Y NO CONSIDERE UN DERECHO SUBJETIVO LAS AYUDAS PARA ADECUACIÓN DEL HOGAR Y PARA LA ADQUISICIÓN DE AYUDAS TÉCNICAS?

Quiero agradecer a la Fundación Luís Vives la invitación a participar en este Foro de Debate. Felicitar al Sr. Casado por el documento marco elaborado en torno a la Dependencia Funcional y el Tercer Sector en España.

La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en la Ley.

Desde la organización del Foro me plantean abordar el tema de la accesibilidad, ayudas para la adecuación del hogar y adquisición de ayudas técnicas en el ámbito de la Ley. La disposición adicional tercera. Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal, establece que la Administración General del Estado y las Administraciones de las Comunidades Autónomas podrán, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal. Estas ayudas tendrán la condición subvenciones e irán destinadas:

- a) Apoyar a las personas con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria.
- b) Facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda.

Esto permite que este tipo ayudas se puedan incluir en el marco de la cooperación interadministrativa previstas en el artículo 10 de la Ley, los convenios que se suscriban entre la administración General del Estado y cada una de las administraciones de las Comunidades Autónomas.

Plantean desde el Documento Marco que echan de menos que en el apartado a) no refieran la “Prestación Ortoprotésica” del Sistema Nacional de Salud. El texto de la Ley ha dejado claro que estamos hablando de la configuración de nuevos derechos en el ámbito de lo social, sin dejar de manifestar la imprescindible coordinación con el sistema sanitario y educativo, particularmente. Esto no quiere decir que el Gobierno no esté trabajando desde todos los ministerios de manera transversal en las políticas que afectan a las personas con discapacidad y particularmente a las que se encuentran en situación de dependencia, un caso concreto es lo contemplado en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. He de decirles que en las jornadas recientemente celebradas sobre “Hacia una prestación Ortoprotésica digna y de calidad”, organizadas por: FEDOP y CERMI Estatal, los responsables del Ministerio de Sanidad pusieron de manifiesto la necesidad e intención de actualizar la cartera de servicios, en las correspondientes órdenes ministeriales.

Destacar igualmente las medidas adoptadas en esta materia desde el Gobierno y en particular desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en materia de accesibilidad:

- Convenio del Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales de 12/7/04 suscrito con la Fundación ONCE y con la Federación Española de Municipios y Provincia, que tiene como objeto desarrollar programas de accesibilidad universal.
- Aprobación por el Consejo de Ministros del 20 de abril de 2007, del **Real Decreto sobre accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones**. Con esta norma se desarrolla la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad de 2 de diciembre de 2003, Ley que fue aprobada por las Cortes Generales por unanimidad de todos los grupos políticos.

Un Real Decreto de 23 de julio de 2004 establecía que el Ministerio de Vivienda asumía entre sus competencias el desarrollo de mencionada Ley en lo concerniente a las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y las edificaciones. Con la aprobación de este Real Decreto se da cumplimiento a este compromiso.

El Real Decreto aprobado regula las condiciones básicas de accesibilidad en edificios y espacios públicos urbanizados para garantizar a todas las personas un uso independiente y seguro de los mismos. Pretende hacer efectiva la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas que presentan alguna discapacidad.

La nueva norma armoniza y unifica las condiciones requeridas por las Comunidades Autónomas y los Ayuntamientos. Además, establece unas condiciones básicas para garantizar la accesibilidad desde el diseño pensado en todos y para su autonomía personal, con una visión más abierta de las necesidades existentes, asumiendo la pluralidad dentro de la discapacidad y mejorando los mecanismos de control existentes.

En relación a los edificios, el mencionado Real Decreto fija las condiciones básicas aplicables a los accesos a los mismos; a los desplazamientos en una misma planta o entre diferentes plantas; al equipamiento del edificio; a la información y señalización y a la seguridad en caso de incendio.

Por ejemplo, las puertas de entrada tienen que ser accesibles y con señalización e iluminación que garantice su reconocimiento tanto desde el interior como desde el exterior. Asimismo, carecerá de desnivel en el umbral y a ambos lados existirá un espacio para el acceso de usuarios en sillas de ruedas. El pavimento deberá contar con la suficiente textura que disminuya los riesgos de resbalamiento.

Los edificios de hasta dos plantas deberán tener un medio de acceso alternativo a las escaleras, mientras que los de más de dos plantas deberán tener ascensores. Además, en salones de actos, salas de espectáculos y locales con asientos fijos deberán existir asientos convertibles cercanos a las vías de salida. Para casos de incendio los edificios con ascensores deberán contar con algunos destinados a personas con discapacidad motora.

En los espacios públicos urbanizados se establecen, entre otras medidas, las condiciones básicas de accesibilidad aplicables a los itinerarios peatonales; a los elementos de urbanización; a los puntos de cruce, entradas y salidas de vehículos; al mobiliario urbano; a las protecciones respecto al tráfico rodado; las obras y las actividades comerciales en la vía pública y a la señalización e información urbana.

El documento aprobado será desarrollado mediante la aprobación de los correspondientes documentos básicos, que se integrarán en el Código Técnico de Edificación.

Establecemos por tanto en esta materia mínimos obligatorios para todo el Estado que la LISMI en 25 años no ha conseguido.

- Destacar igualmente **el Proyecto de Ley por el que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**, que en estos momentos se encuentra en fase avanzada de su trámite parlamentario, será una garantía de cumplimiento de lo previsto, en esta materia, a nivel normativo.
- El Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado.
- Destacar igualmente el grupo de trabajo que, en materia de accesibilidad y reforma de la Ley de Propiedad Horizontal, se ha creado y está trabajando en estos momentos, y en el que participan entidades representativas del sector y los Ministerios de, Trabajo y Asuntos Sociales, Justicia, Economía, Vivienda.
- Conviene reseñar el trabajo que desde las Comunidades Autónomas, en el ámbito de sus competencias, se viene realizando en materia de ayudas técnicas y adaptación funcional del Hogar, en concreto en la Cdad. Autónoma Andaluza están dando respuesta a estas necesidades la Consejería de Obras Públicas y la de Igualdad y Bienestar Social.

Para finalizar decirles que creo que desde el Gobierno se están adoptando las medidas necesarias para dar respuesta en materia de accesibilidad.

Por lo que se refiere a las ayudas para adecuación del hogar y adquisición de ayudas técnicas para las personas que se encuentran en situación de dependencia, como les comentaba al inicio de mi intervención, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia lo contempla en su disposición adicional tercera. No obstante como ustedes conocen la ley se evaluará en su aplicación en el año 2010, también en lo que se refiere a esta materia, será el momento de analizar, también en este tema, la respuesta que la Ley da así como el resto de las medidas que se están adoptando y que les he reseñado anteriormente de manera somera.



DEBATE

El segundo bloque estuvo dedicado a tratar del posicionamiento del tercer sector ante la nueva normativa referente a la promoción de la autonomía y la atención a las situaciones de dependencia. El debate partió de la normativa, servicios y recursos existentes con anterioridad a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre y se contrastaron con las aportaciones que efectúa esta nueva Ley.

En términos generales se consideró que es una ley importante que establece básicamente prestaciones de servicios sociales, con el fin de incrementar los recursos de este sistema y así hacer posible el derecho subjetivo a sus prestaciones, que a su vez se complementan y coordinan con las prestaciones y servicios establecidas por otros sistemas, especialmente de sanidad. En este sentido se advirtió sobre el riesgo que puede generarse si se intenta cubrir con estas nuevas aportaciones los déficit presupuestarios de otros sistemas y de las otras leyes. También se comentó que en las propuestas de aplicación actuales se observa una tendencia al empleo de criterios restrictivos, señalándose como ejemplos los baremos de valoración aprobados, que en la práctica pueden excluir a personas en situación de dependencia que se hallan en entornos de marginalidad.

Por otra parte, se debatió sobre la significación del sector privado en la atención a las personas con dependencia, especialmente sobre los roles de la iniciativa social y la mercantil, poniéndose de relieve que no puede hablarse del tercer sector sólo como prestador de servicios, ya que realiza otras muchas funciones y que, por otra parte, “sin ánimo de lucro” no significa mala gestión o que los resultados económicos sean deficitarios. Asimismo, se constató la existencia de una gran variedad de tipos de entidades privadas –con y sin ánimo de lucro-, algunas de las cuales actúan con seriedad y rigor y otras no y que, por tanto, lo que deberían constituir elementos clave en la gestión, tanto pública como privada, de los servicios es la eficacia y la eficiencia, así como calidad y la satisfacción del usuario y su familia. En relación a las funciones asignadas al tercer sector desde el punto de vista representativo se constató que son meramente consultivas y asesoras.

Después se abordó la diferenciación de funciones entre el sector público y privado, considerando que las Administraciones deberían centrarse en sus funciones de planificación, ordenación y seguimiento y que, en cambio, la gestión podía realizarse por el sector privado acreditado, aunque también se advirtió que cuando se vacía a la Administración pública de la función gestora, ello puede comportar la pérdida de su competencia técnica en las funciones directivas. Para la inclusión en la red de utilización pública se propuso partir de criterios de acreditación claros y homologados y de la concertación basada en pliegos de condiciones técnicas, que incluyeran sistemas de calidad y de satisfacción y que en su funcionamiento dichos servicios fueran objeto de inspección y control público. Al tratar de la red se efectuaron varias intervenciones para poner de manifiesto, en primer lugar, la insuficiencia con que la Ley trata en general las prestaciones sanitarias y más concretamente se indicó que la prestación de atención sociosanitaria (asistencia de media y larga estancia y ciertas prestaciones rehabilitadoras) no está garantizada por el Sistema Nacional de Salud, por lo que hubiera sido oportuno cubrir este flanco. En segundo lugar, se puso de relieve la necesidad de coordinación de las prestaciones sanita-

rias con las correspondientes al sistema de servicios sociales con el fin de garantizar la continuidad asistencial y la eficiencia de la atención.

Otro punto que mereció la atención del grupo se refiere a los beneficiarios, considerándose que la norma se concibió inicialmente para las personas mayores y aunque luego se amplió a otros colectivos y se modificaron los conceptos, los criterios y las prestaciones, persisten varias incoherencias y continúa dejándose fuera de la Ley a personas en situación de dependencia. Uno de los colectivos en situación grave de dependencia que algunos de los asistentes consideraron que en la práctica pueden quedar excluidos de la ley es el constituido por ciertas personas “sin techo” afectas de dependencia, que se encuentran muchas veces en condiciones de marginalidad extrema y crónica o en situación de riesgo. En este sentido, se concretó que, en los trabajos de la ley, no se está teniendo en cuenta que entre las personas sin hogar hay algunos casos afectos de dependencia funcional poco visible, sobre todo por que aparece enmascarada por el modo de vida marginal de los afectados. Dicha exclusión, que puede consumarse en la baremación de la situación de dependencia, obligará a que continúen siendo atendidos desde el ámbito municipal, aunque paradójicamente a menudo suelen ser transeúntes. Se piensa que en España hay poca reflexión sobre los sin techo y otros colectivos en situación de exclusión o de riesgo y, por ello, se considera que debería concretarse un modelo y establecer diversas medidas, proponiendo, como ejemplo, el establecimiento de cláusulas sociales para que las entidades prestadoras de servicios para las personas en situación de dependencia para que una parte de los nuevos empleos que generará la aplicación de la ley faciliten la inserción sociolaboral de estos colectivos. La necesidad de crear, impulsar y definir modelos de intervención para promover la autonomía y atender las situaciones de dependencia fue comentada en otras intervenciones con carácter general.

Se debatió, asimismo, en torno a la dicotomía que establece la ley entre las prestaciones en servicios y las monetarias, especialmente se discute sobre la atención de la persona dependiente por la familia y el carácter de “excepcionalidad” que le otorga la esta norma a estas prestaciones, principalmente cuando es deseada por la persona en situación de dependencia y querida por su familia. Se considera que la norma parte de modelos de atención individual en lugar de modelos de convivencia y familiares. Por ello, se presentan algunas propuestas para flexibilizar el modelo prestacional, mediante la creación de “prestaciones mixtas coordinadas”, que permitieran combinar, en determinados casos, ambos tipos de prestaciones. También se efectuaron referencias a los trabajadores inmigrantes, que cubren actualmente una parte considerable de la demanda de este colectivo, aunque muchas veces sin cumplir las formalidades legales, considerando que podrían ser una buena aportación de mano de obra, siempre que tuvieran o se les facilitara la capacitación necesaria y la actividad se realizara de acuerdo con la normativa vigente.

En relación a la promoción de la autonomía se constató la insuficiencia de este tipo de prestaciones, que, a pesar del sesgo que tiene la norma hacia los mayores, se hace quizá más patente en este colectivo. Además, se realizaron diversas intervenciones que mostraron la disconformidad con la exclusión de las ayudas económicas para promover la autonomía del Catálogo de servicios y su relegación a un nivel quasi discrecional supeditado a las disponibilidades presupuestarias, ya que se consideraban básicas estas ayudas para reducir las consecuencias de la dependencia y facilitar una vida autónoma. Finalmente, se alertó sobre uno de los problemas actuales de las ayudas técnicas, debido al papel preponderante de los técnicos en el diseño de los instrumentos y medidas y a la ausencia en

este proceso de la persona dependiente y su familia, propiciando un desajuste entre los intereses de unos y otros.

En relación al contenido substancial de la ley, se comentó ampliamente la importancia de establecer el derecho subjetivo de acceso a determinadas prestaciones y de que se otorgue prioridad a las prestaciones de servicios sociales del catálogo. Sin embargo, también se constató como, posiblemente por la influencia de los movimientos de “libre elección” y de “vida independiente”, esta Ley permite, en determinados casos, la elección entre algunas de las prestaciones posibles. En este punto, algunas de las personas que intervinieron consideraban que muchas veces no se tiene en cuenta suficientemente la opinión de la personas afectada, por ello, se reclamaba el respeto escrupuloso del principio de elección por parte de la persona en situación de dependencia, siempre que sea posible y no colisione con los derechos y la situación de la familia o terceros, matizando, además, que este derecho requiere una buena información y asesoramiento relativo a la situación y a los recursos existentes para una persona dependiente concreta y, en determinados casos, a su familia. Se remarcó que el ejercicio de la elección se produce durante el proceso de elaboración del programa individual de atención que, según la ley, debe realizarse previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas al beneficiario y en su caso, de su familia o entidad tutelar. Se considera que interviene, por tanto, el profesional que deberá ofrecer una buena información y orientación y la persona en situación de dependencia que podrá elegir entre las posibilidades asistenciales concretas a su caso y entorno. Se debate sobre los límites de dicha capacidad y sobre las posibilidades de participación en la toma de decisiones por parte de la familia, principalmente cuando la decisión les afecta. Sobre los límites para la elección del tipo de prestación (servicios o económica), se efectuó una propuesta que, siguiendo el modelo luxemburgués, se otorgara a mayor grado de dependencia menor posibilidad de elección y, por tanto, se incrementara la exigencia de opción por los servicios.

Finalmente, deben reseñarse las referencias de algunos asistentes a la importancia y la necesidad de la investigación en este ámbito, señalando que puede ser impulsada y/o financiada tanto desde el sector público como del privado o mediante la colaboración concertada de ambos sectores, a la formación de los profesionales y al tema de la calidad que se reclamaba un desarrollo normativo urgente, teniendo en cuenta que la calidad tiene un precio que debe preverse su financiación.



BLOQUE C

APORTACIONES DESEABLES Y POSIBLES DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA

EDUARDO RODRÍGUEZ ROVIRA

Presidente de CEOMA

CALIDAD DE LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LA PERSONA MAYOR Y GUÍAS DE BUENAS PRÁCTICAS

El documento marco señala entre las acciones de las entidades voluntarias la reivindicación de apoyos y eliminación de obstáculos, así como la denuncia de incumplimientos, lo que los anglosajones denominan *advocacy*. Otra de las acciones es la de *promoción de imágenes positivas*. Para nosotros ambas deben de ser complementarias. Así compaginamos nuestra satisfacción por la publicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la consideramos tan importante que no entendemos cómo el Gobierno no basa sus campañas políticas en la publicidad de esta ley que según los barómetros del CIS era la Ley social más prioritaria para la ciudadanía y la que mayor consenso político ha recibido, pero al mismo tiempo la analizamos muy críticamente en algunos aspectos.

Permítaseme unas reflexiones esquemáticas sobre calidad de las prestaciones, desde el punto de vista de una organización de personas mayores.

Hasta ahora hemos dedicado gran parte de nuestra atención a los **temas financieros de la Ley** de Promoción de la Autonomía Personal, como es la insuficiencia de financiación, la complicación de los acuerdos bilaterales o los límites del copago en el contexto de un derecho universal. Pero esto no quiere decir que nos olvidemos de los aspectos de calidad. Por el contrario en realidad es el que más nos interesa, porque al fin y al cabo se trata del bienestar de los usuarios de las prestaciones. Y cuando hablamos de financiación insuficiente es porque nos tememos que la calidad se resentirá. Las organizaciones de personas dependientes han elevado protestas por la rigurosidad de los criterios usados en los **baremos** de valoración. ¿No se será tan riguroso porque si se ampliaran los criterios no alcanzaría la financiación a cubrir nuevos casos?

Otro ejemplo de la relación financiación/calidad es el de la **formación y cualificación de los cuidadores**. En el Foro Mundial dijimos que era *"preciso revalorizar el sector de servicios asistenciales para las personas mayores y conseguir una mejor valoración y remuneración de los profesionales"*. Si queremos evitar una rotación elevada del personal cuidador o su burn-out, si queremos que trabajen motivados y el reconocimiento social de su profesión, hay que mejorar la financiación y en el caso de la concertación actual con las empresas privadas eliminar el sistema de subasta y mejorar considerablemente las tarifas.

Efectivamente no se puede alcanzar una calidad excelente si no existen recursos. Por lo tanto **hablar de financiación nos estamos refiriendo también a calidad**.

En nuestras "Bases para una Ley de Dependencia" se subrayaba que el objetivo de una Red de Atención a las personas con dependencia era *"conseguir el grado máximo de calidad de vida dentro de la situación de dependencia"*. Eso se llama **excelencia** en las prestaciones. Nada que se asemeje a una ley de beneficencia. La sociedad española actual ya no es comparable con la de generaciones anteriores, por el aumento de nivel cultural y riqueza. Las **expectativas sociales** han aumentado y los ciudadanos saben que pueden acudir a los tribunales para exigir sus derechos de salud, educación, pensiones y a partir de ahora sus derechos de promoción de la autonomía personal

En la asistencia a personas frágiles y vulnerables, la calidad tiene una **relevancia ética**. La mala asistencia no es ética y constituye el primer peldaño en la escala de los maltratos.

El Foro mundial de ONGs paralelo a la II Asamblea sobre el Envejecimiento recomendaba *"Es necesario introducir indicadores que permitan la medición tanto de la **calidad percibida** como de la **calidad humana** en la prestación de servicios"*. Los gerentes y directivos de las organizaciones públicas y privadas, los expertos pueden ver la **calidad desde el punto de vista técnico** y organizativo, como algo objetivo, que afecta al buen funcionamiento de los equipos, el control de los proveedores y suministros, la protocolización de los procesos, la mejora del entorno, lo cual es ciertamente muy importante. Pero la calidad es muy compleja y la visión del responsable político, el profesional, el gestor público o privado, las organizaciones del tercer sector y los usuarios y sus familias pueden ser distintas. Los evaluadores reales de la calidad y del nivel del servicio que se recibe son estos últimos. La calidad, al final, siempre será una calidad juzgada, apreciada, percibida. Por eso son importantes las **encuestas de satisfacción** (Base 26 VI Congreso Nacional de Mayores), siempre que se hagan evitando la posición de cautividad en que se pueden encontrar frecuentemente los usuarios.

La calidad no es algo abstracto, medible sobre unos elementos materiales, sino algo que actúa sobre personas muchas veces desvalidas. No son cifras de una estadística, sino individuos frágiles. Hablamos pues de **calidad humana**. Dependientes con enfermedades crónicas o degenerativas puede que no tengan curación, pero si se les puede mejorar la calidad de vida con cuidados. Según la Rand Corporation en “The quality of health received by older adults”, las personas mayores reciben la mitad de los cuidados recomendados. Por tanto, no se alcanza el nivel de calidad exigible

Según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, el Consejo Territorial acordará “**Guías de Buenas Prácticas**”. El establecimiento de Protocolos y Guías de Actuación en los procesos más importantes es un requisito de calidad, debiendo cubrir especialmente el enfoque humano al que antes nos hemos referido. También el **Sistema de Información** que prevé la Ley debe de abarcar la investigación de las buenas prácticas que se realicen en todas las Autonomías y en los países más desarrollados. Creemos que este es un aspecto práctico que puede ser crítico para mejorar la calidad de los servicios prestados. La Ley de Autonomía Personal necesitará desarrollos garantistas de derechos de los usuarios, para lo que habrán de realizarse guías de buenas prácticas en todos los órdenes, por ejemplo los derechos de información o los de participación de los usuarios y sus familias.

Las entidades voluntarias podemos también participar activamente en este terreno. Se trata de concentrarse en un aspecto representativo de calidad y trabajar con profesionales y expertos para alcanzar la excelencia en el mismo. En nuestra organización tenemos un proyecto denominado “**Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer**”, que tiene por objeto reducir el elevado número de sujeciones físicas y farmacológicas que se utilizan en España con personas dependientes, comparativamente con otros países y que se considera un ejemplo paradigmático de buena/mala calidad, ya que se trata de un indicador muy difícil de conseguir y que, cuando se consigue, indica que los demás niveles de calidad deben de ser también excelentes. Se han realizado guías, protocolos de actuación, se está formando a un número importante de profesionales y se ha creado en toda España una red asesora de expertos. Una Residencia del País Vasco acaba de ser **acreditada** –¡por una ONG!- como Residencia libre de sujeciones. En enero del año que viene se celebrará en el IMSERSO un Congreso internacional en el que podremos comparar nuestra experiencia con la de los países más avanzados en este terreno.

Como se ve, unimos la advocacy y la promoción de imágenes positivas



JOSÉ MARÍA ALONSO SECO

Director General del Mayor de la Comunidad de Madrid

¿QUÉ MODELOS O SISTEMAS DE FINANCIACIÓN DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA PARECEN PREFERIBLES PARA LA SOSTENIBILIDAD DEL TERCER SECTOR EN EL MARCO DE UNA ADECUADA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA?

Por lo menos para mi la pregunta tiene una inicial dificultad de comprensión. Si se refería a qué modelos y sistemas de financiación se hacen precisos para la sostenibilidad del sistema en función de los usuarios que tiene que atender o bien públicamente relacionada a la sostenibilidad de las actividades del Tercer Sector.

Yo me he ceñido a esta segunda parte aunque sea muy concreta y difícil. Les voy a decir lo que a mi me parece que pueden ser estos modelos o sistemas. Se puede decir en dos vertientes: Uno en cuanto a fuentes de financiación y otra en cuanto a sistemas administrativos de financiación

- Fuentes de financiación: Hablan únicamente de que el copago, como se dice en la Ley de Dependencia. Habría que establecer una serie de diferencias porque no hay un copago de una manera y un copago de otra. Hay varias fuentes de financiación.

Financiación individual de la persona usuaria con cargo únicamente a las rentas derivadas de su pensión. La financiación de la persona individual con cargo a la renta de su pensión, más otras rentas (mobiliarias e inmobiliarias, planes de pensiones, seguros de vida...) Quiero incidir en el tema de planes de pensiones que se ha incluido como contingencia en los planes de pensiones a partir del IRPF que corresponde a 2006. Como contingencia para rescatar los planes de pensiones se ha incluido como dependencia. Esto a mi me parece una gran cosa, que yo no sé hasta qué punto se ha hecho la suficiente divulgación. Es un tema muy importante de cara a la aplicación de la ley.

Financiación individual pero con cargo a las rentas, a la persona del usuario. Sea la renta, sea la pensión y también el patrimonio, pero la gestión, la gestión administrativa de los patrimonios que tiene la persona mayor, la persona dependiente en general es sumamente compleja. Porque si ya es complejo el ver qué patrimonio tiene una persona a través del impuesto del patrimonio,

imaginad lo que es pedir datos y datos y datos de todos los patrimonios (lo que ha vendido, cuántos años tengo que tomar y cuantos no tengo que tomar aunque el acceso al catastro siempre se tiene desde las Administraciones). Pero claro, hay personas que tenían un patrimonio antes de ayer pero se lo han dado a los hijos. Con la facilidad, como por ejemplo sucede aquí en Madrid, de impuesto de donaciones y sucesiones que es prácticamente gratuito. Esto va a generar una problemática de cara a la financiación.

Financiación con cargo a rentas y patrimonio de la persona usuaria y de sus familiares. Puede ser una financiación totalmente pública del servicio (sin perjuicio de la tasa o precio público que deba abonar el usuario como sucede en todos los sistemas autonómicos). Se habla mucho de copago pero yo no conozco, en tema de mayores, un sistema jurídico en que el mayor no pague, sea a través de sistema de precio público o, a través de aportación del usuario.

Financiación totalmente pública del servicio con carácter totalmente gratuita para el usuario, como sucede por ejemplo con la Sanidad. Estoy en desacuerdo con esta financiación. Puede ser una financiación parcialmente pública complementada con aportaciones que no constituyan precio o tasa pública del usuario y de sus familiares Digo aportaciones, porque la aportación va directamente a la entidad, y no es lo mismo una aportación de precio público que tiene que dar un usuario a la administración -que puede decir "yo no tengo ganas de pagar", y es muy difícil el rescatar ese dinero por parte de la Administración-, que en una aportación directa que tiene que hacer a un servicio, por ejemplo a una residencia, -si usted no paga, no puede venir.

- Sistemas de financiación. Son fundamentalmente dos sistemas: El de la subvención y el del contrato

El de la subvención es el que el Tercer Sector ha recibido toda la vida como forma clásica y que todavía sigue recibiendo. Es un sistema un poco imperfecto porque va en función del dinero que haya y no deja de ser una medida discrecional que no genera derecho subjetivo, con todos los problemas que eso comporta.

Por otro lado, las subvenciones estarán sometidas a la Ley General de Subvenciones, que es una ley estatal, ley básica, que no hace sino crear problemas a las Comunidades Autónomas, respecto al establecer unas bases, unas convocatorias... Un tema bastante complejo que también tiene facilidades, ya es un poco más ágil para la Administración sobre todo.

Otro sistema es **el contrato administrativo** de gestión de servicio público, sea a través de modalidad de concesión o modalidad de concierto...

Evidentemente esto da una mayor estabilidad, pero yo quiero reflejar el problema que presenta un contrato administrativo de gestión de servicio público. Especialmente estoy pensando en lo que significa la reducción de precios. Una prestación de servicios sea en residencias sea en centros de día etc. el coste fundamental es el personal.

Si el coste fundamental es el personal y hay una variación del mercado (como sucede aquí en Madrid) que al haber crecimiento del empleo, resulta que gana más una persona encargada de

la limpieza, trabajando menos y con menos responsabilidad, que una persona que está de auxiliar en una residencia -cosa que aquí sucedía hasta hace muy poco tiempo- nos quedamos sin auxiliares y ya no digo de médicos y demás.

Esto es un verdadero problema, y claro que pasa. No se puede modificar el contrato de gestión de servicio público porque está hecho bajo el principio de riesgo y ventura del empresario, y la teoría clásica es que se ha metido la revisión de precios en los contratos administrativos y que es un listón jurídico que dificulta de alguna manera.

Yo, a título personal, entiendo que pueden ser modificados (hay base suficiente en la ley y el reglamento y en sentencias del tribunal supremo para que se puedan hacer estas modificaciones contractuales). Lo cierto es que hay una enorme dificultad y nos encontramos con que nos vienen las empresas diciendo: "Nosotros no podemos seguir manteniendo este servicio". Estos problemas, los da el contrato de gestión de servicio público.

En conclusión, yo escribí en el libro editado por FOESA y Cáritas sobre perfeccionamiento de los servicios sociales. Me pidió la Organización que hiciera unas observaciones o sugerencias, sobre posibles modificaciones jurídicas del servicio social y una de ellas ha sido que se introduzca en las leyes un modelo de concierto que sea distinto al conciertos que está en la ley de contratos incluido dentro de la ley de la Administraciones públicas, como sucede en la educación (la LOE), como sucede en la Sanidad (La ley general de sanidad) y como afortunadamente estoy viendo que ha sucedido en algunas leyes de servicios sociales, mas concretamente en la de Cantabria.

Ahora bien, aquí está el problema de hasta qué punto la Ley de contratos de las Administraciones Públicas, que es Ley básica, prevalece sobre la Legislación autonómica. No haber metido eso en la Ley de Dependencia es una verdadera pena, porque si la Ley de Dependencia hubiera exigido, no solamente la acreditación de los centros para que puedan prestar servicios de dependencia, sino que se pueda hacer a través de un contrato que hubiera regulado la Ley de dependencia, nos hubiera solucionado grandísimos problemas, porque la subvención es anual y necesito un concierto que se concierta previamente, valga la redundancia, pues no necesariamente es anual.

El tema del procedimiento (por concurso público), necesariamente, según la Ley de Contratos, nos está suponiendo un gravísimo problema. No es que queramos poner a alguien que nos dé la santísima gana, es que queremos hacer una distribución territorial de los servicios y eso, con la ley de contratos que tenemos hasta ahora, nos es complicadísimo, por no decir imposible. Así que lo sacamos a concurso y el que mejor tiene, en función de los pliegos, es el que se lo lleva. Pero si nosotros decimos "queremos hacer una residencia en esta parte de la Comunidad de Madrid o de Castilla León" y decimos "vale, concertamos con esta e incluso podemos previamente encontrar crédito y no estamos sujetos a toda esta modalidad".

Este tema de la financiación es muy amplio, da para mucho. He respondido muy rápidamente para decir una serie de cosas que son absolutamente clave en la atención a la dependencia.



MIGUEL PEREYRA

ADACE

¿CÓMO RESUMIRÍA EN POCAS PALABRAS LA MISIÓN Y OBJETIVOS ESTRATÉGICOS DE LAS ORGANIZACIONES DEL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL EN RELACIÓN CON LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA?

La razón por la que estoy en la ley de la dependencia es porque el 15 de diciembre me encomendaron dentro del CERMI estatal la presidencia de una comisión de valoración que tendría que ser sobre el baremo a aprobar.

Tuvimos 7 reuniones todo el movimiento asociativo del CERMI y lo que puedo decir es que fueron envidiables, con un clima agradable. No tuvimos que votar nada, cada uno expresó con libertad todas las inquietudes que había.

Desde ese punto de vista, el baremo ha sido un acto especial porque es la entrada. Se ha hablado esta mañana también que los sin techo quedaban fuera, yo creo que con el nuevo baremo pueden entrar.

El gran problema es que los valoradores y la formación de los valoradores no apliquen correctamente el baremo como esta estatuido.

Tenemos una gran responsabilidad el movimiento asociativo y para mi es una estrategia muy importante, en ese animo de colaboración democrática, con todos los sectores que participan en esto, pues a mi me parece que la única vía que tenemos es el informe de salud que es prioritario en el momento en que se solicita. Los informes médicos dirán muchas cosas pero ni a los jueces ni a aquellos a los que se presenta vale.

No importa mucha de la información, si estamos hablando de la valoración lo que me importa es que el informe de salud diga perfectamente que “como consecuencia de la discapacidad o de los elementos que tiene, ¿qué necesidades de dependencia o de autonomía tiene?”. Y eso no lo dice y como en este momento seguramente la formación de los valoradores va a ser deficiente, desde Castilla – La Mancha en daño cerebral vamos a hacer una “guía para tontos”, hacer los items de cada uno de los grupos de discapacitados que es variopinto, distinto y no todos los podemos calificar de la misma manera y paralelo al baremo que valora la dependencia.

Porque si es un daño cerebral yo tendré que valorar si tiene problemas de conducta, si tiene agresividad, y eso tiene que quedar perfectamente patente para que, luego, hecha la valoración se pueda hacer una confrontación y estemos valorando bien.

Por lo tanto, esta puede ser una estrategia difícil, pero esto entra en la aplicación de la ley que no va a ser nada fácil, pero desde nuestro punto de vista creo que nos tenemos que poner en positivo para avanzar, no sólo para hablar. Si nos ponemos en negativo, las cosas malas –todas-, perdimos la ley con la financiación ganó el Ministerio de Hacienda, tenía que haber sido dentro del sistema de la seguridad social, lo perdimos... también porque salud y sanidad salieron de rositas y se tenían que haber “pringado” pero ya entrarán, algunos se preguntan, los de sanidad en algunas comunidades autónomas, porque les han dejado fuera, pero si hay dinero a lo mejor les interesa.

El movimiento asociativo, la familia, la política, la situación de hoy no es la de hace veinte años. El movimiento asociativo que es desde donde yo hablo, ha cambiado.

Tenemos diversas necesidades y dentro de la diversidad del movimiento asociativo se hacen muchas cosas y hay mucho más que hacer, pero ya paso el principio de subsidiariedad cuando no tenemos absolutamente nada y las asociaciones de padres tenían que tornar para dar servicios a sus hijos y algunas de ellas hoy están muy profesionalizadas y dan un magnífico servicio, y eso hay que aprovecharlo. Habrá que sumar y lo harán mejor que otros que estén desembarcando. Porque soy un inversor inmobiliario y ahora me voy a meter porque por ahí va a venir dinero. Seguramente lo haremos mucho mejor desde el Tercer Sector. Somos capaces de hacerlo pero ¿dónde tenemos que estar?

Si no vamos innovando nunca avanzaremos. Mi innovación dentro del movimiento asociativo, con todo el respeto a todo lo que hemos hecho y que se está haciendo y que me parece también un tema estratégico muy importante: ¿qué tenemos que hacer como movimiento asociativo?.

Lo decía antes, la conciencia. Eso es lo que tenemos que hacer. Porque en Castilla - La Mancha hay 10.000 personas con daño cerebral sobrevenido, porque hemos hecho el estudio y con eso podemos ir a la administración.

¿Que habría hecho el movimiento asociativo tradicional?, abrir un chiringuito para atender a 30 o 60. Castilla La Mancha es el desierto más grande de Europa. Yo como voy a llegar al daño cerebral si me quedo en Toledo. El desierto más grande de Europa: 10.000.

Entonces ¿qué es lo que tengo que hacer?: información, orientación y apoyo a los afectados y a sus familias y hacer que las administraciones públicas (yo no tengo que dar la sanidad, la sanidad la tiene que dar el sistema público de salud y no tengo que dar los Servicios Sociales). Cuando se ha gastado la administración 500 millones en poner en marcha una residencia y está llena y ya no hay más. Ellos dicen que me acaban de dar 500 millones, ¡no me grites!, es que quizá lo que hay que hacer son cinco pisos tutelados en vez de residencias.

Otros puntos son:

- Libertad y dependencia: No respetamos la libertad de los adultos aunque sean discapacitados intelectuales y enfermos mentales. Son libres, son ciudadanos. Hay que buscar una armonía.
- La familia en el sistema me asusta porque aunque se haya puesto excepcionalmente yo estoy seguro que va a ser la solución más barata y más rápida. La mujer va a seguir siendo la esclava de los discapacitados en la atención, y dirán es que yo no quiero dejarlo, es que te has acostumbrado a ser esclava, pero el día que le den seguridad Social y 25.000 pesetas de las antiguas ¿qué va a pasar? Que todavía tendrá que escuchar, y los discapacitados cuando nos ponemos crueles lo somos mucho, “encima que te pago así me sirves”. Bastante explotación han tenido las mujeres, el 85% de los cuidadores informales, para que sigamos alimentando con pretexto... un sistema, la familia.
- Hay que distinguir dos cosas: una cosa es la autonomía personal y otra la dependencia. La autonomía personal será para el segundo semestre. De momento nadie se está preocupando de lo que es la autonomía personal, pero es fundamental. Yo soy autónomo pero soy dependiente. Si a mi no me hubieran ayudado, yo no estaría aquí... si no me hubieran levantado, no me hubieran traído... Yo tengo una dependencia grave pero tengo una autonomía personal, organizo mi vida, dispongo y tengo medios, y no todo el mundo los tiene.





JOSÉ JAVIER YANGUAS

Fundación Matia

¿LA PREFERENCIA POR EL TERCER SECTOR COMO PRESTADOR DE SERVICIOS QUE APARECE EN LA LEY SOBRE DEPENDENCIA SE HACE DESDE EL INTERÉS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA O DESDE EL DE LAS ENTIDADES? ¿EN QUÉ MEDIDA HAY TENSIÓN ENTRE AMBOS INTERESES?

La pregunta sobre la preferencia por el Tercer Sector como prestador de servicios en la ley de dependencia se hace desde el interés de las personas o de las entidades y si existe o no tensión entre personas y entidades es una pregunta difícil de contestar por la heterogeneidad de las situaciones. Voy a responder a esta cuestión a través de plantearme otras sub-preguntas.

La primera cuestión a responder sería sobre la posibilidad o no de que el tercer sector ofrezca estos servicios, es decir, que sea un buen prestador de servicios. En este sentido, considero necesario que el tercer sector haga una lectura crítica de su papel actual como prestador de servicios y su relación con el usuario.

Respecto al papel como prestador de servicios convendría recordar cuales son los supuestos puntos fuertes y débiles del sector, sus amenazas y oportunidades (siempre desde mi conocimiento del tercer sector que se dedica a la atención de las personas mayores y no otro):

- Fortalezas: historia, visión, valores, penetración social, supuesta motivación del personal,...
- Debilidades: atomización, no cumplimiento de normas, falta de actualización, falta de profesionalización, falta de adaptación a las características actuales de la provisión de cuidados,...
- Amenazas: competencia del sector mercantil.
- Oportunidades: incremento del mercado, oportunidad para el sector social,...

Así, el tercer sector necesita una renovación importante para poder hacer frente a una prestación de calidad, porque en este momento (en el sector vejez que es el que conozco, al menos) su nivel de prestador debe de dar un salto cualitativo adelante, mejorando su calidad, mejorando sus infraestructuras, profesionalizando su personal, incrustándose con las personas afectadas, ... En este momento la

calidad no es la suficiente (salvo excepciones y muy buenas que existen). Cuidar no es voluntad, es conocimiento, ciencia, valores y maneras. Falta conocimiento y ciencia, y sería bueno revisar valores y maneras.

La segunda cuestión sería ¿hacia donde ir? Hacia una provisión de cuidados que tuviera en cuenta, se diferenciara, del ánimo de lucro a través de promover/animar/hacer un modelo que tuviera en cuenta:

- La capacidad de autonomía y elección de las personas con dependencia sobre el control sobre su propia vida.
- Las necesidades diversas y las respuestas diversas.
- La participación de las personas con dependencia.
- Una atención interdisciplinar.
- El principio de integralidad. La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Así las intervenciones que se planifiquen han de satisfacer las necesidades básicas, emocionales y sociales de la persona.
- La individualidad. Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto. Así, los programas y servicios que se planifiquen deben diseñarse de manera que tengan capacidad de adaptación a las necesidades específicas de las personas y no al revés. Para ello se deben ofrecer planes funcionales adaptables, programas diversos e intervenciones personalizadas
- La integración social y el empowerment de las personas con dependencia.
- La independencia de los dependientes.
- La continuidad de cuidados. Las personas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia tienen derecho a recibir los cuidados que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso.
- La dignidad. Las personas con dependencia tienen derecho al respeto de la diferencia y al de su propia dignidad, cualquiera que sea el estado en que se encuentren con respecto a su capacidad tanto cognitiva como funcional, etc. La ética como disciplina aplicada ha de estar siempre presente en todo el proceso de intervención. Por tanto, hay que incluir en las programaciones vías para que la práctica profesional esté impregnada de un profundo respeto a los derechos humanos: defender la privacidad, el respeto a la diferencia y a la libertad personal, a la par que desechar actitudes sobreprotectoras y actuaciones que puedan caer en la infantilización de las personas adultas.

La tercera pregunta debería de ser ¿Cuál debería ser la relación con los usuarios y sus entidades? Claramente de mayor cercanía. En el sector vejez (creo que no en otros) el tercer sector, curiosamente, ha estado lejos de las personas y sus necesidades y de las organizaciones que les representan. Es necesaria una mayor cercanía, rozarse e interaccionar.

El tercer sector tiene que ganarse su papel y su liderazgo si quiere proveer servicios con un modelo diferente (ver la contestación a la segunda pregunta) y debe de intentar un cambio profundo, ante la fuerza de la iniciativa con ánimo de lucro y su poder indiscutible.

La ley de dependencia es una oportunidad del tercer sector de aunar los intereses de las entidades con los intereses de las personas. Este es un posible camino de acción y recuperación del tercer sector que deberá afrontar el reto de la rentabilidad económica y si se me permite "social", mejorando la eficacia y eficiencia de sus actividades, que actualmente es importante basada en la calidad de vida y la calidad de atención, en el prestigio.





HÉCTOR MARAVALL

CC.OO

¿CÓMO RESOLVER LA DEBILIDAD DEL TERCER SECTOR EN RELACIÓN CON LA APLICACIÓN DE PRINCIPIOS O VALORES COMO LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS, LA INTEGRALIDAD O LA PROXIMIDAD?

Hablar del Tercer Sector en el marco de este debate, es tener que referirse a una gran diversidad de situaciones y por lo tanto cualquier generalización es muy peligrosa y siempre hay que hacer muchos matices. No son lo mismo las asociaciones de mayores que las de las personas con discapacidad o de sus familias, asociaciones generalistas que especializadas, no es lo mismo la Fundación Matia que tiene una gran experiencia y una gran profesionalización o FEAPS, COCEMFE o ASPAIM, que una asociación que está en un pueblecito de Extremadura que esta llevando a trancas y barrancas un pequeño centro con unas ayudas que recibe de vez en cuando. Por tanto al referirnos al Tercer Sector debemos evitar mezclar realidades que son muy distintas, porque en definitiva hay organizaciones del Tercer Sector, muchísimas organizaciones, que son muy débiles, pero también hay organizaciones, sin ir más lejos Cáritas o Cruz Roja o las citadas anteriormente, que tienen tras de sí una gran estructura, experiencia y medios.

Dicho esto, se me ha pedido que relacione tres conceptos, como son continuidad de cuidados, integralidad y proximidad.

Tres conceptos que se pueden resumir en uno: calidad.

Para concretar las exigencias de calidad, lo primero que hay que destacar es la exigencia de calidad que, a su vez, se basa en la profesionalidad. La profesionalidad requiere cualificación, es decir una adecuada formación e información, unas condiciones laborales razonablemente satisfactorias, en un ámbito como es el de la atención a las personas en situación de dependencia, en el que es muy duro física y psíquicamente mantener durante años ese tipo de trabajo, sobre todo si tenemos en cuenta los ratios de personal que se dan en la mayoría de los centros y programas.

En definitiva, una política que suponga invertir en estabilidad laboral, en buenas condiciones de trabajo, en formación, prácticas estas que no siguen la mayoría de las entidades del tercer sector y tampoco muchas del Sector Público. Porque, efectivamente, cuando señalamos las insuficiencias que tiene el Tercer Sector, no podemos olvidar las que tiene las diversas Administraciones Públicas.

Por lo tanto, la calidad exige una adecuada política de recursos humanos.

En segundo lugar, al referirnos a la calidad, debemos tener muy presente que, en un futuro cada vez más próximo, nos vamos a encontrar con unos usuarios que parten de que la atención a la dependencia es un derecho subjetivo y exigible ante los tribunales. Y exigible no es únicamente que me lo den, sino cómo me lo dan.

Las personas que se están jubilando ahora están mucho más preparadas que las que lo hicieron hace veinte o treinta años. Su nivel de conocimiento, de formación, su experiencia más reivindicativa (han estado en asociaciones, sindicatos y se han curtido en la democracia). Estas personas son titulares de derechos y no van admitir fácilmente que les den gato por liebre.

Llegamos, pues, a la conclusión que la atención de calidad que vamos a tener que realizar en el sistema de atención a la dependencia no puede ser barata.

Por eso, algunas afirmaciones del tipo “vamos a abaratar costes a través del Tercer Sector” me dejan atónito. Si se quiere abaratar costes a través del Tercer Sector olvidémonos de calidad, de profesionalidad, de respeto a los derechos de los usuarios. Hablaremos de otra cosa, de cubrir listas de espera rápidamente, de evitarnos el tema de la inversión inicial, todo lo que se quiera..., pero no vamos a dar calidad.

¿Cuales serían las condiciones para que desde el Tercer Sector se pueda realizar una atención de calidad, profesional, garantizando el máximo respeto a los derechos de los usuarios? En mi opinión deben darse determinadas actuaciones por parte de las Administraciones Públicas y así mismo cambios en el funcionamiento de buena parte de las entidades del Tercer Sector.

- Las Administraciones Públicas tienen una gran responsabilidad de ordenar la oferta pública y privada, trasladando al Tercer Sector información adecuada, rigurosa, precisa y veraz.

Sin embargo a menudo las administraciones públicas lo que hacen es mera propaganda: “vamos a hacer esto, vamos a hacer lo otro...”. En algunos Congresos o actos públicos cuando oigo a la Secretaria de Estado o al Ministro los planes que tienen y los cientos de millones que se van a gastar, inmediatamente pienso en las expectativas que estos discursos generan en todo el sector privado, que considera que con la nueva ley se abre un campo de desarrollo importantísimo para su actividad o negocio, cuando la realidad va a ser, presumiblemente, bastante mas modesta, al menos en el corto y medio plazo. Y estos también los están fomentando las Administraciones Autonómicas.

Por ello es fundamental que cada administración pública en el ámbito de sus competencias propias, ordene y programe con calendario, las necesidades que quiere cubrir y la financiación real de la que va a disponer, con la mayor desagregación territorial posible, para que entidad privada sepa bien a que atenerse.

- En segundo lugar, es imprescindible que las organizaciones del Tercer Sector utilicen en la medida de lo posible la economía de escala en cuanto a servicios comunes, formación, personal especializado, compras, etc.

Hoy día en la mayor parte de los casos las organizaciones a lo más que aspiran es a confederarse para tener mayor accesibilidad a las subvenciones o para reforzar su influencia y representatividad pública, pero no tanto para compartir esa economía de escala en su gestión.

- En tercer lugar hay que cambiar sustancialmente las reglas de juego de la concertación.

Si lo que queremos es calidad, lo que no tiene mucho sentido es que el precio de la concertación sea en algunos casos la mitad de los precios públicos, cuando además las entidades privadas tienen que hacer frente, en muchos casos, a la inversión inicial.

Hay que ir a otros precios más realistas, que lleven exigencias claras y precisas en los pliegos y un control riguroso y el que no cumpla, si es necesario se le rescinde el contrato al día siguiente.

Ser muy rígidos y muy exigentes en el cumplimiento pero con unos precios razonables, con una financiación estable no supeditada a revisiones o renegociaciones periódicas de carácter “político”, con la inseguridad que produce que se tenga que depender de si con este gobierno “me mantendrán el concierto o la subvención, me darán más o me darán menos”.

Pero dicho esto, no podemos obviar que la pregunta que nos podemos hacer es si para que haya una atención de calidad por parte del Tercer Sector los costes para las administraciones públicas tienen que incrementarse, ¿qué sentido tiene ampliar cada vez más el ámbito privado, lucrativo o no lucrativo de gestión?

Si al final para que haya una atención de calidad nos va a costar casi lo mismo que si la gestión la realizara directamente la administración ¿por qué no reforzamos o le damos prioridad a la gestión pública directa? Esta es una cuestión que en nuestro país hemos despachado demasiado rápidamente, metiéndonos en una dinámica de que los Servicios Sociales no los tienen que gestionar el ámbito público.

Creo que no son incompatibles gestión pública y acción concertada, pero aquí nos hemos pasado de la raya, pasando que casi todo era gestión pública a que dentro de poco casi nada va a ser gestionado directamente por la administración. Este es un debate que tendríamos que hacer con una mayor tranquilidad, desideologizándolo en la medida de lo posible.

Y una última reflexión. El movimiento asociativo en nuestro país, que ha jugado un papel tan importante y decisivo, tendría que abrir una reflexión de hasta qué punto la prioridad de los esfuerzos en la gestión de programas y centros y en la búsqueda de la financiación no desdibuja la capacidad reivindicativa.

Esto está produciendo un cambio cualitativo en el movimiento asociativo, -hay diferencias, hay matices, no se puede poner a todos en el mismo saco-, pero hoy los elementos que más destacan en el movimiento asociativo no son los activistas sociales, sino los gestores. Es importantísimo que el movimiento asociativo gestione bien, lo que tiene que gestionar, pero sin confundir los planos. En definitiva, no comparto y me preocupa, que el papel gestor sea el protagonista de su actividad y no el papel reivindicativo.

Respecto a las “las batallas no ganadas en la ley de dependencia”, estoy convencido que si hubiéramos estado en el año ochenta y uno, cuando la LISMI, con un movimiento asociativo muchísimo más débil que hoy, pero también más “activista”, hubiera habido mucha más movilización social de la que ha habido ahora.

Ahora ha habido mucha negociación pero ha habido poca presión, no solamente en el movimiento asociativo sino también en los sindicatos. Y si hubiera habido más presión, quizá la ley hubiera salido mejor.

Los únicos que han presionado han sido los empresarios que han dicho que no querían la atención a la dependencia en el ámbito de la seguridad social y el Ministerio de Economía y Hacienda que ha dicho lo mismo y ha limitado de manera importante el escenario presupuestario de las aportaciones de la Administración General del Estado.

En definitiva, este es un debate en el que están las dos cosas muy vinculadas: papel o ámbito de lo público y hasta que punto el movimiento asociativo se ha metido en la vía de la gestión excesivamente, en detrimento de la reivindicación.



SUSANA GENDE

Cruz Roja

¿QUÉ PAPEL DEBEN/PUEDEN TENER LAS ORGANIZACIONES VOLUNTARIAS EN LAS POLÍTICAS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA? ¿HAY ESPECIALES SINERGIAS ENTRE INICIATIVA SOCIAL Y APOYO FAMILIAR?

¿QUÉ SUPONE EL CUIDADO?

- Esfuerzo físico
- Cambios psicológicos
- Sensación de tristeza e indefensión ante la situación
- Sentimientos de culpabilidad
- Pérdida de status socioeconómico (aumento de gastos en la economía familiar, pérdida de puestos laborales/complicaciones debido a absentismos/disminución de la eficacia en el puesto de trabajo/menos posibilidades de promoción y formación)
- Cambios en los roles familiares (inversión de roles padres-hijos/marido-mujer...)
- Aislamiento: el bienestar físico, psíquico y emocional se ve afectado. En ocasiones el cuidador/a abandona su vida anterior (amistades, trabajo, aficiones) para dedicarse exclusivamente al cuidado.

Estrategias de afrontamiento:

- Afrontamiento de problemas (Cómo comportarse cuando el familiar que cuidan manifiesta alteraciones de conducta)
- Afrontamiento cognitivo (la forma en que el cuidador/a interpreta las situaciones que vive, algo que está directamente relacionado con el nivel de información sobre la enfermedad y los cuidados)
- Afrontamiento de tipo emocional (relacionado con sentimientos depresivos, ansiedad, ira,... agotamiento emocional ante la falta de cobertura, la falta de apoyo por otros miembros de la familia, la falta de espacio y tiempo para uno mismo...)

Apoyo necesario:

- Plano Instrumental: Provisión de servicios directos a la persona dependiente y al cuidador/a (ayuda a domicilio /Acompañamiento /Teleasistencia/Centros de Día/Ayudas técnicas/Servicios de respiro...)
- Plano Emocional: Información, asesoramiento, formación, capacitación y apoyo psicológico

LAS ENTIDADES VOLUNTARIAS EN LA PROVISIÓN DE APOYO SOCIAL**Modalidades**

- Apoyo presencial: equipos de técnicos y voluntarios. Proyectos de promoción de la autonomía personal y protección a situaciones de dependencia.
- Apoyo a través de las TIC (portal sercuidador/Teleasistencia móvil; desarrollo y pilotaje de nuevos servicios sociosanitarios basados en el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación que permitan mantener a las personas en situación de dependencia leve o moderada en su entorno habitual: su casa, barrio, ciudad y apoyar a la persona cuidadora)

Objetivos

- Dotar de información, asesoramiento, capacitación y apoyo a las personas que ejercen los cuidados al objeto de que adquieran conocimientos, habilidades y pautas de cuidado, tanto hacia las personas dependientes (cambios posturales, alimentación, higiene, prevención de escaras, curas, movilización de encamados, etc.) como hacia sí mismos (identificación de señales de cansancio, prevención del estrés, habilidades de comunicación con la persona dependiente, prevención de lesiones por esfuerzo). Apoyo psicológico, grupos de autoayuda...
- Ofrecer herramientas de prevención para evitar la aparición de situaciones de dependencia o retrasar su progresión (envejecimiento saludable, promoción ejercicio físico, alimentación, higiene, fomento relaciones sociales, revisiones médicas, talleres de memoria, pautas de comportamiento para retrasar procesos degenerativos de enfermedades crónicas, consejos para prevención de accidentes domésticos, etc.)
- Desarrollar labores de abogacía e interlocución con decisores políticos en defensa de los derechos de las personas dependientes y de quienes les prestan cuidados en el entorno familiar (iniciativa legislativa Ley Dependencia/ traslación a la legislación autonómica) y Sensibilización social sobre la figura de los cuidadores.
- Proveer servicios sociosanitarios. Detectar necesidades emergentes y proveer respuestas sociales (Pioneros en la teleasistencia y los programas de respiro. Aplicación TIC a la Dependencia; "Ola de calor", a través de centro de contacto y voluntariado de calle...)
- Favorecer el acercamiento al mercado de trabajo de personas que han ejercido el papel de cuidadores familiares (Plan Empleo cofinanciado por el FSE)

El papel del voluntariado

Los voluntarios y voluntarias participan en la comunidad, tejiendo una especie de “malla social” de protección contra los riesgos de exclusión social que afectan a muchas personas y esa es la ventaja comparativa que nuestros proyectos tienen en relación a otras entidades: un elemento de valor que es difícil de cuantificar pero que disminuye los riesgos de aislamiento y tiene notable incidencia a la hora de facilitar la integración social.

Este valor se entiende si analizamos, por ejemplo, la situación de las personas mayores que viven solas o de las personas en situación de dependencia. El aislamiento es uno de los elementos que producen mayor deterioro, anula la autoestima y destruye los hábitos de salud y de relación. La sensación de ser tenidos en cuenta, de tener a alguien con quien compartir sus preocupaciones es muy importante para las personas dependientes.

Los voluntarios/as son fuente de escucha, nexos de apoyo social, referentes para otras muchas personas. Este acompañamiento social y-en un sentido amplio- educativo, en habilidades para la vida es un valor añadido de los proyectos de apoyo a personas dependientes y de promoción de la autonomía personal. Son personas que representan a todos los sectores sociales, incluyen diferentes perfiles de edad, sexo, origen... con lo que potencian la aplicación de temas como el género, la interculturalidad, la intergeneracionalidad, etc... que son factores transversales a los proyectos.

Los voluntarios/as son personas formadas en técnicas de escucha, habilidades sociales, solución de problemas, mediación en conflictos, información sobre recursos comunitarios, técnicas de afrontamiento del desgaste emocional, etc...

Algunas precisiones al Documento Marco. El tercer sector en el ámbito de la provisión, la interlocución, la investigación, la prevención y la sensibilización

- Expositivo de la ley. La mención ponderativa al tercer sector es obligada, así como la que se hace sobre las familias y las administraciones. El Tercer sector social detecta demandas emergentes y provee soluciones que, posteriormente pueden ser asumidas por el mercado. El papel de asociaciones, parroquias, ONG, etc... en la provisión de apoyo a personas dependientes y familias, a lo largo de estos años, es indiscutible. La creación de servicios también. El desarrollo social no se crea sólo con el esfuerzo empresarial. Argumento: volumen de empleo creado por el sector.
- Órganos consultivos. Siempre hemos planteado que el tercer sector social debería estar representado en el Comité Consultivo. El consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social se considera sin embargo, dentro de los órganos consultivos de participación institucional del SAAD. (El tercer sector tiene cercanía a las demandas sociales, proximidad a los usuarios, experiencia, papel como interlocutores de las administraciones públicas, etc.)
- Dificultades para la Acción preventiva: muchas entidades trabajan en investigación y prevención (por ejemplo, aplicaciones de las TIC al apoyo sociosanitario de la dependencia: Proyectos en los que centros de investigación y empresas colaboran con el Tercer sector) Instituto Carlos III, Fundación Vodafone, CRE. A través de estos partenariados, CRE, que conoce las necesidades

de los sectores más vulnerables, centra a investigadores y proveedores, a la hora de la búsqueda de soluciones. A la vez consigue que las personas más desfavorecidas sean las primeras en beneficiarse de soluciones que tendrían un coste elevado en el mercado. (Los pilotajes de Teleasistencia Móvil para víctimas de violencia de género, sirvieron a la administración para proveer un sistema de apoyo a mujeres maltratadas que opera ya en todo el estado. Lo mismo se aplica al campo de la dependencia.

- Prestación de servicios en régimen concertado, costes competitivos con empresa privada. El documento menciona que esto supone una amenaza a la calidad en lo que se refiere a la adecuación a los casos. En todo caso, se trata de una amenaza que afecta a todos. CRE, como muchas otras entidades maneja el criterio de la personalización de los servicios. El voluntariado contribuye. Como se señala en el apartado de Facilidades, las entidades que cuentan con redes locales (y voluntariado) tienen facilidad estructural para conocer las circunstancias personales de sus socios o clientes, por ello están en las mejores condiciones para aplicar el criterio de adecuación a los casos.
- Es cierto que hay entidades voluntarias con clientelas reducidas, lo cual hace que sólo puedan crear servicios viables en localidades de gran población, con lo que incumplen criterio de accesibilidad-asequibilidad. Sin embargo, hay otras con una fuerte implantación territorial (CRE tiene más de 700 oficinas locales)

Cáritas y CRE han estado trabajando en los subcomités IMSERSO/AENOR para definir criterios de calidad en los servicios, y han abogado para que tuviesen base en las necesidades e intereses de los usuarios.

- Muchas entidades del Tercer Sector tienen programas especiales de formación y apoyo a cuidadores, tanto presenciales como virtuales, que están bastante centrados en la realidad y necesidades de las personas dependientes y de quienes les prestan cuidados.
- El Tercer sector desarrolla amplias labores de Advocacy e Interlocución con los decisores políticos en defensa de los derechos de los sectores más desprotegidos (Ley de Dependencia, Ley de Extranjería...). Defendemos la necesidad de participar en la construcción de políticas sociales (en línea con los planteamientos Comunitarios). Sensibilización social, promoción de imágenes positivas de las personas dependientes y del papel del cuidador familiar.
- Como señala el documento, las entidades voluntarias pueden desarrollar técnica y servicio de gestión de casos interdepartamentales (asistencia sanitaria y servicios sociales) en relación a la Ley.

DEBATE

En esta tercera parte del foro se trataba de analizar cuáles pueden ser las aspiraciones deseables y posibles que, desde la acción voluntaria, cabe tener en lo tocante a la atención a la dependencia.

Una primera reflexión partió de la afirmación de que, en el trance de configurarse y consolidarse como una rama de actividad (o *pilar del bienestar*) susceptible de ser utilizada por toda la población (como lo son otras ramas o pilares como la sanidad, la educación, la garantía de ingresos...), los servicios sociales van, progresivamente, identificando y delimitando el tipo de necesidades o fines que les son propios. Éstos, se dijo, pueden tener que ver con el *ajuste* entre la capacidad que las personas tienen para desenvolverse autónomamente y el apoyo social que les pueden brindar las redes familiares y comunitarias con las que tienen o pueden llegar a tener alguna vinculación.

Si se admite este carácter de *bienes relacionales* (de *capital social*) para referirse a los efectos esperables de los servicios sociales, podría aceptarse que el tercer sector, por su propia naturaleza, por el tipo de valor añadido que se esperaría de él, estaría llamado a desempeñar un importante papel en el ámbito de los servicios sociales, en clave de sinergias con el sector público y con las redes familiares y comunitarias.

En el debate, en todo caso, a partir de esta visión relativamente general, teórica o abstracta del tercer sector y su relación con los servicios sociales, se aterrizó en la realidad del tercer sector de acción social hoy y aquí, poniéndose de manifiesto, por ejemplo, su gran heterogeneidad en cuanto a tamaños de las organizaciones, grado de profesionalización, esquema de financiación u otras características.

Sea como fuere, se dijo, hay que subrayar que, tanto en el ámbito español como en el conjunto del ámbito europeo, en los últimos diez o quince años, no se ha observado una disminución del peso del tercer sector en el ámbito de los servicios sociales, sino, más bien un crecimiento lento de éste si lo comparamos con el crecimiento que ha experimentado el sector lucrativo.

Varias intervenciones insistieron en que si el tercer sector es fiel a su identidad y explota estratégicamente sus ventajas diferenciales no tiene por qué temer al sector no lucrativo. En realidad, se dice, hay trabajo para todas las manos, para todos los agentes.

En esa visión sinérgica de la relación entre sectores, sin embargo, varias personas subrayan que es necesario que el sector público tenga masa crítica para poder cumplir sus cometidos indelegables de planificación, coordinación, control... Un Estado excesivamente adelgazado no es capaz de relacionarse con los agentes no gubernamentales y privados en orden a poder ejercer su responsabilidad pública.

Otra intervención reclamó del tercer sector (y del conjunto de agentes intervinientes) un mayor rigor. Muchas veces nos confundimos y confundimos a la ciudadanía por manejar de forma poco rigu-

rosa los conceptos o por incurrir en contradicciones por intereses espurios o falta de miras. Incluso desde el tercer sector podemos desencadenar efectos contrarios a los deseados, debilitando la responsabilidad pública o, por poner otro ejemplo, minusvalorando la aportación de las familias (y en particular de las mujeres) en la atención a la dependencia.

También se apunta que el tercer sector debe concentrarse en aquello en lo que aporta más valor añadido. Innovación desde la proximidad, transversalidad entre esas ramas o pilares de las que hemos hablado, defensa de derechos, detección temprana de riesgos y procesos sociales, atención a sectores potencialmente menos rentables para la iniciativa privada convencional...







REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABELLÁN, A. y M^a D. PUGA (2002). *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España*. Previsión al año 2010; Fundación Pfizer, Madrid.

ALBERDI, INÉS (2005): “Los cambios en la institución familiar” . Panorama social, nº. 1. Revista de Funcas.

BAZO, M^a T. (2005) “Consecuencias del envejecimiento en la sociedad española actual”. *Panorama Social*, nº 1. Revista de Funcas.

BERJANO E, SIMÓ C Y ARIÑO A (coord, 2005): *Cuidado a la dependencia e Inmigración*. IMSERSO, Madrid:.

BEBBINGTON, A y M. BONE (1998), *Healthy Life Expectancy and Long Term Care Discussion Paper 1426*. PSSRU, University of Kent.

BELLETTI, F y H. KEEN (1998), *Social protection for dependency in old age in Italy*. HIVA, Leuven.

BOND, J. y D. BUCK (1998), *Social protection for dependency in old age in the United Kingdom*. HIVA, Leuven.

CASADO, D. (dir.) (2004) *Respuestas a la Dependencia*.: Ed. CCS, Madrid.

CASADO, D, (2006), “Expectativa de las personas mayores respecto ala Ley de Dependencia” *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, nº 60.

CASADO, D. Y FANTOVA, F. (coordinadores) (2007), *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España. Informe con ocasión de la Ley sobre autonomía y dependencia*, Cáritas Española Editores, Madrid.

CASADO MARÍN, D. y G. LÓPEZ CASASNOVAS (2001), *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*, Fundación la Caixa, Barcelona.

CASEY, B. (2003) *Políticas para una sociedad que envejece: medidas recientes y ámbitos de futuras reformas*. OCDE, Paris.

CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLÓGICAS (CIS). Barómetro de noviembre de 2004. Estudio nº 2.581.

CES (2006) *Dictamen sobre el anteproyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, Dictamen 3. CES, Madrid.

CHALLIS, D. (1992): "The care of the elderly in Europe: social care", *European Journal of Gerontology*, 1.

COLECTIVO IOE/ IMSERSO/CIS (1995): *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*, IMSERSO, Madrid.

CONSEJO DE EUROPA (1998) *Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los estados Miembros relativa a la dependencia*.

CONSEJO Y COMISIÓN EUROPEOS (2003), *Apoyar las estrategias nacionales para el futuro de la asistencia sanitaria y los cuidados a las personas mayores.*, Comisión Europea, Bruselas.

CORTES GENERALES (Senado) (2000), *Ponencia sobre la problemática del envejecimiento de la población española*. Madrid.

DEFENSOR DEL PUEBLO (2000), *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Oficina del Defensor del Pueblo, Madrid.

DIAZ, P; BERMEJO, L; YANGUAS, J. (2007): *Saber envejecer. Prevenir la dependencia. Guía Didáctica*. Obra Social Caja Madrid, Madrid.

DIRECCIÓN GENERAL DE SEGUROS (2000), *Informe Seguro de Dependencia*. Madrid.

DOCUMENTACIÓN SOCIAL N° 141 (2006): *La protección social de la dependencia en España*. Caritas Española, Madrid. Monográfico.

DURÁN HERAS, M^a A. (1999), *Los costes invisibles de la enfermedad*, Fundación BBVA, Madrid.

DURÁN HERAS, M^a A. (2006) "Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años". *Revista del MTAS*, n° 60.

ESPING-ANDERSEN, G; DUNCAN, G.; HEMERICK, A. Y MILLES, J (2002): *Why we need a new Welfare State*, Oxford University Press, Oxford.

EUROPEAN FOUNDATION FOR THE IMPROVEMENT OF LIVING AND WORKING CONDITIONS (1995): *Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union*, Shankill, Co, Dublin.

EUROSTAT (2005) *Conciliation entre vie professionnelle et vie familiale: Des écarts entre les femmes et les hommes*. European Communities, Luxemburgo.

EVERS, A. (1996): "El nuevo seguro de asistencia a largo plazo en Alemania: características, consecuencias y perspectivas", *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, n° 6.

FRADES, J. (2002), *La protección de las personas dependientes*. Gabinete Técnico Confederal de UGT, Mimeo, Madrid.

FUNDACIÓN MARCELINO BOTÍN (2000), *Plan de Acción Socio-Sanitario para el Mayor: Cantabria 1999-2005*. Documento de Trabajo.

GRIFFITHS, R. (1988) *Community Care: Agenda for Action*. HMSO, Londres.

Grupo de trabajo sobre "Envejecimiento, salud y dependencia", *Informe para el Consejo Asesor de Sanidad* (mimeografiado).

HANSEN, E. B. (1998) *Social protection for dependency in old age in Denmark*. HIVA, Leuven.

HEALY, J. (2002) "The care of older people: Australia and the United Kingdom". *Social Policy Administration*, vol. 36.

HUBER, M., HENNESSY, P., IZUNI, J., KIM, W. & LUNSGAARD, J. (2005) *Long-term care for older people*. OCDE, Paris.

IKEGAMI, N. (1995) "Los cuidados a largo plazo para ancianos: comparación entre Japón y EEUU". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, nº 5.

IKEGAMI, N y C. Campbell (2002) "Choices, policy logics and problems in the design of Long-term care systems". *Social Policy and Administration*, vol.36, nº 7.

IMSERSO (2005), *Libro Blanco: Atención a las Personas en situación de dependencia en España*. MTAS, Madrid.

IMSERSO (2005): *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. MTAS, Madrid.

IMSERSO (2005) *Las personas mayores en España. Informe 2004*. MTAS, Madrid.

INE (2001), *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES)*, INE, Madrid.

INSALUD (1995), *Criterios de ordenación de servicios para la atención sanitaria a las personas mayores*. Madrid.

JACOBZONE, S. *et al.* (1998), *Long Term Care Services to Older People, a perspective on future needs: the impact of an improving health of older persons*, OCDE, París.

JENSON, J. y S. JACOBZONE (2000), *Care allowances for the frail elderly people and their impact on women care-givers*, OCDE, París.

LETURIA, F.J., YANGUAS, J. Y LETURIA, M. (1999) *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI.*; Diputación Foral de Guipúzcoa, San Sebastián.

MARAVALL, H. (2003) *El envejecimiento en España.* Cuadernos de Información Sindical, Madrid, Comisiones Obreras.

MARBÁN GALLEGO, V. (2006), "Tercer Sector y Dependencia". *Documentación Social* nº 141. Madrid.

MARTÍNEZ ZAHONERO, J. L. (2000), *Economía del envejecimiento. Calidad y financiación de los cuidados prolongados para los ancianos.* CES, Madrid.

MARTÍNEZ ROMÁN, M^a A. (2002) "Las familias ya no podemos más: Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan a enfermos crónicos graves". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, Vol. 35, p. 145-165.

MARTÍNEZ ROMÁN, M^a A. (2005) "Reflexiones sobre las Políticas públicas: Promoviendo la aplicación de la Igualdad de Oportunidades de las Familias con Personas en situación de Dependencia", en Guillén, E. (coord.) *Sobre problemas y respuestas sociales.* Libro homenaje a Demetrio Casado. Barcelona, Hacer, p. 195-214

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2001), *Bases para un modelo de atención sociosanitaria* (Borrador). Madrid.

MONTORIO I, DÍAZ VEIGA P, IZAL M (1995): "Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes", *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30 (3): 157-168.

MONTSERRAT CODORNIU, J. (2003), "El impacto de la vejez en el gasto social". *Revista de Presupuesto y Gasto Público.* Instituto de Estudios Fiscales del Ministerio de Hacienda, 33/2003:123-142.

MONTSERRAT CODORNIU, J. (2003), "El coste de la dependencia", *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, nº 13, Julio-Agosto.

MONTSERRAT CODORNIU, J. (2003), *Los costes de la protección social de la dependencia para la población mayor: Gasto razonable versus gasto actual.* en D. Casado (dir.): *Respuestas a la dependencia.* CCS.2003.

MONTSERRAT CODORNIU, J (2005), "El reto de un sistema universal de protección a la dependencia: una estimación del coste del modelo". *Presupuesto y Gasto Público*, nº 39/2005.

MONTSERRAT CODORNIU, J. y RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2006), "Luces y sombras del anteproyecto del ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en sus aspectos organizativos y económicos." *Cuadernos de Información Económica* nº 191.

MORÁN, E. (1999) *Estimación de la población dependiente y de sus características sociodemográfica*. En Rodríguez Cabrero (coor) (1999), *La protección social de la Dependencia*, Madrid, IMSERSO

MORÁN, E. y RODRÍGUEZ CABRERO (2005) *La población dependiente en España en 1999 y proyecciones a 2005 y 2015*, Mimeo, Madrid.

OCDE (1994), *Care of the Frail Elderley*. Paris.

OCDE (1994). *Protéger les personnes âgées dépendantes. Nouvelles orientations*: OCDE, Paris.

OCDE (1996) *Protéger les personnes âgées dépendantes. Des politiques en mutation. ETUDES DE POLITIQUE SOCIALE.*, nº 19. OCDE, Paris.

OCDE (2005) *Ensuring quality long-term care for older people*. Policy Brief, vol march 2005. OECD, Paris.

PACOLET, J. *et al.* (1998), *Social Protection for Dependency in old age in the 15 EU Member States and Norway*. European Commission, Brussels.

RAFAEL PUYOL ANTOLÍN, R. y ABELLÁN GARCÍA, A. (coordinadores) (2006), *Envejecimiento y dependencia*, Mondiale Assistance, Madrid.

REDERO BELLIDO, H. (2005) *Necesidades y problemas de las familias con enfermos neuromusculares en la Comunidad Valenciana*. Alicante, Universidad de Alicante (Tesis doctoral, no publicada)

REVISTA ESPAÑOLA DEL TERCER SECTOR, Nº 3 (2006), *La protección social de la dependencia*. Fundación Luis Vives. Madrid.

RODRÍGUEZ CABRERO, G (coor.) (1999): *La protección social de la dependencia*: IMSERSO, Madrid.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2004) *Protección social de la dependencia en España*. Documento de Trabajo 44/2004, Fundación Alternativas, Madrid.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2005) *Modelos de Protección Social a la Dependencia con especial referencia al espacio europeo*. En Navarro, V. (dir.) (2005) *La situación social en España*, Biblioteca Nueva, Madrid.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2005) "La protección social de las personas en situación de dependencia como desarrollo del estado de bienestar en España". *Panorama Social* nº 2. Funcas, Madrid.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. y J. MONTSERRAT (2002), *Modelos de atención sociosanitaria. Aproximación a los costes de la dependencia*, IMSERSO, Madrid.

RODRÍGUEZ CASTEDO, A. (2003) *La prestación de servicios a las personas con dependencia y a sus familias. Nuevas necesidades sociales. Nuevos derechos sociales. Nuevos servicios y nuevos empleos*. UPF, Barcelona.

RODRIGUEZ RODRIGUEZ, P. y FERREIRO GASTÓN, E. (1995) *Evaluación del servicios de teleasistencia domiciliaria*. IMSERSO, Madrid.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (1998), "El problema de la dependencia de las personas mayores". *Documentación Social*, nº 112.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (1999), *Análisis de los servicios sociales en el marco de la atención sociosanitaria*, en DEFENSOR DEL PUEBLO (2000).

RODRÍGUEZ, P. (2006) *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Documento de Trabajo nº 87/2006 del Laboratorio Alternativas. Fundación Alternativas, Madrid.

RODRÍGUEZ, P. y M.T. SANCHO CASTIELLO (1995), "Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad". *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, nº 5.

ROYAL COMMISSION (1999), *Long-term care, rights and responsibilities*, HMSO, Londres.

SANCHO CASTIELLO, M. (2000) *La coordinación entre los servicios sociales y sanitarios*. DEFENSOR DEL PUEBLO (2000).

SANCHO, T. y RODRÍGUEZ, P (2002), "Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro". *Revista de Intervención Psicosocial*. (10), 3:259-275.

SARASA, S. (2003) *Una propuesta de servicios comunitarios de atención a personas mayores*. Fundación Alternativas, Madrid.

SCHARF, T. y C. WENGER (eds.) (1995), *International Perspectives on Community Care for Older People*. Avebury: Aldershot.

SCHULTE, B. (1996) *Social protection for dependence in old age: the case Of Germany*. En Eisen, R. y F.A. Sloan (ed.), *Long-term care: economic issues and policy solutions*. Boston/ Dordrecht/Londres: Kluwer.

SEGG (Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, 2004): *Vejez, Negligencia, Abuso y Maltrato*. IMSERSO, Madrid.

SEGG, (s. f.), Análisis y evaluación de la red de servicios dedicados a la dependencia: programas de prevención, atención domiciliaria, hospitalización (mimeografiado).

SEMINARIO DE INTERVENCIÓN DE POLÍTICAS SOCIALES (2006) (Grupo de Estudio sobre Prevención y Atención a la Dependencia). *Informe sobre el Anteproyecto de ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. SIPOSO, Madrid.

SIIS Centro de documentación (2003) *Estimación del coste del seguro de la dependencia en la CAPV*. Donosita: SIIS

VILÀ MANCEBO, A (2006), “*Normativa de protección de las situaciones de dependencia: antecedentes, situación actual y perspectiva de futuro*”, Servicios Sociales y Política Social, nº 73.

WIENER, J.M., L.H. ULLSTON y R.J. HANLEY (1994) *Sharing the burden: strategies for public and private long-term care insurance*. The Brookings Institution, Washington.

WITTENBERG, R., PICKARD,L., COMAS-HERRERA, A., DAVIES, B.,& DARTON, R. (1998) *Demand for long term care : Projections of long term care finance for elderly people*. PSRRU, University of Kent at Canterbury.

YANGUAS, JJ. (2006) *Análisis multidimensional de la calidad de vida relacionada con la salud en personas mayores*. IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

YANGUAS, JJ; LETURIA, FJ. (2006) *Intervención psicosocial con personas mayores*. Psicología de la Vejez. Editorial: Alianza Editorial.

YANGUAS, J. J., BUIZA, C., ETXEBERRIA, I., GALDONA, N., GONZÁLEZ, M. F., LETURIA, F. J. (2007) *Las intervenciones en alojamientos para personas mayores*. En P. Rodríguez (Eds.). *Residencias y otros alojamientos para personas mayores (pp. 129-173)*. Editorial Médica Panamericana, Madrid.

YANGUAS, J. J., Y LETURIA, F. J. (2007) *Conceptualización de la intervención en alojamientos para personas mayores*. En P. Rodríguez (Eds.). *Residencias y otros alojamientos para personas mayores* (pp. 117-128). Editorial Médica Panamericana, Madrid.

YANGUAS, JJ, BUIZA, C, ETXEBERRIA, I, GALDONA, N, GONZALEZ, MF, URDANETA, E (2006) *Evaluación de la capacidad y competencia de las personas para la toma de decisiones relacionadas con la salud*. Revista de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.

YANGUAS, JJ, BUIZA, C, ETXEBERRIA, I, GALDONA, N, GONZÁLEZ, MF, URDANETA, E. *Estimulación cognitiva en demencias*. Timely topics in medicine-Neurología-
www.ttmed.com/neurologia

ZARIT, SH (1996): "Intervention with family caregivers". En Zarit, SH, y Knight, BG (eds): *A guide to psychotherapy and aging*. APA, Washington.

RECURSOS E INFORMACIÓN EN LA RED

CEOMA:

www.ceoma.org

CERMI:

www.cermi.es/cermi/

CES

www.ces.es

CIS:

www.cis.es

FEAPS:

www.feaps.org

IMSERSO: Ver Portal Mayores

www-social.es/imserso

ONU

www.un.org.

ONU, II Asamblea Mundial sobre Envejecimiento

www.un.org/spanish/envejecimiento/index.html

REAL PATRONATO PARA LA DISCAPACIDAD

www.rpd.es

SIIS

www.siiis.net

SEGG

www.segg.es

CENTROS DE DOCUMENTACIÓN E INFORMACIÓN, DE ÁMBITO NACIONAL

CENTRO ESTATAL DE AUTONOMIA PERSONAL Y AYUDAS TECNICAS (CEAPAT). IMSERSO

Los Extremeños, 1 28018 MADRID
Tel. 91 363 48 00 Fax. 91 778 41 17
ceapat@mtas.es / www.ceapat.org

CENTRO ESTATAL DE DOCUMENTACION E INFORMACION DE SERVICIOS SOCIALES
(CEDISS)

Zurbarán, 1 28010 MADRID
Tel. 91 444 56 20
cedissmtas@mtas.es / www.mtas.es

SERVICIO DE DOCUMENTACIÓN DE LA ONCE

Quevedo, 1 28014 MADRID
Tel. 91 589 45 67 Fax. 91 58945 65
asdocg@once.es / www.once.es

SERVICIO DE INFORMACION SOBRE DISCAPACIDAD (SID). (Exclusivamente por internet)

Avda. de la Merced, 109-131 37005 SALAMANCA
Tel. 923 29 48 36 Fax. 923 29 48 36
sid@sid.usal.es / sid.usal.es