

actas de la dependencia

Nº4

2012 MARZO
año 2

Colaboran:

Julio Sánchez Fierro

Miguel Ángel García

Luis Cayo Pérez Bueno

Simón Sosvilla Rivero

Amando de Miguel

Pablo Cobo Gálvez

Caser
FUNDACIÓN

Para la Dependencia

05

ATENCIÓN SOCIO SANITARIA: ¿REALIDAD O PROYECTO?

JULIO SÁNCHEZ FIERRO

Abogado.

25

IGUALDAD EN EL ACCESO Y EQUIDAD EN LAS PRESTACIONES DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

MIGUEL ÁNGEL GARCÍA

Director General del Trabajo Autónomo, de la Economía Social y de la Responsabilidad Social de las Empresas del Gobierno de España. Desde septiembre de 2008 y hasta enero de 2012, Director General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid.

49

LA LIBRE ELECCIÓN COMO PARTE DE LA DIGNIDAD, AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
Presidente de la Fundación Derecho y Discapacidad .

65

DIÁLOGOS PARA LA DEPENDENCIA 2011

SIMÓN SOSVILLA RIVERO

Catedrático de la Universidad. Complutense de Madrid.

73

LOS DERECHOS DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (SAAD)

PABLO COBO

Director de la Revista.

81

ACERCAMIENTO A LA DEPENDENCIA DESDE LA CREACIÓN LITERARIA. "LOS AÑOS NO PERDONAN"

AMANDO DE MIGUEL

Catedrático emérito de Sociología.

89

DOCUMENTOS DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

CONSEJO DE REDACCIÓN

Juan Sitges Breiter

Ángel Expósito Mora

Amando de Miguel Rodríguez

Julio Sánchez Fierro

Gregorio Rodríguez Cabrero

Antonio Jiménez Lara

Pablo Cobo Gálvez

DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Pablo Cobo Gálvez

SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

La Revista Actas de la Dependencia inicia con este número su segundo año. Es intención de la Fundación CASER para la Dependencia potenciar y consolidar esta publicación como un instrumento de reflexión técnica y científica de profesionales y especialistas en la que se analicen los temas que, por su importancia, pueden incidir en la mejora del Sistema o son relevantes para el sector, englobando en este concepto a los beneficiarios y las organizaciones que les representan, a los proveedores de servicios y a las administraciones públicas responsables de hacer efectivo el derecho que la Ley establece.

En los tres números publicados se han analizado asuntos de relevancia relacionados con la aplicación de la Ley, como son: Los criterios del Consejo Interterritorial sobre intensidades de protección del catálogo de servicios y cuantía de las prestaciones económicas para los distintos grados y niveles, la cualificación de los cuidadores profesionales y oportunidades de empleo que genera el Sistema, el baremo, las tendencias recientes de los sistemas públicos europeos, los nuevos modelos de alojamiento para mayores, la innovación en recursos y tecnologías para personas con dependencia, los seguros privados y los planes de dependencia. Asimismo, se han publicado también estudios universitarios de evaluación y resultados de encuestas de la Fundación sobre la percepción de los ciudadanos respecto de la aplicación de la Ley, además de experiencias y buenas prácticas, como las referidas a coordinación sociosanitaria o al uso de sujeciones.

El número 04, que presentamos, aborda los siguientes temas: La atención sociosanitaria como la alternativa más eficiente para la asistencia a enfermos crónicos y con dependencia que simultáneamente precisan del sistema sanitario y del sistema de servicios sociales, la igualdad en el acceso al Sistema y a sus prestaciones, como requisito fundamental para garantizar su aplicación homogénea en toda España, y el respeto de los derechos reconocidos a los usuarios, vistos desde la perspectiva de las organizaciones de personas mayores y con discapacidad a quienes se consulta mediante encuesta; con este mismo fin, el Presidente del CERMI realiza un análisis sobre el derecho a la libre elección reconocido en la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su reflejo en la Ley.

Es intención de la Revista incluir también aportaciones que nacen de otras formas de acercarse a la dependencia, como puede ser la que surge de la experiencia o de la ficción. Este número incorpora un acercamiento a la dependencia desde la creación literaria.

También es novedad una sección de Documentos en la que se pretende referenciar aquellos estudios, informes o resoluciones de la Unión Europea o de nuestro país que sean relevantes para el presente o el futuro del Sistema.

Diseño: Los Ángeles D.C. / Impresión: Gráficas Enco
Depósito Legal: M-9549-2011
ISSN: 2173-7142

Esta publicación no podrá reproducirse ni total ni parcialmente sin expresa autorización de la Fundación Caser.

ATENCIÓN SOCIOSANITARIA: ¿REALIDAD O PROYECTO?

JULIO SÁNCHEZ FIERRO
Abogado

Sumario

1. LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA, PRIORIDAD SOCIAL.
2. ¿QUIÉNES NECESITAN LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA? ¿CUÁNTOS SON? ¿POR QUÉ CAUSAS?.
3. ANTECEDENTES Y EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.
4. MODELOS DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.
5. CONTENIDO DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.
6. CONSIDERACIONES FINALES.

1. LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA, PRIORIDAD SOCIAL.

Uno de los aspectos de la protección social que más interés está concitando en los últimos tiempos es, sin duda, la atención a las personas mayores o con discapacidad que, por limitaciones de un tipo u otro, necesitan el apoyo y la ayuda de cuidadores para actos ordinarios de la vida cotidiana.

Y ello porque la asistencia sociosanitaria de estas personas es una cuestión básica dentro de las políticas sociales que requiere un abordaje conjunto y coordinado.

Aunque en el terreno de los principios esto parece evidente, no sucede lo mismo en el terreno de los hechos.

Hoy por hoy cabría decir que la acción conjunta y coordinada de los servicios sociales y sanitarios es tan compleja, que parece casi inalcanzable.

No obstante, el carácter integral de la atención a las personas en situación de dependencia es ya un mandato legal, que recogió como algo necesario el llamado Informe Abril a comienzo de los años noventa.

En efecto, la Ley de Cohesión y Calidad de 2003, del Sistema Nacional de Salud y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (2006) asumen este reto, pero siguen faltando a día de hoy decisiones operativas por parte de los poderes públicos y ello a pesar de que nadie discute que estamos ante una necesidad que requiere un tratamiento prioritario.

Es cierto que desde hace más de una década se registran interesantes experiencias sobre todo en el plano autonómico y municipal, pero esas positivas experiencias no deberían servir para ocultar un amplio listado de temas pendientes:

- Problemas serios de financiación y de sostenibilidad económica.
- Determinación insuficiente de ratios de calidad en centros, servicios y prestaciones.
- Baremo no adecuado para evaluar la intensidad de las ayudas y cuidados.
- Falta de cuidadores profesionales.
- Deficiencias en cuanto a los apoyos de los cuidadores no profesionales (familiares).
- Escasez de infraestructuras, sobre todo residencias y centros de día.
- Escaso papel del sector privado en la provisión y en el aseguramiento de servicios.
- Falta de garantías de equidad, igualdad y cohesión en el acceso a la atención sociosanitaria.

Ciertamente este listado de temas no agota la enumeración de los problemas a resolver para la puesta en marcha y desarrollo de la atención sociosanitaria, pero probablemente recoge los más significativos.

A todos ellos será preciso dedicar esfuerzo conjunto de las instituciones y de la sociedad civil.

2. ¿QUIÉNES NECESITAN LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA? ¿CUÁNTOS SON? ¿POR QUÉ CAUSAS?

El interés creciente por la atención sociosanitaria hay que vincularlo, entre otras razones, a la mayor esperanza de vida y a una cierta desestructuración del núcleo familiar, tan importante, ya que es un factor solidario de primer orden para atender las necesidades que sobrevengan a sus miembros.

Centrándonos en el primer aspecto hay que subrayar que la mayor esperanza de vida, a partir de determinadas edades, va asociada en muchas ocasiones a situaciones de deficiencia o de limitación en la capacidad de decidir y hacer por sí mismo actuaciones propias de la vida ordinaria.

En tales casos la necesidad de recibir apoyo y cuidados de forma continuada se hace patente, tal y como viene insistiendo desde hace tiempo la Organización Mundial de la Salud.

Pero la atención sociosanitaria, que por definición supone cuidados de larga duración, se proyecta sobre una población de características heterogéneas y que, por tanto, requiere respuestas diversas.

La encuesta EDDES nos ayuda a conocer mejor esta dispersa realidad que es preciso tener en cuenta para diseñar y desarrollar medidas de atención sociosanitaria. Estos son algunos de los datos más relevantes:

- De las 39.247.010 personas que constituían la población española en el momento de la encuesta, 3.528.222 declaran algún tipo de discapacidad o limitación, es decir, un 9,0 por

100 de la población.

- La discapacidad está asociada estrechamente con la edad y también con el género. Las personas mayores suponen un 58,8 por 100 de todos los que declaran encontrarse en situación de discapacidad. Y el 58,3 por 100 de las personas con discapacidad son mujeres.

- En las edades infantiles y juveniles las tasas de discapacidad y con mayor riesgo de dependencia se sitúan en torno al 2 por 100 de la población.

- Crecen algo entre las jóvenes de 20-44 años (3,1 por 100) y alcanzan el 9,4 por 100 en las edades maduras.

- En el conjunto de mayores, la discapacidad y el riesgo de dependencia afecta a casi uno de cada tres (32,2 por 100), y dos de cada tres entre las personas de ochenta y cinco y más años (63,6 por 100).

- Con anterioridad a los cincuenta años, las mujeres tienen menos probabilidad que los hombres de tener discapacidad y de verse inmersas en situaciones de dependencia.

- En edades más avanzadas las tasas femeninas superan ampliamente a las masculinas, de forma que a los ochenta y cinco y más años el 65,7 por 100 de las mujeres tienen alguna discapacidad y problemas de dependencia, frente al 59,2 por 100 de los hombres.

- En la edad madura, los cambios en las condiciones biológicas de las mujeres y otras razones hacen aumentar en mayor medida entre ellas las situaciones de discapacidad y de dependencia, en tanto que los hombres

sufren problemas de salud más letales.

- El “envejecimiento” de la vejez, tiene un fuerte impacto en la prevalencia de situaciones de discapacidad y de riesgo de dependencia.

- Las limitaciones más frecuentes son las que afectan a la movilidad (dos de cada tres).

- Los problemas relativos a las funciones visuales y auditivas se presentan fundamentalmente entre los mayores (más del 69 por 100 de todos los españoles).

- La mayor probabilidad de entrar en discapacidad y en riesgo de dependencia se concentra en la población comprendida entre los 80 y 85 años.

- A los cincuenta años, el 9 por 100 de las personas que acabarán con alguna discapacidad ya ha entrado en ella; a los sesenta y cinco, el 23 por 100; a los ochenta y cinco años, la mitad de la población ya ha iniciado alguna discapacidad y necesitan cuidados socio sanitarios.

- Cuanto mayor es la edad, mayor es el riesgo de aparición de una discapacidad cognitiva.

- La entrada en discapacidad entre los mayores es diferente según género. Las mujeres presentan tasas de entrada en discapacidad más elevadas que los hombres, lo que unido a una mayor supervivencia, motiva unas tasas de prevalencia más elevadas en general, y en cada uno de los tipos de discapacidad.

- De forma general, se puede afirmar que se entra primero en discapacidad en las activida-

des más complejas, las que requieren tomas de decisión e interacciones más difíciles con el medio, incluyendo las tareas de manejo y administración del hogar y de la propiedad. Posteriormente, se va perdiendo la habilidad para las actividades básicas o fundamentales, aquellas que permiten la autonomía personal. Se trata de datos a tener muy en cuenta para el tipo de atención socio sanitaria a ofrecer.

- La discapacidad no se distribuye aleatoriamente en el territorio nacional, sino que está más presente en unas zonas que en otras, traduciendo diferencias en la estructura demográfica (zonas más envejecidas) o en las condiciones de salud de su población, reflejo esto a su vez de factores de tipo socioeconómicos, sanitario y de políticas aplicadas.

- La España meridional, muestra una mayor severidad en los casos de discapacidad.

- Las zonas rurales (municipios de menos de 10.000 habitantes) presentan tasas de discapacidad algo más elevadas que las urbanas, y además situaciones de mayor severidad.

- Discapacidad y severidad aumentan con la edad. Por ello, el mayor número de casos graves se encuentran entre los octogenarios.

- Hasta los 40/44 años, las tasas de discapacidad, son más altas entre los hombres, la gravedad es también mayor entre éstos. A partir de esa edad, las mujeres comienzan a sufrir situaciones más graves.

- El panorama de la evolución de las discapacidades y por tanto, de la intensidad de los cuidados es de empeoramiento progresivo y

de más amplia atención socio sanitaria. Sólo un 34,8 por 100 de quienes padecen esta situación las mantienen estabilizadas.

- La mayor parte de las deficiencias o anomalías han sido ocasionadas por enfermedad común (61,1 por 100), especialmente entre las personas mayores, donde la cronicidad de la enfermedad es una característica habitual.

- La edad es el factor demográfico más determinante de padecer alguna discapacidad

y de encontrarse en riesgo de dependencia.

- Entre soledad y dependencia es más relevante y, por tanto, condiciona las características y el contenido de la atención socio sanitaria.

Como complemento a estas consideraciones se recogen a continuación cuadros y gráficos que pueden contribuir a un mejor conocimiento de la realidad que nos ocupa.

Cuadro 1:
Problemas que causan deficiencias.

Problemas que causan deficiencias	Edad						Total deficiencias
	6 -19	20-44	45-64	65-79	80+	Total	
Congénito	45,6	26,2	7,3	2,6	1	7	342.170
Problemas en el parto	15,2	7	1,1	0,1	0	1,5	72.376
Accidente de tráfico	2	5,8	2,7	1,3	0,5	1,9	93.351
Accidente doméstico	1,8	1,5	1,7	1,8	2,2	1,9	91.157
Accidente de ocio	0,4	1,9	1,4	0,7	0,4	0,9	44.051
Accidente laboral	0	5,2	6,3	2,3	0,8	3	149.036
Otro tipo de accidente	1,1	3,4	1,8	1,7	1,8	1,9	94.811
Enfermedad común	19	35,2	60,3	69,2	64	60,8	2.973.802
Enfermedad profesional	0,1	1,7	5,1	2,3	0,9	2,4	118.447
Otras causas	13,2	11,8	12,3	17,6	27,8	18,2	891.478
ns/nc	1,6	0,3	0,1	0,3	0,6	0,4	17.649
Total	100	100	100	100	100	100	4.888.328

Cuadro 2:
Enfermedades diagnosticadas a personas con discapacidad.

	Hombre	Mujer	Total
Espina bífida / Hidrocefalia	11.522	8.194	19.716
Síndrome de Down	15.415	14.686	30.001
Autismo	4.581	725	5.306
Hemofilia	1.273	955	2.228
Parálisis cerebral	32.590	25.177	57.767
Traumatismo craneoencefálico	26.610	14.419	40.029
Enfermedad mental	93.330	83.708	177.038
Sida	4.809	675	5.484
Retinosis pigmentaria	9.218	12.968	22.186
Artritis reumatoide	197.160	576.749	773.909
Distrofia muscular	56.428	89.366	145.848
Esclerosis lateral o múltiple	20.596	38.822	59.418
Infarto de miocardio. Cardiopatía isquémica	128.410	133.814	262.224
Accidentes cerebrovasculares	82.255	93.027	175.282
Demencia / Alzheimer	41.811	95.055	136.866
Parkinson	34.567	44.510	79.077

Gráfico 1:
Población según sexo y edad, 2005 y 2050.

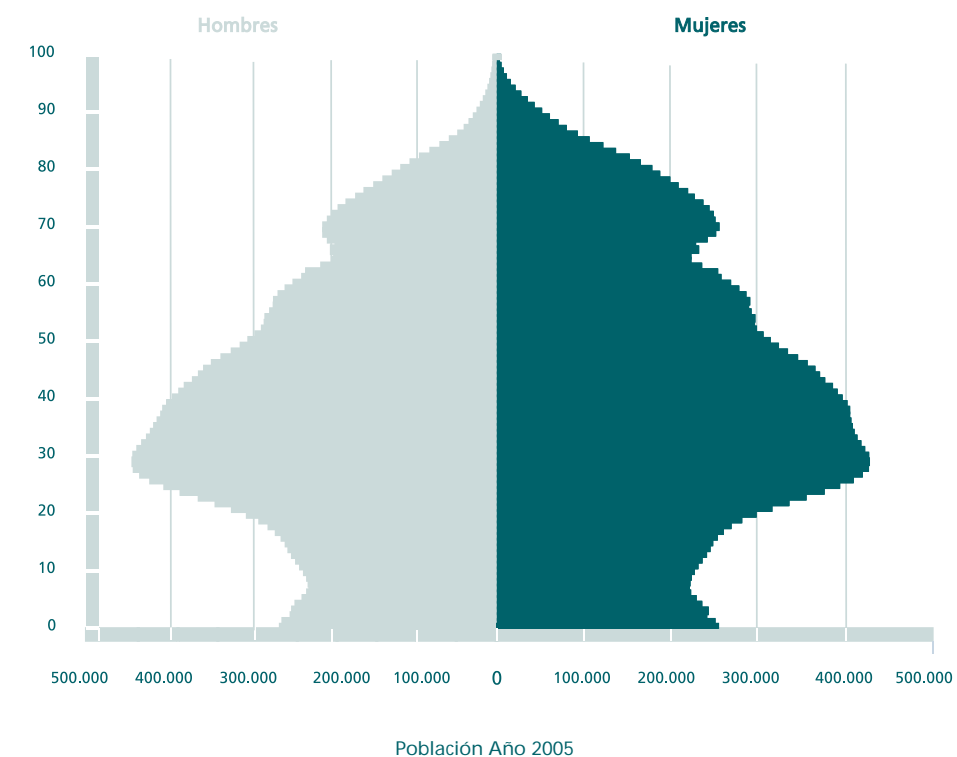
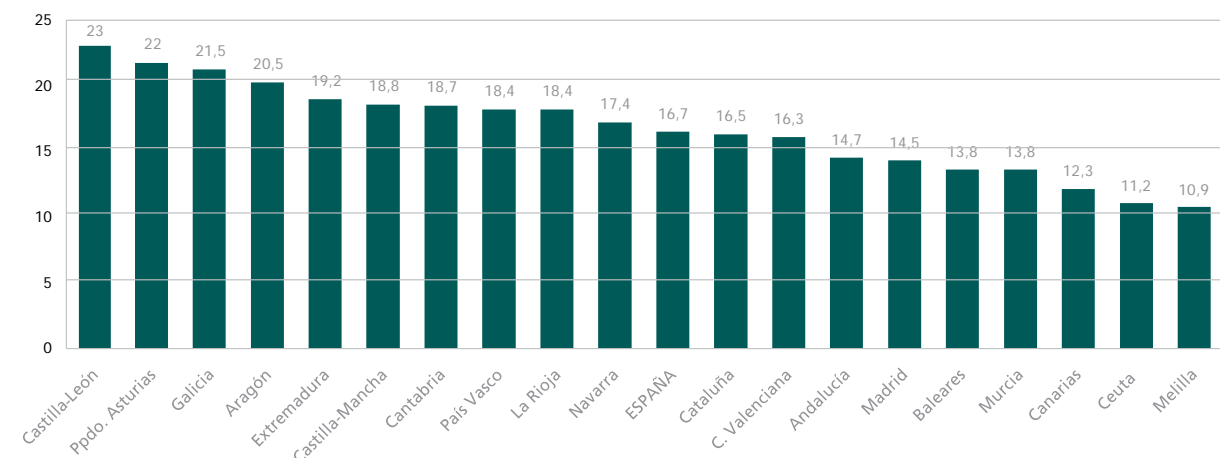
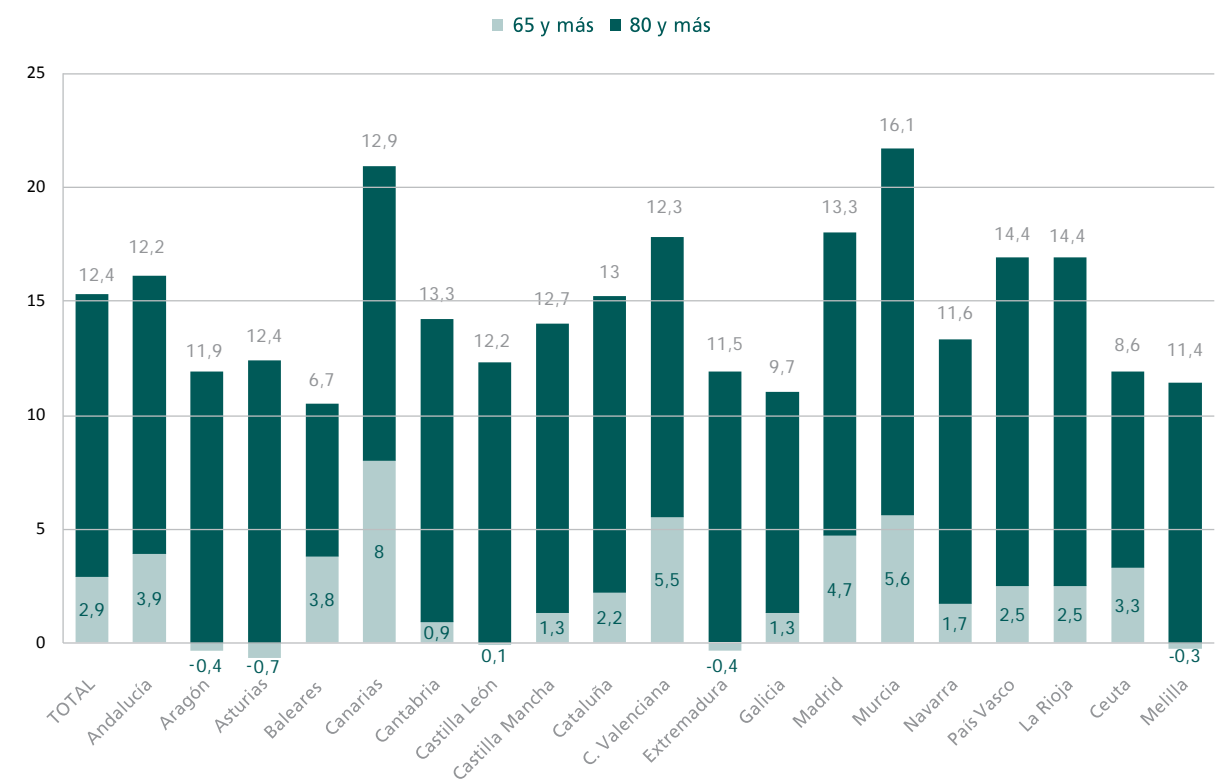


Gráfico 2:
Porcentaje de personas mayores. Comunidades Autónomas, 2006.



Fuente: INE: INEBASE: Revisión del Padrón Municipal de Habitantes a 1 de enero de 2005. INE 2006.

Gráfico 3:
Incremento de la población mayor 2003-2006 de 65 y 80 años según Comunidad Autónoma.



Fuente: INE: Padrón Municipal de Habitantes a 1 de enero de 2003 y 1 de enero de 2006.

Gráfico 4:
Dolencias declaradas por la población de edad, 2003.

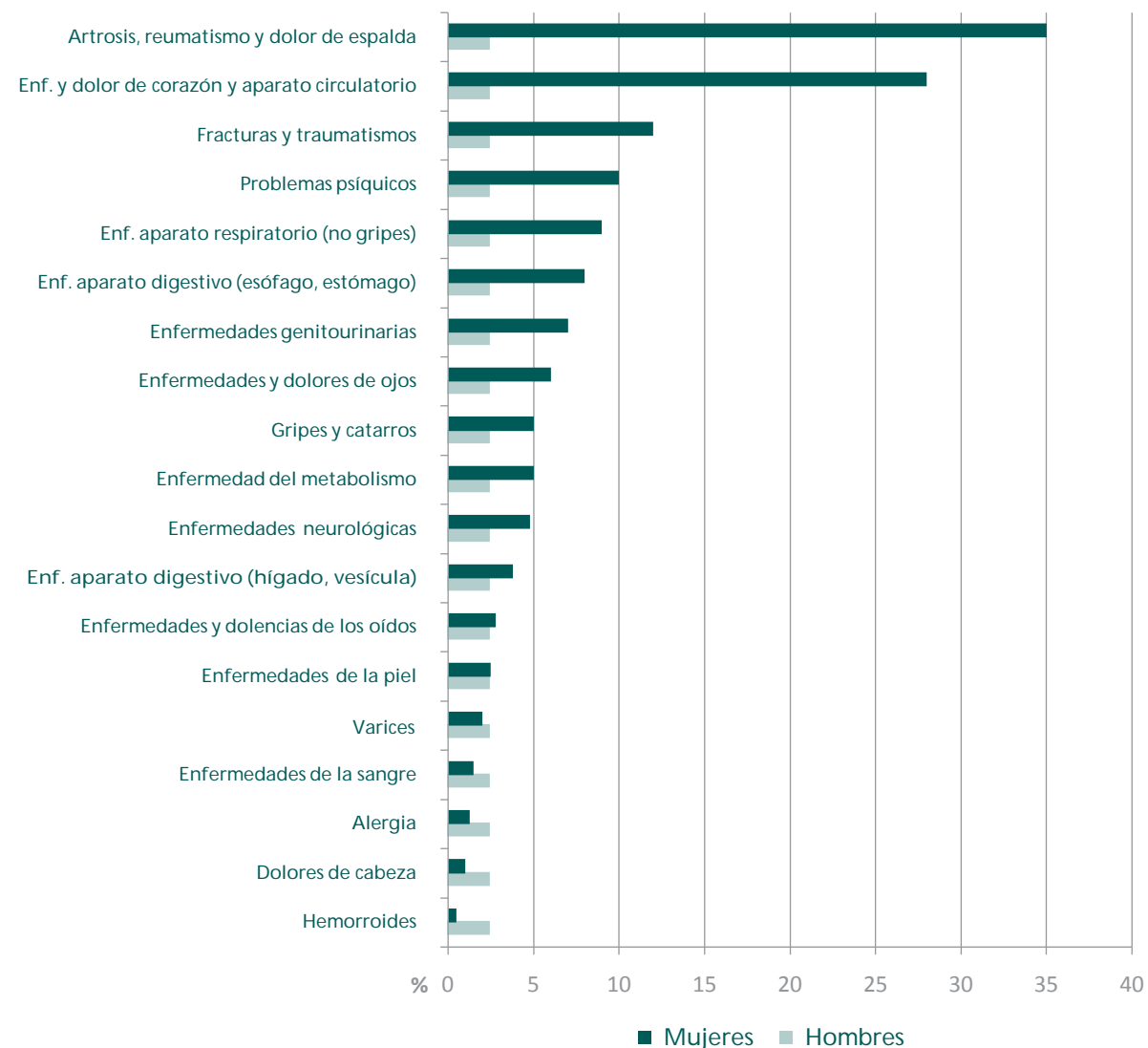
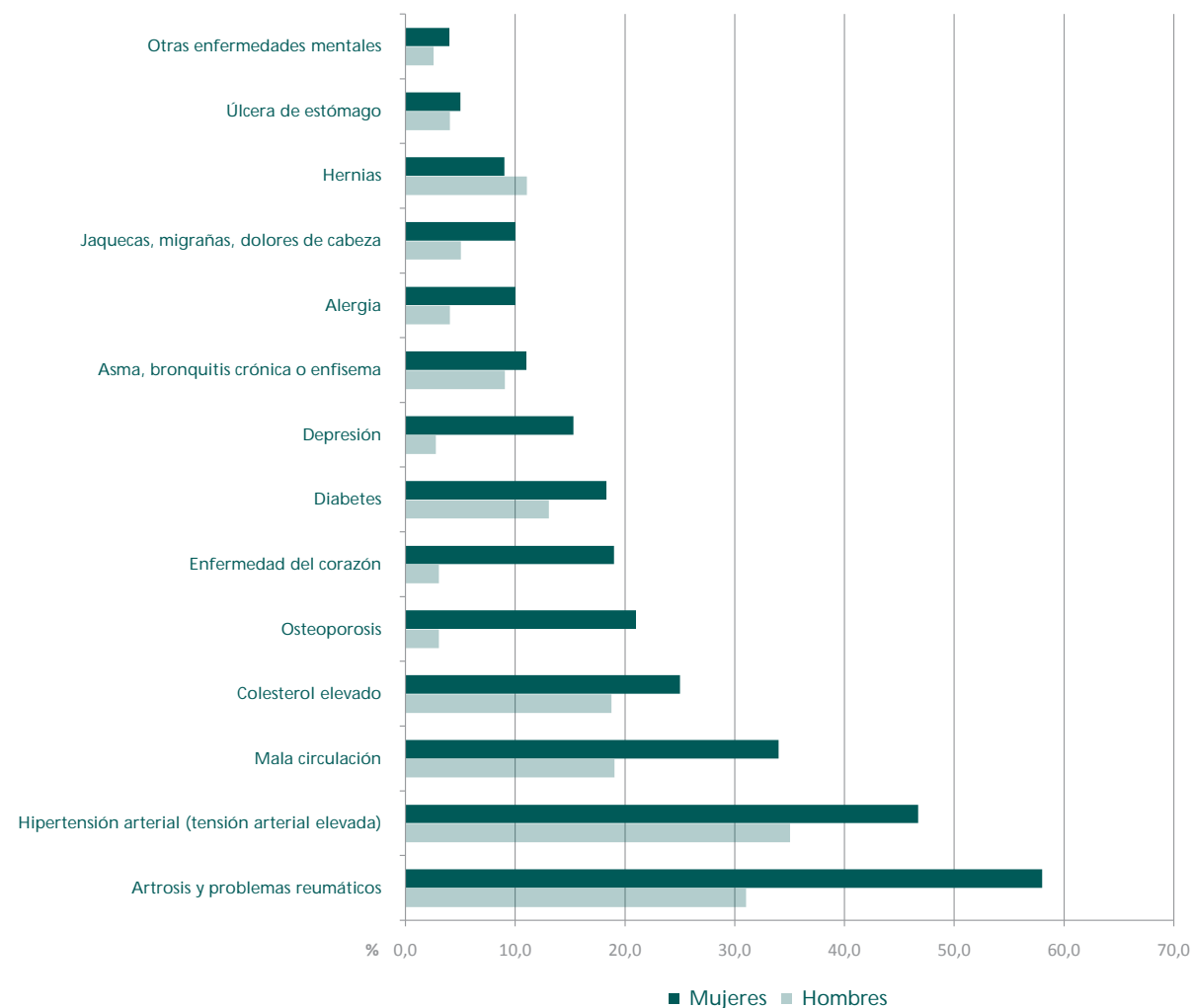


Gráfico 5:
Enfermedad crónica diagnosticada, 2003.



3. ANTECEDENTES Y EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.

La idea de atención sociosanitaria ha ido ganando en aceptación y uso entre expertos y políticos y ya se considera como parte habitual de las políticas de protección social, y es más, poco a poco la atención sociosanitaria ha pasado a ser una prioridad a la hora de hacer frente y de resolver problemas que afectan a amplios sectores sociales.

En efecto, las personas mayores y quienes presentan situaciones de discapacidad, así como sus familias son, varios millones de ciudadanos y más que van a ser.

Baste decir que, según previsiones del INE, para 2050, un 31% de nuestra población, superará los 65 años y habrá más de seis millones de octogenarios.

Los poderes públicos deberán ofrecer cuidados y servicios de distinto tipo para atender sus necesidades frente a enfermedades -sobre todo crónicas- y también, a procesos de rehabilitación y de convalecencia que afectan a no pocos ciudadanos, sobre todo a partir de ciertas edades avanzadas.

La esperanza de vida cada vez es más amplia, pero no es menos cierto que la expectativa de vida autónoma más allá de los 65 años, va disminuyendo y la calidad de vida va siendo peor. Ello hace necesario que de modo paralelo las políticas públicas se intensifiquen y refuercen la disponibilidad de infraestructuras y recursos.

Estamos aún muy lejos de que se hagan realidad las profecías de algunos expertos como Eduardo Boncinelli, uno de los genetistas más

reconocidos del mundo, que no duda a la hora de afirmar que “manipulando algunos genes los hombres podremos llegar a vivir 200 ó 300 años”.

Pero no se trata de magnificar y hacer menos gestionables los problemas a la hora de organizar respuestas sociosanitarias ante la pérdida de atención personal.

Hoy en día ya tenemos bastante con establecer planes y medidas para quienes actualmente necesitan este tipo de cuidados, sobre todo las personas mayores.

El Consejo de Europa recuerda otras situaciones que también hay que tener presentes para ofrecerles cuidados y asistencia, como son las de los niños con trastornos graves de desarrollo o los adultos con secuelas graves de accidentes de trabajo o de tráfico o también quienes padecen problemas, neurológicos, enfermedades crónicas degenerativas y situaciones terminales.

A todos ellos deberán dirigirse los cuidados, los servicios y la atención sociosanitaria. A ellos y a sus familias.

El concepto y el contenido de la atención sociosanitaria son complejos. En ocasiones, se utilizan con acepciones más o menos amplias. Su definición habitual, al menos en España, es la de “conjunto de cuidados destinados a aquellas personas enfermas, generalmente crónicas que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, disminuir sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”.

A pesar de que las finalidades de la atención sociosanitaria son claras su contenido y alcancen no son cuestiones pacíficas y ello porque, durante décadas en España y en el conjunto de la Unión Europea, los criterios no han sido muy coincidentes.

Esto ha llevado a que una destacada experta comunitaria, la señora Del Pree, gerontóloga y jurista, haya mostrado su escepticismo y dudas sobre si algún día podremos contar con una verdadera atención sociosanitaria en nuestro Continente, sus dudas aumentaron en torno a si en un próximo futuro habrá suficiente determinación y voluntad para dotar a la atención sociosanitaria de recursos económicos suficientes.

Comparte semejantes dudas el Defensor del Pueblo, que, en sus Informes Anuales (en especial el de 2004) describe con acierto los problemas que se acumulan para superar obstáculos entre los servicios sociales y los sanitarios, por ello insiste en la necesidad de hacer efectiva y de garantizar la continuidad asistencial entre los servicios sociales y los sanitarios.

Hay, ciertamente serios problemas organizativos, que vienen de lejos, pero por encima de todo, hay recelos entre los responsables y los profesionales de los servicios sociosanitarios y sociales.

Son recelos alimentados por culturas asistenciales muy diferentes y por la ausencia de trabajo interdisciplinar entre las organizaciones sanitarias y de servicios sociales.

Estas dificultades y algunas líneas de solución han venido apuntándose en algunos importantes informes y documentos inconstitucionales,

tanto en España como en otros países de nuestro entorno.

El Informe de la Comisión "Abril" (Comisión de Análisis y Evaluación del Sistema Nacional de Salud, 1991), el Informe de la Royal Commission on long term care (Reino Unido, 1998), las Recomendaciones de la OCDE (A disease based comparison of Health Systems, 2003), el Informe "Key Pohey Issues on long term care (OMS, 2003), las Recomendaciones del Consejo de Ministros de la Unión Europea (especialmente, la R (98) 9) ilustran sobre la situación y describen problemas y obstáculos para coordinar, integrar y completar los servicios que han de dar efectividad a la atención sociosanitaria y con ello atenuar o resolver los problemas de las personas que padecen dependencia.

Tales dificultades no están resueltas, pero hay que registrar algunos avances esperanzadores, que indican que han empezado a darse algunos pasos en la buena dirección.

Centrándonos en España, hay que recordar el primer Acuerdo Marco Interministerial (Ministerio de Sanidad y Ministerio de Asuntos Sociales), suscrito en 1993, estableciendo un grupo de expertos y fomentando algunas experiencias piloto en las Comunidades de Madrid, de la Región de Murcia y Comunidad Valenciana.

Aquel Acuerdo, a su vez, dio paso a dos documentos importantes para las políticas de atención sociosanitaria:

- Bases para la Ordenación de Servicios para la Atención Sanitaria a las Personas Mayores (1993) y
- Criterios de Ordenación de Servicios Sanita-

rios para la atención a las Personas Mayores (1995).

Las posturas que allí se recogen sirven para auspiciar un modelo mejor estructurado por niveles de cuidados, atento a los principios de integrabilidad, interdisciplinariedad y rehabilitación, pero hay que reconocer que desde una perspectiva esencialmente sanitaria y, por tanto, no impregnada de los requerimientos que son propios de los servicios sociales.

Todavía en el marco de esta filosofía algo previa a lo sociosanitario, está el Acuerdo del Congreso de los Diputados sobre "Consolidación y Modernización del Sistema Nacional de Salud" (1997), que incluye una Recomendación al Gobierno para "instrumentar alternativas para la asistencia sociosanitaria".

En cumplimiento de ello, se constituyó un Grupo de Trabajo, integrado por expertos de los Ministerios de Asuntos Sociales y de Sanidad, que abordó un estudio relativo a la prestación sociosanitaria, a los usuarios de la misma y a la coordinación, financiación e información en este mismo ámbito.

Un nuevo hito en el camino hacia la atención sociosanitaria vino representado por el Convenio Marco de Colaboración entre el Ministerio de Sanidad y el CERMI (2001), superador de una visión anclada casi en exclusiva en la problemática del envejecimiento de la población.

Siguiendo esta nueva estela, hay que mencionar el II Plan de Acción de las personas con discapacidad 2003-2007, que fue aprobado por el Gobierno en diciembre de 2003.

Este Plan se vio complementado con otro

orientado especialmente para las personas mayores, vigente para el mismo periodo.

Todos estos antecedentes abren camino a dos leyes que enmarcan el nuevo escenario legal y asistencial para la atención sociosanitaria.

Me refiero a la Ley 63/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud y a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de 14 de diciembre de 2006.

Antes de entrar en la descripción de los aspectos normativos a nivel estatal, parece obligado citar, al menos, algunos precedentes y aportaciones de evidente interés promovidos desde las Comunidades Autónomas.

Sin duda, estas iniciativas autonómicas, con una intensidad mayor o menor, han permitido poner en marcha algunas experiencias de distinto calado pero ciertamente positivas.

Estos son algunos ejemplos:

- Programa Vida Als Anys (Cataluña 1986).
- Plan Estratégico de Atención Sociosanitaria del País Vasco.
- Plan Floral de Atención Sociosanitaria de Navarra (2001).
- Plan Sociosanitario de Castilla y León (1998).
- Gerencia Única Sociosanitaria de Aragón.
- Servicio de Programas y Ordenación de Cantabria.

- Programa Integral Sociosanitario de Canarias (2002).
- Consejos de Salud en zonas básicas en Asturias.
- Dirección General de Atención Sociosanitaria en Extremadura.
- Plan Andaluz de Salud.
- Plan PALET (Comunidad Valenciana, 1995).
- Programa PASOS (Galicia, 1998).

Más recientemente, favoreciendo la atención sociosanitaria, hay que destacar la creación de las Consejerías de Sanidad y Bienestar Social de Castilla-La Mancha y la de Sanidad y Dependencia de Extremadura.

Madrid ha puesto en marcha la coordinación a través de la Consejería de Familia y Bienestar Social y la Región de Murcia cuenta con un coordinador autonómico.

Hoy ya son 6 Comunidades Autónomas las que cuentan con Consejerías que son competentes simultáneamente en los ámbitos sanitarios y de servicios sociales.

El propio Gobierno ha dado acogida a esta orientación organizativa y ha incluido en un mismo Ministerio a la Sanidad y Servicios Sociales.

4. MODELOS DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.

El Libro Blanco de la Dependencia, que precedió a la Ley de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación

de dependencia, nos recuerda que, ante los cuidados sociosanitarios hay, al menos en teoría, dos grandes opciones:

- a) Apostar por la coordinación sociosanitaria, que presupone la existencia de dos redes asistenciales (la de servicios sociales y la de servicios de salud).
- b) Promover una red de atención sociosanitaria, que implica establecer una nueva organización en la que se integrarían ambos servicios, dando lugar a un nuevo espacio asistencial.

Así pues, como ha dicho Sancho Castello, la coordinación sociosanitaria sería el conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria, en tanto que la Red de atención sociosanitaria sería un conjunto de recursos destinados de forma específica a la atención sociosanitaria.

La coordinación implica una estrategia para optimizar la gestión de sistemas diferentes, en tanto que la red es, un tercer sistema, distinto del sanitario y del de servicios sociales.

Los autores del Libro Blanco de la Dependencia, aduciendo opiniones de no pocos expertos, se inclinan por el modelo de coordinación.

En cualquier caso, tanto la Ley de Autonomía Personal y Dependencia como la de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, quizá con una intensidad y convicción distintas, también optan por este mismo modelo.

Razones técnicas ofrecen argumentos para

unificar estructuras en una red, pero se correría el riesgo de duplicidades y, probablemente, se generarían costes adicionales de gestión, justo en un momento en que las dificultades de financiar el sistema de protección social son patentes.

Los expertos destacan las grandes ventajas de la coordinación sociosanitaria. Así, por ejemplo, indican que:

- La coordinación favorece el reconocimiento mutuo de las competencias de los sistemas sanitario y de servicios sociales.
 - La coordinación contribuye a optimizar la utilización de los recursos disponibles más adecuados para cada situación.
 - La coordinación favorece la gestión y el acceso a los recursos asistenciales de modo equitativo, en base a criterios homogéneos y con participación de profesionales expertos en áreas multidisciplinares.
 - La coordinación responde a criterios que favorecen la cercanía al usuario.
 - En todo caso, la coordinación sociosanitaria favorece la implantación de una cierta metodología con marca que promoverá la calidad de los resultados, su eficiencia y su sostenibilidad sean los mejores posibles.
- Por su parte el Libro Blanco de la Dependencia, bajando al detalle, profundiza algunos criterios metodológicos de interés, tales como:
- Sectorización en áreas sociosanitarias únicas (hacer coincidir mapas sanitarios y de servicios sociales).

- Descentralización en la toma de decisiones.
- Diseño de protocolos.
- Sistemas de información y de valoración comunes que eviten dificultades y molestias a usuarios y profesionales.
- Equipos multidisciplinares para la gestión de casos.

En cualquier caso, más allá de opiniones técnico-asistenciales, hay que considerar la dimensión jurídica de la coordinación sociosanitaria, que hoy por hoy, es la opción de nuestro Derecho positivo.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 14, entre otras cosas, establece que la continuidad de la atención, se garantizará por los servicios sanitarios y sociales "a través de la adecuada coordinación entre las administraciones públicas correspondientes".

Por otra parte, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, centrándose en los aspectos sociales de la protección a la dependencia, sólo entra en aspectos sanitarios en algunos temas puntuales tales como:

- Valoración de las situaciones de dependencia, teniendo en cuenta los informes sobre la salud de los potenciales beneficiarios.
- Considerar, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que les hayan sido prescritas a estos últimos.

- Prevención y agravamiento de enfermedades o discapacidades y sus secuelas.
- Atención temprana y rehabilitación de niños de 0 a 3 años.

La conclusión no puede ser satisfactoria, ya que en el terreno de los desarrollos reglamentarios de ambas leyes y en el de los hechos casi todo sigue pendiente.

5. CONTENIDO DE LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA.

En 2003 la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, por primera vez en nuestro ordenamiento jurídico define el contenido de la atención sociosanitaria.

Para ello los redactores de la Ley tuvieron muy en cuenta la amplia tipología de los usuarios potenciales de la atención sociosanitaria.

Dos años antes la Dirección General de Planificación Sanitaria del Ministerio de Sanidad (Junio 2001) elaboró un documento-propuesta en el que enumeraba los siguientes colectivos:

- Enfermos geriátricos.
- Enfermos mentales crónicos.
- Grandes discapacidades.
- Enfermos terminales.
- Personas con enfermedades crónicas evolutivas y en situación de dependencia funcional.
- Personas en situación de precariedad social con problemas sanitarios.

Pues bien, la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 14 se refiere a la prestación sociosanitaria integrándola en el catálogo básico del Sistema Nacional de Salud, vinculante para todas las Comunidades Autónomas y accesibles en régimen de igualdad a todos los ciudadanos

Al decir del citado artículo 14, se entiende por prestación sociosanitaria “el conjunto de cuidados destinados 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”.

Añade que dicha prestación, “comprende, con carácter básico los cuidados sanitarios de larga duración de la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable”.

La atención sociosanitaria así definida, se llevará a cabo, al igual que el resto de las prestaciones a través del Real Decreto que fija la cartera de servicios correspondientes a cada prestación.

Real Decreto es el 1030/2006, de 15 de septiembre. Lamentablemente el Real Decreto incumple el mandato legal al no incluir la cartera de servicios correspondiente a la prestación sociosanitaria.

En realidad, éste es un nuevo incumplimiento, ya que a mediados de los años 90 sucedió lo mismo. En efecto, el Real Decreto 63/95, de 20 de enero, que aprobó la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, en desarrollo de

la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986), se “olvidó” de concretar la prestación sociosanitaria.

Más adelante, la llamada Ley de Dependencia, publicada en diciembre de 2006, tampoco dio respuesta a la necesidad de regulación de la atención sociosanitaria. Y esto volvió a suceder a pesar de las denuncias de los sectores afectados y de haberse aprobado una enmienda en el Senado que hubiese corregido esta omisión.

Es cierto que la Ley de Dependencia contiene alguna alusión a la “coordinación sociosanitaria”, pero al no especificar elementos en base a los cuales podría establecerse, no sorprende que el mandato legal no se haya traducido en ninguna medida concreta hasta la fecha.

Probablemente por el ello el Real Decreto Ley de 19 de agosto de 2011 incluyó un mandato para que antes de 2013 se estableciese una Estrategia Sociosanitaria.

A estos efectos el Gobierno de Rodríguez Zapatero preparó un Libro Blanco, sobre coordinación sociosanitaria, pero ello sucedió el día mismo en que se debatía la investidura de Rajoy como nuevo Presidente.

Ante esta situación, los sectores más perjudicados por este vacío legal siguen insistiendo en la regulación de la atención sociosanitaria.

Este es el caso del CERMI, que ha elaborado (junio de 2008) una propuesta normativa de forma de borrador de Real Decreto.

En el borrador del CERMI, se definen las características básicas de la prestación sociosanitaria en línea con la descripción contenida en

la Ley de Cohesión y Calidad, a la que antes se hizo mención.

También es de interés el acento que pone en los aspectos preventivos y de promoción de la salud. El borrador mismo garantiza la igualdad de trato y la equidad e insiste en la orientación hacia las necesidades individuales.

Se destaca en el borrador la primacía del mantenimiento del usuario en su entorno y, se reclama un enfoque integral de la atención a prestar a quienes padecen dependencia.

A modo de desarrollo de esta propuesta de Real Decreto, el CERMI reivindica Programas y actuaciones concretas que pongan el foco en la prevención en la atención temprana, en la rehabilitación y en los cuidados sanitarios de larga duración y complejidad.

6. CONSIDERACIONES FINALES.

PRIMERA.- La atención sociosanitaria no ha avanzado de modo significativo en España.

Sólo se han dado algunos pasos en el terreno de los conceptos y en algunas experiencias concretas a nivel autonómico.

SEGUNDA.- La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia plantea la necesidad del abordaje de la Coordinación de servicios sanitarios y sociales, pero la falta, a día de hoy, del indispensable desarrollo reglamentario y la configuración de algunos relevantes elementos y medidas, tales como:

- Protocolos.
- Equipos multidisciplinares.
- Formación especializada.
- Apoyo de nuevas tecnologías.
- Distribución competencial entre el Estado, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales.
- Determinación de una cartera de servicios, investigación, estudios económico-financieros).

TERCERA.- Sigue siendo precaria la coordinación entre recursos públicos y privados, y los modelos de concertación son dispersos y en no pocas ocasiones, alejados de pautas realistas en cuanto a calidad y sostenibilidad a medio plazo.

CUARTA.- El aseguramiento privado del riesgo de dependencia y la cobertura de la prestación de atención sociosanitaria tienen en nuestro país un desarrollo muy reducido a diferencia de otros Estados Miembros de la Unión Europea.

El coste de las primas cuando el aseguramiento se produce en edades maduras necesariamente es elevado, en tanto que la oferta de este tipo de seguro privado en edades más tempranas no ha sido suficientemente atractiva.

Probablemente ello se debe a que la incenti- vación fiscal no es capaz de generar suficiente motivación. Así se ha puesto de relieve en la Comisión del Pacto de Toledo.

QUINTA.- La propuesta de un “compromiso sociosanitario”, hecha recientemente por la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad evidencia la voluntad política del nuevo Gobierno, a favor de la atención sociosanitaria.

Dicho compromiso está pendiente de establecer en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y en el Territorial de la Dependencia a través de medidas concretas y de una definición nítida de la cartera de servicios.

SEXTA.- Sólo con una política integral e integradora de los servicios sociales y sanitarios mejorará el espacio sociosanitario.

Mejorará en calidad, en eficacia, en agilidad en beneficios de quienes padecen, con mayor o menor intensidad, problemas de dependencia.

SÉPTIMA.- Esa política integral e integradora de atención sociosanitaria debería desarrollarse en base a programas de medio plazo, contando con la colaboración activa de las asociaciones de pacientes, de mayores y de personas en situación de discapacidad.

OCTAVA.- El seguimiento y la gestión de la atención sociosanitaria deberán comportar una estrecha colaboración entre los distintos niveles asistenciales.

NOVENA.- La anunciada actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud deberá servir para regular la atención sociosanitaria dándole una configuración más definida y mejor articulada, garantizando en todo caso la igualdad de todos los ciudadanos en el acceso a esta prestación.

DÉCIMA.- Desde el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y desde el Consejo Territorial de la Dependencia debería fomentarse una nueva cultura que permita un mejor entendimiento entre los responsables de las organizaciones administrativas implicadas en la atención sociosanitaria.

DÉCIMO PRIMERA.- La incorporación de los datos de los servicios sociales a la historia clínica electrónica evitaría duplicidades y solapamientos que pueden entorpecen el trabajo, de los profesionales creando confusión entre los pacientes, y generando costes innecesarios.

DÉCIMO SEGUNDA.- La potenciación de la atención sociosanitaria puede ayudar a “reequilibrar” el papel que debe corresponder a los servicios sanitarios respecto de la protección por dependencia.

Ha sido hasta ahora notorio la pérdida de peso organizativo y presupuestario de los servicios sociales a favor de la dependencia sin que ello haya supuesto avances en calidad asistencial.

DÉCIMO TERCERA.- La planificación de necesidades de recursos humanos, los contenidos formativos y el régimen jurídico aplicable a los profesionales implicados en la atención sociosanitaria deberían merecer una reflexión en profundidad por parte de los poderes públicos.

Entre los profesionales que proceden del Sistema Nacional de Salud y los vinculados al mundo de los servicios sociales hay sensibles diferencias que obstaculizan la gestión y generan desmotivación y descontento.

IGUALDAD EN EL ACCESO Y EQUIDAD EN LAS PRE- TACIONES DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

MIGUEL ÁNGEL GARCÍA MARTÍN

Director General del Trabajo Autónomo, de la Economía Social y de la Responsabilidad Social de las Empresas del Gobierno de España.

Desde septiembre de 2008 y hasta enero de 2012, Director General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid.

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.
2. CONSTRUYENDO UN AUTÉNTICO DERECHO SUBJETIVO.
3. DESEQUILIBRIO GEOGRÁFICO.
4. MEJORAS EN EL MODELO DE FINANCIACIÓN.
5. APORTACIÓN DE LOS USUARIOS AL SISTEMA.
6. DESARROLLO DE UNA AUTÉNTICA CARTERA DE SERVICIOS DE DEPENDENCIA.
7. EN LA PERMANENTE BÚSQUEDA DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.
8. INTENSIDAD Y COMPATIBILIDAD DE LOS SERVICIOS Y PRESTACIONES.
9. EQUILIBRIO ENTRE AYUDAS ECONÓMICAS Y SERVICIOS PROFESIONALES.
10. DESEQUILIBRIO HORIZONTAL.
11. LA EXPERIENCIA DEL "CHEQUE-SERVICIO".
12. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL, LA GRAN ASIGNATURA PENDIENTE.
13. CONSOLIDACIÓN DEL CUARTO PILAR DEL ESTADO DE BIENESTAR.

1. INTRODUCCIÓN

A día de hoy, cuando ya han transcurrido cinco años desde que iniciara su andadura la Ley de Dependencia, ya nadie discute que la construcción del que se ha venido a denominar el cuarto pilar del Estado del Bienestar era una asignatura pendiente en un país como el nuestro.

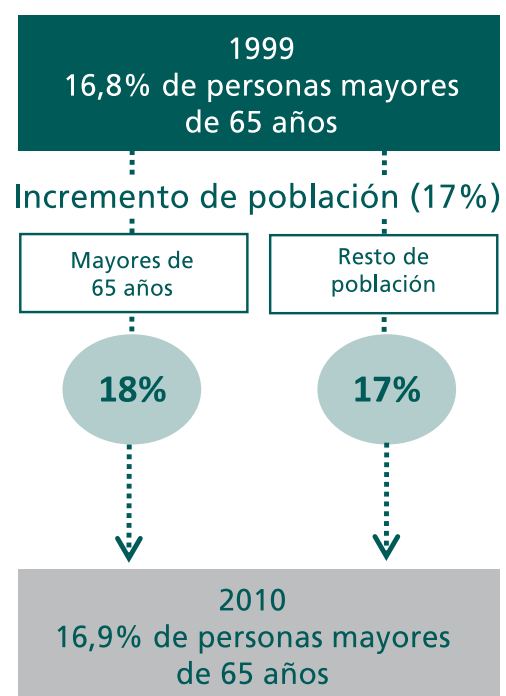
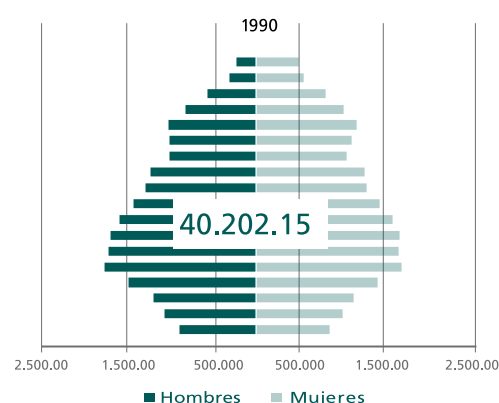
La evolución de la pirámide poblacional, los cambios en los modelos sociales y la transformación de las unidades familiares son sólo algunas de las circunstancias que evidenciaban que la creación de un nuevo sistema de atención social a las personas en situación de dependencia no podía esperar.

Y es que en un país como España, en el que la incorporación de la mujer al mercado laboral es una realidad palpable y en el que el número de ciudadanos que supera los 65 años de edad casi roza los ocho millones, era indispensable dar respuesta a un fenómeno que, de no abordarse, podría llegar a convertirse en un problema de primera magnitud tanto en términos sociales como económicos.

de atención a la dependencia homogéneo, sostenible, capaz de dar respuestas a las necesidades reales de las personas y en el que el respeto escrupuloso de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos sea el punto de referencia.

Con fecha 31 de diciembre de 2011 más de un millón y medio de personas habían presentado en España una solicitud de dependencia, algo más de un millón habían sido reconocidas como beneficiarias del sistema, conforme al calendario de aplicación de la Ley, y más de 752.000 ya se encontraban atendidas con alguno de los servicios y prestaciones que recoge el catálogo. Unas cifras que demuestran, a pesar de quienes insisten en no reconocerlo, que se ha recorrido un camino importante y que el esfuerzo de todos ha dado sus frutos.

Hoy, una vez superado cualquier atisbo de duda sobre la conveniencia de desarrollar un sistema de atención a la dependencia y con la suficiente perspectiva para determinar con exactitud suficiente dónde se encuentran los puntos débiles de nuestro proyecto común, es el momento de aunar experiencias y atender a los posibles desequilibrios que el sistema pueda presentar bajo los principios de igualdad en el acceso de todos los españoles y de sostenibilidad. El objetivo ahora es perfilar un modelo



BENEFICIARIOS ATENDIDOS		752.005 personas
ATENCIÓN RESIDENCIAL	124.420 personas	SERVICIOS
ATENCIÓN DIURNA	59.968 personas	
AYUDA A DOMICILIO	118.912 personas	
TELE-ASISTENCIA EN CASA	125.742 personas	
CUIDADOS FAMILIARES	423.019 personas	PRESTACIONES ECONÓMICAS
VINCULADA AL SERVICIO	60.255 personas	
ASISTENTE PERSONAL	906 personas	

Fuente: Imserso, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Ha llegado el momento, sin embargo, de corregir algunos desequilibrios que desvirtúan el propio Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y que, en ocasiones, han generado no pocas frustraciones en los propios ciudadanos y en los profesionales del sector. El objetivo debe pasar por salvar las posibles deficiencias del modelo que hemos configurado para acercarnos al máximo a un sistema capaz de proporcionar a los ciudadanos en situación de dependencia la atención que necesitan, garantizando por encima de todo la igualdad de derechos.

La búsqueda de criterios unificados a la hora de dar respuesta a las situaciones de dependencia debe ser, por tanto, la hoja de ruta que deben seguir las Administraciones públicas en los próximos años porque, a pesar de que la Ley incide en la necesidad de garantizar la igualdad de derechos de todos los ciudadanos, es una realidad que en nuestro país se han configurado 17 subsistemas de atención a la dependencia que ofrecen distintas respuestas a situaciones y necesidades idénticas o similares.

Se trata, por tanto, de depurar el modelo actual de atención a la dependencia para garantizar la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos y de reforzar algunos de sus puntos más vulnerables, la mayoría de los cuales confluyen en uno fundamental: la necesidad de estudiar nuevas fórmulas de financiación para garantizar su sostenibilidad. La revisión y la modificación de las actuales fuentes de financiación es, en este momento, la necesidad más urgente a la que debemos enfrentarnos, junto con la garantía de acceso en condiciones de igualdad.

El objetivo último debe de ser alcanzar un equilibrio horizontal que se traduzca en que todos los ciudadanos que en nuestro país tengan reconocida su situación de dependencia, así como las generaciones futuras que puedan necesitarlo, puedan disponer de la cobertura por parte de la Administración de acuerdo con su capacidad económica, sus necesidades y con independencia de la región en la que residan.

2. CONSTRUYENDO UN AUTÉNTICO DERECHO SUBJETIVO.

La principal novedad que ha introducido la Ley de Dependencia ha sido la estructuración de lo que se ha venido a denominar el cuarto pilar del Estado de Bienestar. Desde su aprobación, la atención a las personas en situación de dependencia ya no está ligada únicamente a las disponibilidades presupuestarias o a la vocación política de los diferentes gobiernos autonómicos o municipales, sino que se encuentra reconocida en una Ley de aplicación en todo el territorio nacional. De forma adicional, la Ley de Dependencia ha sentado las bases de la cartera estatal de servicios para la atención a la dependencia y ha introducido como principal novedad las ayudas económicas. La prestación económica por cuidados en el entorno familiar y apoyo a los cuidadores no profesionales; la prestación vinculada al servicio o "cheque-servicio", que operará cuando las Administraciones públicas no dispongan de recursos públicos suficientes o adecuados para la atención y cuidados de los beneficiarios de la Ley; y la prestación económica de asistencia personal, que en algunas comunidades ya se había desarrollado a través de proyectos piloto de gran éxito, se han sumado a los servicios de Atención Residencial, en Centro de Día, los Servicios de Atención Domiciliaria (Teleasistencia

y Ayuda a Domicilio) y de Promoción de la Autonomía Personal que ya formaban parte de la red de servicios sociales y de atención a la dependencia de las comunidades autónomas.

Los primeros pasos de aplicación de la Ley no han estado, sin embargo, exentos de dificultades, máxime cuando hemos puesto los cimientos del nuevo sistema de atención a la dependencia a la luz de un texto normativo pendiente de desarrollo en muchos de sus aspectos y en un contexto de profunda crisis económica. En muy poco tiempo, los gobiernos regionales no sólo han tenido que transformar sus estructuras organizativas, disposiciones normativas y sistemas de información, sino toda la red de servicios sociales preexistentes sin vulnerar los derechos de las personas que ya estaban siendo atendidas o que se encontraban en alguna de sus listas de demanda. Todos estos factores son los principales condicionantes de que el desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia haya sido muy desigual en las diferentes regiones que se han visto en la necesidad de avanzar desde puntos de partida muy distintos. En este sentido y, aunque quizá resulte paradójico, la realidad demuestra que en aquellas regiones donde el entramado de atención social se encontraba más avanzado, la adaptación al nuevo marco normativo ha resultado más complejo debido a las dificultades que entrañaba la necesidad de facilitar la entrada al sistema de los nuevos beneficiarios sin lesionar los derechos de quienes ya formaban parte del mismo.

El consenso y el espíritu con los que nació la Ley deben servir ahora de referencia para avanzar un sistema nacional e igual para todos. Tras cinco años de implantación, y una vez adaptado nuestro ordenamiento al nuevo marco ju-

rídico, el reto de las Administraciones públicas es consolidar el sistema, desarrollar el catálogo de servicios de prevención y promoción de la autonomía personal, buscar espacios de coordinación sociosanitaria, ampliar su cobertura al mayor número de beneficiarios posible y consensuar, con lealtad y rigor, una financiación que sea adecuada y suficiente para garantizar una atención especializada y de calidad.

Constituye una prioridad también, en un contexto de dificultades como el que nos encontramos, mantener la red de atención a la dependencia que a lo largo de los últimos años se ha ido consolidado. Una red que ha sido posible gracias al esfuerzo presupuestario y la vocación de servicio de las diferentes Administraciones públicas, y a la implicación de las entidades locales, el tejido asociativo, las empresas, entidades del sector y, de forma principal, de todos los trabajadores y profesionales de los servicios sociales. El capital humano, tanto de los centros públicos como privados y en los servicios de atención domiciliaria, ha resultado determinante para la construcción de una red asistencial capaz de proporcionar a los ciudadanos una atención integral para mejorar su calidad de vida, fomentar su autonomía personal, su independencia y su desarrollo personal.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se ha configurado como un derecho subjetivo de ciudadanía y corresponde a las Administraciones públicas poner en marcha las medidas necesarias para garantizar la igualdad en el acceso de todos los ciudadanos. Tal y como hemos dicho, la Ley se ha desarrollado de forma heterogénea, lo que ha dado lugar a una serie de desequilibrios que será necesario abordar en aras a consensuar un sistema nacional e igual para todos los ciudadanos. De la

rápida corrección de esos desequilibrios y de la articulación que desde las Administraciones públicas demos a las demandas de los ciudadanos depende nuestro éxito.

3. DESEQUILIBRIO GEOGRÁFICO.

La Ley de Dependencia no ha logrado mitigar el tradicional desequilibrio geográfico en relación a la aplicación de políticas de servicios sociales. Hasta su puesta en marcha, las comunidades autónomas y las entidades locales realizaban importantes programas de atención a la dependencia y de servicios sociales condicionados por la disponibilidad presupuestaria de cada una de las Administraciones. De esta forma, comunidades y entidades locales respondían de forma conjunta y coordinada a las necesidades de atención social de los ciudadanos en función de sus posibilidades y de la voluntad de los diferentes gobiernos autonómicos y locales.

La aprobación de la Ley y la articulación del sistema como un derecho subjetivo abrió la puerta a que las Administraciones públicas iniciasen una senda sin retorno hasta lograr una homogeneización en la cobertura plena de las necesidades de todas las personas reconocidas en situación de dependencia, en aplicación del baremo de dependencia y conforme al calendario previsto para su implantación.

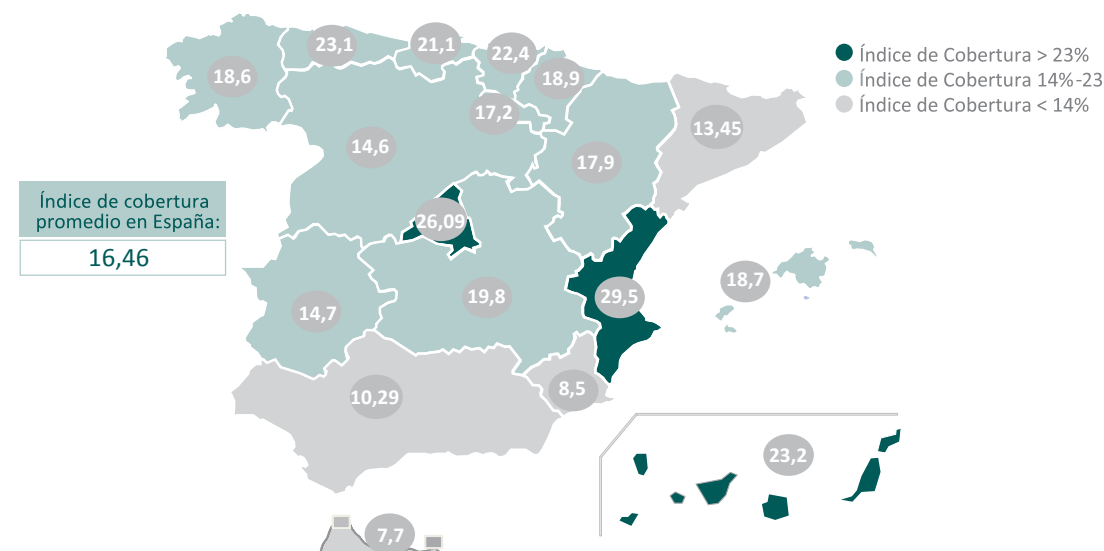
Sin embargo, el desarrollo de la Ley de Dependencia en un contexto de fuertes restricciones presupuestarias motivadas por la actual crisis económica, ha dificultado la consecución del objetivo de cobertura, toda vez que las Administraciones públicas han tenido que adaptar sus presupuestos a la nueva realidad de unos ingresos muy ligados a la actividad

económica. Esta situación se ha visto agravada por la decisión inicial de financiar el sistema de dependencia a través de impuestos y sin profundizar en la búsqueda de nuevas fuentes de financiación que garantizaran la sostenibilidad del modelo, también, en los momentos de mayores dificultades.

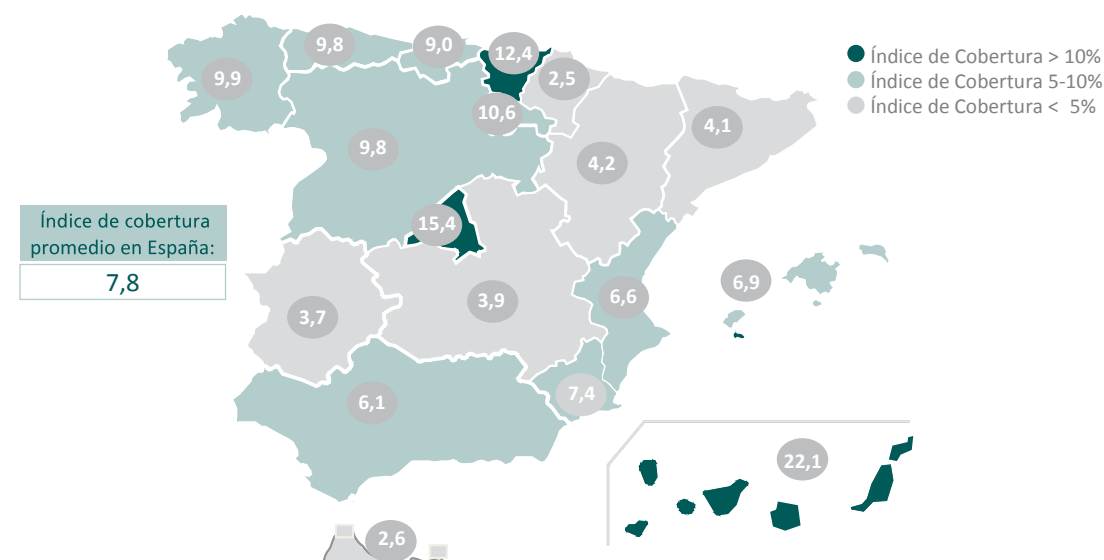
No cabe duda de que aquellas comunidades autónomas que contaban con una mayor red de centros y servicios de atención a la dependencia y, por tanto, de un mayor presupuesto regional de partida, han podido poner a disposición de los ciudadanos una oferta más completa y equilibrada de prestaciones de dependencia a pesar del contexto de crisis, mientras que el resto de comunidades, lejos de reducir la brecha existente con anterioridad al 01 de enero de 2007, han tenido que apoyarse en el reconocimiento de prestaciones económicas para poder ampliar su cobertura de atención y cumplir, así, con el mandato legal de atención.

No podemos olvidar, en este sentido, que la articulación de la financiación prevista para el desarrollo del sistema en los Presupuestos Generales del Estado desde su origen ha agudizado este desequilibrio geográfico.

Índice de cobertura de personas atendidas en RESIDENCIAS respecto al total de ciudadanos atendidos. IMSERSO a 01 de diciembre de 2011



Índice de cobertura de personas atendidas en CENTROS DE DÍA respecto al total de ciudadanos atendidos. IMSERSO a 01 de diciembre de 2011



4. MEJORAS EN EL MODELO DE FINANCIACIÓN.

Otro de los desequilibrios más importantes que ha afectado de forma transversal al sistema ha sido el de la financiación. Las comunidades autónomas han sido las que han tenido que hacer frente a la puesta en marcha del nuevo modelo con una estructura de financiación que no respondía a la vocación del texto legislativo. La financiación de la Ley de Dependencia ha sido desde el origen inadecuada e insuficiente, lo que ha provocado que las Administraciones regionales hayan tenido que asumir un gasto muy superior al inicialmente previsto, especialmente aquellas que han apostado por un desarrollo de la cartera de servicios profesional y especializada, frente a las que han optado por modelo de atención en el que priman las prestaciones económicas por cuidados familiares.

Se trata de una financiación insuficiente porque no garantiza una cobertura del cien por cien de las personas en situación de dependencia pero, sobre todo, es inadecuada en su configuración. La Administración General del Estado, a través del denominado nivel mínimo, realiza una aportación económica lineal por cada beneficiario atendido en función de su grado y nivel de dependencia. No se tienen en cuenta, sin embargo, otras variables que, en la práctica, afectan directamente a la configuración de la tarifa del servicio. Desde un punto de vista teórico esta estructura puede tener sentido, puesto que es lógico que las personas con grados de dependencia más elevados presenten mayores necesidades de atención, pero no se han tenido en cuenta otras circunstancias:

- En primer lugar, y lo más relevante, no se considera el tipo de servicio o prestación que

la Administración reconoce a la persona en situación de dependencia, ni tampoco su intensidad y compatibilidad con otros servicios y/o prestaciones. El coste de atención de una persona en situación de dependencia en un centro residencial especializado es muy superior al de la atención de esa misma persona en su propio domicilio.

- El segundo lugar, algunos servicios, en especial los residenciales, presentan una estructura de costes poco flexible y, por tanto, la tarifa a aplicar puede verse poco afectada para determinados grados y niveles.

- Además, la configuración de determinados servicios y, por tanto, su tarifa, proviene de la etapa en la que el acceso venía condicionado por la situación socio-económica del beneficiario y no por la situación de dependencia.

- Por último, el coste unitario de los servicios y, por tanto, la tarifa que abonan las diferentes comunidades autónomas, no es homogénea en todo el territorio nacional y, sin embargo, el nivel mínimo no tiene en cuenta el mayor coste de los servicios en algunos de los territorios.

Este contexto hace que no tenga sentido el hecho de que la financiación no se encuentre relacionada con el coste del servicio o prestación que se haya reconocido y con la capacidad económica de los usuarios y huelga decir que existe una diferencia muy importante entre el coste que representa la atención a una persona en una residencia especializada para personas con algún tipo de discapacidad y el coste resultante de hacerlo en su propio domicilio a través de una ayuda a domicilio o de una prestación económica por cuidados en el entorno familiar.

Para garantizar la suficiencia financiera a las comunidades autónomas, que son las encargadas de desarrollar los servicios y prestaciones de la cartera de dependencia, se hace necesaria una profunda reforma del sistema de financiación en el que la cuantía de los ingresos que reciban se establezca atendiendo al coste de los servicios, la aportación de los usuarios y, por tanto, a su capacidad económica y, en su caso, al grado y nivel de dependencia. Sobre este particular, debemos tener en cuenta también los precios de referencia para cada uno de los servicios en las distintas comunidades autónomas.

El envejecimiento de la población en los próximos 35 años motivará que el gasto de atención a la dependencia se incremente de forma notable en nuestro país, a pesar de que el INE no prevé un incremento significativo de la población total. El grupo de población mayor de 65 años, el que realiza un uso más intensivo de la Sanidad y los Servicios Sociales, experimentará un crecimiento cercano al 90 por ciento, mientras que la población menor de 65 años se reducirá en un 15 por ciento.

AÑO	Estimación Población Total	Estimación menores 65 años	Estimación 65 años y más
2010	47.021.031	39.089.867	7.931.164
2015	46.567.058	38.178.816	8.388.242
2020	47.037.942	37.975.308	9.062.634
2025	47.341.590	37.337.966	10.003.624
2030	47.559.208	36.366.508	11.192.700
2035	47.760.810	35.278.575	12.482.235
2040	47.932.948	34.166.109	13.766.839
2045	48.016.537	33.124.545	14.891.992

Fuente:INE. Elaboración propia.

Por todo lo anteriormente descrito, no cabe ninguna duda de que la consolidación del sistema de autonomía y atención a la dependencia en nuestro país pasa inexorablemente por la configuración de un modelo de financiación que garantice su sostenibilidad. En este sentido, cada Administración pública debería asumir el compromiso de financiación que le corresponda y que pueda acordarse, conforme a las actuales capacidades de cada una de ellas, para dar una cobertura equivalente a todos los beneficiarios y garantizar la viabilidad del sistema.

Si atendemos a la actual pirámide poblacional y al creciente envejecimiento de la población, podría estudiarse la incorporación paulatina de un sistema de cotizaciones sociales que complementa a las contribuciones impositivas, para garantizar el modelo a largo plazo, así como la calidad en la atención a todos los ciudadanos beneficiarios. Un sistema de carácter mixto como el francés, que se nutra de ambas fuentes de financiación -contribuciones sociales e impuestos-, podría ser una parte de la solución. Se trataría de un modelo que incentive, también, la contratación de seguros de

dependencia que complementen, nunca que sustituyan, la acción protectora del Estado.

En este aspecto, podemos tomar como referencia y como base de estudio los modelos de financiación de los sistemas de atención a la dependencia consolidados en otros países. Estos modelos se pueden tipificar en tres categorías, en función de las fuentes de financiación contempladas en el modelo:

- Sistemas sufragados únicamente a través de cotizaciones sociales (Alemania).
- Sistemas financiados mediante un régimen impositivo (Reino Unido).
- Sistemas de carácter mixto, que se nutren de ambas fuentes de financiación, contribuciones sociales e impuestos (Francia y Japón).

En cualquier caso, no podemos olvidar que el envejecimiento de la población obligará a las Administraciones públicas a afrontar el reto de atender con unos recursos limitados a un grupo de población que utiliza de forma más intensiva el sistema público sociosanitario y que, por tanto, se prevé que elevará el gasto público en general y el gasto en atención a la dependencia en particular en los próximos años.

5. APORTACIÓN DE LOS USUARIOS AL SISTEMA.

Otro de los desequilibrios que presenta el sistema de atención a la dependencia, y que se encuentra estrechamente ligado al problema estructural de la financiación y a la igualdad en el acceso de los beneficiarios, es el relativo a la aportación que realizan los usuarios para hacer frente al coste de las prestaciones. La Ley de

Dependencia establece que los beneficiarios del sistema “participarán en la financiación de las mismas, según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal”.

Desde el punto de vista teórico, la aportación del usuario para la financiación de los servicios debería sufragar un tercio del coste de atención de los servicios y prestaciones del sistema. Sin embargo, la propia capacidad económica real del usuario dificulta que puedan sufragar más del 10-15 por ciento del coste real de los servicios y prestaciones, máxime cuando en la mayoría de los casos las personas con unos ingresos inferiores a un IPREM (Indicador Público de Efectos Múltiples) no participan en el coste de los servicios, conforme a lo acordado en el seno del Consejo Territorial de Dependencia.

En la Comunidad de Madrid, por ejemplo, y según se desprende del estudio titulado “Estudio global de la Situación de la Dependencia en la Comunidad de Madrid” para cuya elaboración se analizaron los datos económicos de cerca de 10.000 usuarios, un tercio de los beneficiarios presenta una capacidad económica inferior al Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM), que se situaba en 2010 cerca de 6.400 euros y el 64,6 por ciento tiene unos ingresos inferiores a 1,5 IPREM, lo que repercute de forma muy directa en la financiación del sistema ya que, como hemos dicho, se trata de ciudadanos exentos de copago o con aportaciones muy reducidas.

Estructura de los beneficiarios en la Comunidad de Madrid por tramos de renta

Tramos de renta	% Beneficiarios	Renta media por tramo
< 6.000 €/año	29,90%	2.840 €
< 9.000 €/año	30,3%	7.278 €
< 15.000 €/año	22,40%	11.546 €
< 21.000 €/año	9,30%	17.466 €
< 30.000 €/año	4,60%	24.551 €
> 30.000 €/año	3,60%	48.319 €
Total Beneficiarios	100%	9.819 €

Además, debemos tener en cuenta que todos los servicios recogidos en el catálogo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia existían con anterioridad y, por eso, cada comunidad autónoma presenta una regulación específica en sus leyes de servicios sociales y en su normativa de desarrollo que habría que armonizar sin mayor dilación. De esta forma, en algunas comunidades autónomas, la participación del usuario en el coste de los servicios presenta unas particularidades importantes:

- Por ejemplo, en algunas comunidades como Madrid, la atención en centros es gratuita para las personas con discapacidad, conforme a lo dispuesto en sus leyes de servicios sociales.
- En muchos de los casos, la participación del usuario en el coste de los servicios de atención domiciliar se regula en las propias ordenanzas municipales ya que suelen ser los ayuntamientos los encargados de la contra-

tación de este tipo de servicios, lo que dificulta su armonización en todo el territorio.

- Las personas mayores en ocasiones sólo abonan los costes de manutención en el caso de la atención en centros de día, puesto que mantienen la estructura de gastos de su propio domicilio, así como las cargas familiares que pudieran tener.

Además, en muy pocos casos se tienen en cuenta algunos aspectos de la capacidad económica de los usuarios como los bienes inmuebles, cuestión que resultaría muy importante abordar máxime cuando buena parte del ahorro de los españoles se instrumenta a través de este tipo de inversiones. No obstante, la coyuntura económica actual y la situación por la que atraviesa el sector financiero dificultan la concreción de algunos instrumentos que podrían servir para hacer líquido el ahorro de las familias invertido en bienes inmuebles como ocurre con las hipotecas inversas.

6. DESARROLLO DE UNA AUTÉNTICA CARTE-RA DE SERVICIOS DE DEPENDENCIA.

El desarrollo de modelo de atención a la dependencia prevé la configuración de una cartera de servicios similar para todas las comunidades autónomas. El objetivo es poder proporcionar a todos los ciudadanos la misma cobertura independientemente de cuál sea su lugar de residencia. No obstante, y cuando ya ha transcurrido más de un lustro desde que se pusiera en marcha la Ley, todavía quedan por concretar algunas cuestiones a las que el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia no ha dado una respuesta satisfactoria:

- Acreditación de centros y servicios.
- Coordinación sociosanitaria.
- Intensidad y compatibilidad de los servicios y prestaciones del catálogo de dependencia.
- Equilibrio entre ayudas económicas y servicios profesionales.
- Especialización en la atención a la dependencia.
- Servicios de prevención y de promoción de la autonomía personal.

La primera de las cuestiones tiene que ver con los requisitos que los centros y empresas prestadoras de los servicios deben cumplir a la hora de proporcionar servicios públicos de atención a la dependencia. La Administración debe intervenir de esa forma para corregir un fallo de mercado de información imperfecta y para garantizar que todos los ciudadanos sean

atendidos en la red de centros y servicios de atención a la dependencia con unos estándares de calidad predeterminados. A la Administración también le corresponde evitar que la unidad de mercado pueda fragmentarse y, es fácil que esto suceda, si se implementan 17 sistemas de acreditación divergentes que impidan que un operador pueda desarrollar su actividad en todo el territorio nacional con eficacia y eficiencia y que los ciudadanos sean atendidos con recursos de calidad normalizados.

Cualquier desarrollo en la acreditación de centros debería regirse con criterios consensuados y mediante normativa preferentemente estatal, para que los operadores puedan articular su modelo de negocio y de atención sobre los mismos parámetros en todo el territorio nacional, de tal forma que se otorgue seguridad jurídica al modelo y se puedan establecer determinadas economías de escala. No es lógico que una misma entidad tenga que ajustarse a condicionantes distintos en dos centros muy similares que, es muy posible, se encuentran a muy pocos kilómetros de distancia pero en distintas comunidades autónomas.

No obstante, en la coyuntura económica actual en la que nos encontramos y que afecta a todos los sectores, incluido el sociosanitario, y en el contexto de restricciones presupuestarias en el que estamos inmersos, las Administraciones públicas debemos de actuar con la máxima prudencia. Hay que tener en cuenta que quizá el actual no sea el momento más adecuado para profundizar en este tipo de cuestiones porque el riesgo de tomar decisiones que condicionen el futuro desarrollo del sector es muy alto. A día de hoy, ni las Administraciones públicas estamos en disposición de exigir determinados requisitos que llevan asociado un mayor

gasto, ni la mayoría de los operadores, con estrictas políticas de contención, se encuentran en condiciones de acometer los cambios necesarios en el corto plazo para cumplir nuevos requerimientos.

Lo más prudente sería ordenar el sistema para garantizar un estándar de calidad para los servicios del catálogo de dependencia en todo el territorio nacional capaz de dar respuesta a las nuevas demandas surgidas como consecuencia de la puesta en marcha de la Ley de Dependencia.

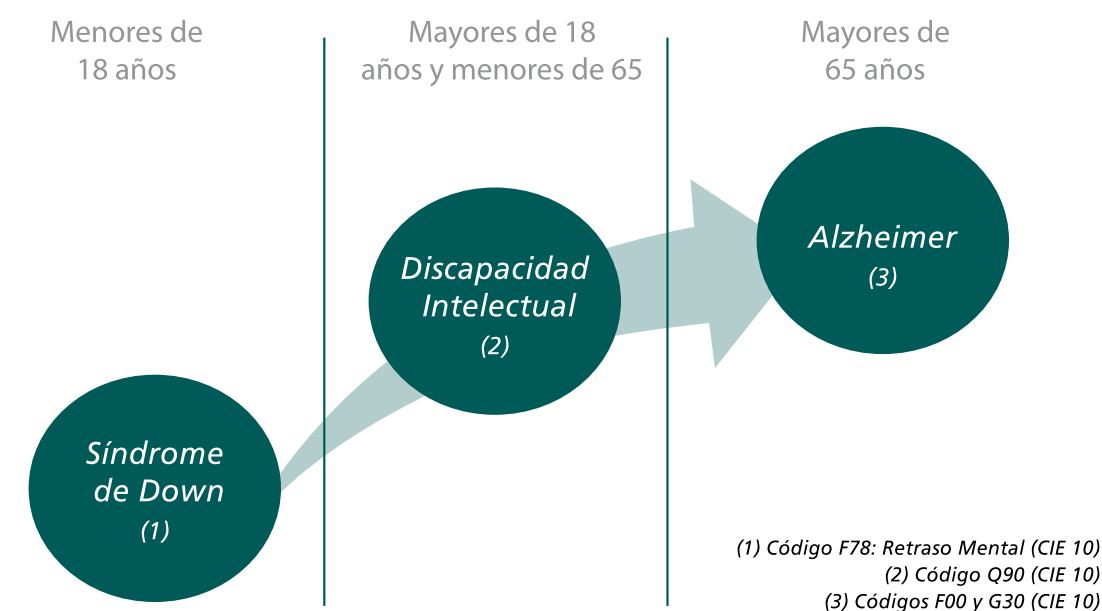
No debemos olvidar, tampoco, que la configuración de la oferta de servicios actual, así como el diseño de los propios centros, responde a parámetros previos al inicio de la andadura de la Ley y también las tarifas vigentes. Hasta que se puso en marcha el nuevo sistema, las condiciones de acceso a los centros de atención estaban vinculadas fundamentalmente a las particularidades económicas y sociales de

las personas y ahora es el grado de deterioro físico y cognitivo el factor determinante. Esto ha llevado, sin duda, a que los centros residenciales hayan asumido el reto de tener que cubrir necesidades de mayor alcance con unas tarifas muy similares.

7. EN LA PERMANENTE BÚSQUEDA DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

El sistema de atención a la dependencia tiene vocación de atención a personas que necesitan de apoyos para la realización de las actividades básicas de la vida diaria en razón de los distintos tipos de discapacidad, de la edad o de ambas circunstancias de forma simultánea. Por esta razón, es cada vez más importante la coordinación con el sistema sanitario y que se tengan en cuenta los diagnósticos más importantes que causan la dependencia para poder responder con eficacia a las demandas de la sociedad y elaborar itinerarios adecuados de atención.

Principales patologías que causan dependencia en la Comunidad de Madrid



Es una realidad constatable que el proceso de envejecimiento de la población ha dado lugar al surgimiento de nuevas necesidades sociales y sanitarias y puesto que, afortunadamente, la asistencia sanitaria y la atención a la dependencia son hoy derechos subjetivos de todos los ciudadanos, a las Administraciones públicas les corresponde garantizarlos mediante el diseño de modelos capaces de adaptarse a circunstancias cambiantes.

Hoy existe muy poca diferencia entre los hospitales de larga estancia y los centros residenciales y ello da lugar a la necesidad de que se abra un debate en el que se propongan nuevas fórmulas que permitan superar el actual modelo sociosanitario para adaptarlo a la nueva realidad que se ha conformado tras la puesta en marcha de la Ley de Dependencia.

La transformación que se ha producido en el modelo ha generado que las personas que ingresan en los centros residenciales presenten cada vez mayor necesidad de atención sanitaria y, por eso, se abre ante nosotros el reto de dar una respuesta a una nueva realidad. No se trata de liberar las camas de los hospitales de larga estancia para que puedan ser ocupadas por otros pacientes, eso debe quedar en manos de la planificación sanitaria, sino de configurar infraestructuras sociosanitarias donde se atiende de una forma eficaz y eficiente a los ciudadanos y que respondan a los estándares de calidad que hoy exigen los ciudadanos.

La idea, por tanto, no debe ser la creación de recursos nuevos sino gestionar los que ya existen de forma que puedan adaptarse a las particularidades del nuevo modelo a cuyo nacimiento hemos asistido en estos últimos cinco años. La concreción del espacio sociosanitario

es, por tanto, un objetivo básico si lo que pretendemos es proporcionar a los ciudadanos una atención integral en cada estadio de su vida.

8. INTENSIDAD Y COMPATIBILIDAD DE LOS SERVICIOS Y PRESTACIONES.

En relación con la intensidad y la compatibilidad de los servicios y prestaciones del catálogo de dependencia, el Programa Individual de Atención que elaboran los diferentes servicios autonómicos, en coordinación con las entidades locales, debe servir de itinerario de atención a una persona en situación de dependencia. En este sentido, deben de tenerse en cuenta a la hora de definir las prestaciones más adecuadas para una mejor atención factores como la edad del beneficiario, la causa que origina su situación de dependencia, su situación socio-familiar y su capacidad económica, así como la voluntad y las preferencias del interesado. La actual compatibilidad entre servicios y prestaciones, así como la intensidad de los mismos se encuentra regulada a través de reglamentos autonómicos, lo que origina diferencias a la hora de abordar la atención de una persona en situación de dependencia. De la misma manera, la especialización de servicios, fundamentalmente en lo que se refiere a la red de atención a las personas con algún tipo de discapacidad, es muy diferente en las distintas comunidades autónomas.

El sistema nacional de atención a la dependencia, al igual que ocurre en otros ámbitos como la Sanidad o la Educación, debe estar liderado y coordinado por la Administración General del Estado, de tal forma que se garantice la igualdad en el acceso a una cartera de servicios que se articule a través de itinerarios de

atención que tengan en cuenta las circunstancias personales de los beneficiarios, así como los criterios de intensidad, especialización y cobertura que hemos descrito.

9. EQUILIBRIO ENTRE AYUDAS ECONÓMICAS Y SERVICIOS PROFESIONALES.

En relación con lo anterior, uno de los desequilibrios más importantes que presenta la provisión de los servicios y prestaciones del catálogo es la prevalencia de las ayudas económicas por cuidados familiares en el entorno habitual frente a otro tipo de prestaciones profesionales.

En el conjunto del país los datos globales del sistema reflejan que más de la mitad de las prestaciones reconocidas son ayudas económicas, especialmente las de cuidados en el entorno familiar. Un dato que es el resultado de distintas circunstancias que conviene analizar y que se pueden categorizar en cinco factores:

1. En primer lugar, en el momento de entrada en vigor de la Ley de Dependencia, la configuración de la oferta de servicios sociales no era homogénea en todas las comunidades autónomas y, por eso, en algunas zonas la prestación económica ha podido ser la respuesta a una insuficiencia de plazas y servicios profesionales.
2. En segundo lugar, y ligado con lo anterior, se encuentra el hecho de que el sistema actual de financiación de la Ley prevé cuantías lineales en función del Grado y Nivel de dependencia y no considera el tipo de servicio que se asigna al beneficiario.

El coste de los servicios especializados es muy

superior al de las prestaciones económicas, por lo que la asignación de servicios supone para los presupuestos regionales un esfuerzo económico que en un contexto de restricciones no siempre están en disposición de poder realizar. Además, debemos recordar que la financiación que reciben las comunidades autónomas es lineal por grado y nivel de dependencia y con independencia del tipo de prestación reconocida, por lo que las regiones con una mayor proporción de servicios reciben menor porcentaje de financiación sobre el coste total del sistema que el resto de regiones donde la distribución del coste se equilibra entre servicios y prestaciones.

Distribución de las prestaciones en el conjunto de comunidades autónomas y en la Comunidad de Madrid.

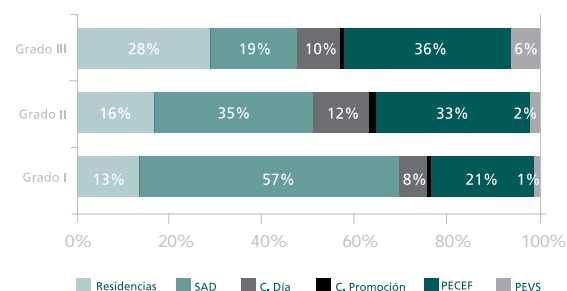


3. En tercer lugar hay que considerar que la coyuntura económica actual favorece que las familias soliciten la Prestación Económica por Cuidados en el Entorno Familiar porque ello les permite sumar ingresos mientras que, si se les asignan determinados servicios, deberán de hacer frente a parte de su coste a través del copago.

En este sentido, habría que estudiar también con detalle cuál es la evolución de la demanda de este tipo de prestación económica pues,

tal y como refleja el estudio de dependencia presentado por la Comunidad de Madrid en el III Congreso Internacional sobre Dependencia y Calidad de Vida que tuvo lugar el pasado mes de marzo de 2011, se trata de una prestación que, por su cuantía, solicitan mayoritariamente y hasta la fecha del estudio las personas en situación de gran dependencia a pesar de que a priori parece ser más adecuada para dar cobertura a las personas con grados de dependencia más moderados.

Demanda de prestaciones en la Comunidad de Madrid por grado y nivel de dependencia.



4. Además, es un hecho probado que la inmensa mayoría de las personas mayores prefieren continuar viviendo en su domicilio el máximo tiempo posible y que el deber de las Administraciones es facilitar que así sea, siempre que exista la posibilidad y que no se comprometa ni la seguridad ni el bienestar de la persona a la que se atiende.

La Prestación Económica por Cuidados en el Entorno Familiar se convierte, por tanto, en una de las prestaciones más solicitadas por aquellas personas que quieren permanecer en su domicilio y que en nuestro país suponen el 87,3 por ciento del total, según se desprende de los datos que arroja la última encuesta realizada por el IMSERSO en la que se analiza cómo viven las personas mayores en nuestro país.

5. Como quinto factor determinante, se puede avanzar en los mecanismos de control de la prestación, de tal manera que se vigile desde las Administraciones públicas:

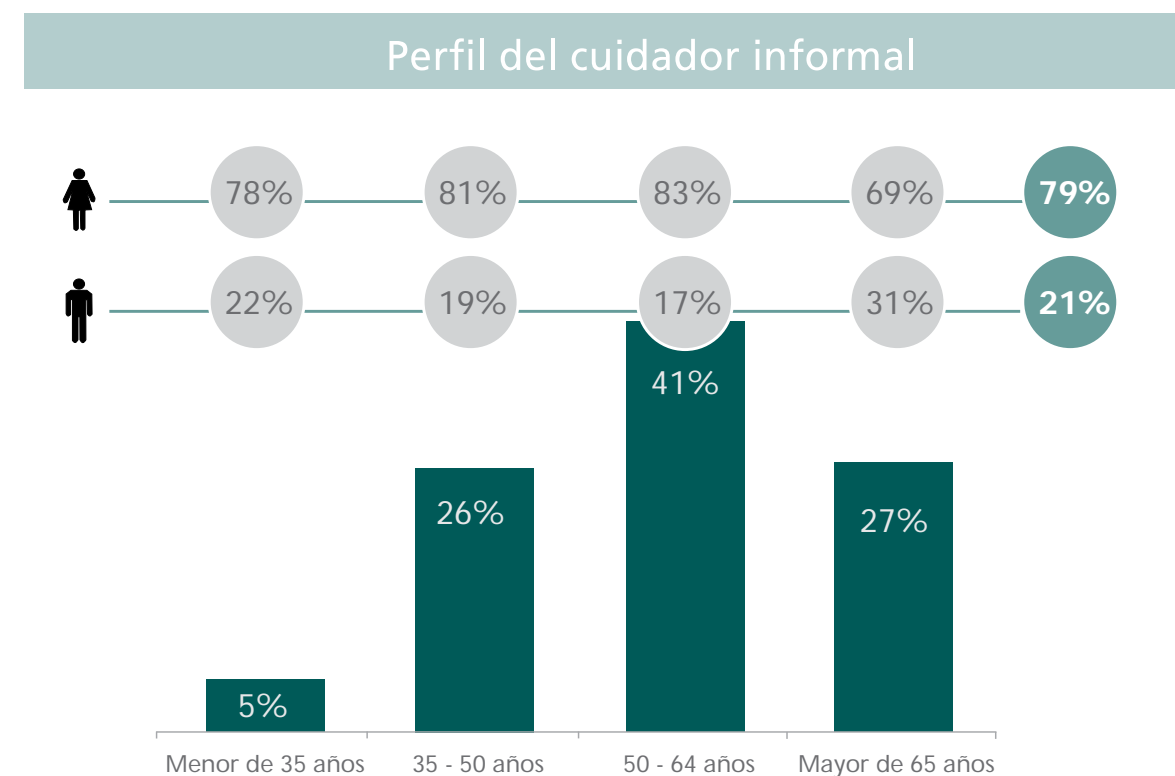
I. que los cuidados se vinieran prestando en el domicilio del beneficiario con anterioridad a la solicitud;

II. que se acreditase la convivencia efectiva del cuidador;

III. y que, con carácter general, el cuidador fuera familiar.

Como es lógico, aquellas comunidades autónomas que han sido más rigurosas en la verificación de estos requisitos presentan hoy una menor proporción en la provisión de prestaciones económicas a sus ciudadanos. En este sentido, los últimos acuerdos del Consejo Territorial han caminado en la buena dirección.

Perfil del cuidador informal en la Comunidad de Madrid.



En cualquier caso, lo que es innegable es que las Administraciones públicas debemos establecer las medidas de control necesarias para garantizar que los servicios y las ayudas que se prestan en el entorno domiciliario sean de calidad y se adecuen a las necesidades reales de las personas beneficiarias. Debemos velar para que las prestaciones que se otorguen en el ámbito familiar sean efectivas y establecer mecanismos que nos permitan realizar su control exhaustivo. No debemos fijarnos tanto en el porcentaje de ayudas económicas que se asignan, sino centrar nuestra atención en el hecho de que los ciudadanos dispongan de un catálogo amplio de servicios y prestaciones donde poder elegir en libertad el tipo de atención que desean entre una oferta plural y realista de servicios y prestaciones.

A mi juicio, sólo se podrá hablar de éxito en la aplicación de la Ley de Dependencia cuando hayamos logrado que cada ciudadano reciba el servicio o la prestación más acorde con sus necesidades particulares atendiendo a los criterios de seguridad, idoneidad y calidad en la atención.

Es importante para ello que nos fijemos en lo que marca la Ley, que no obviemos el espíritu con el que fue concebida:

1. Que las personas cumplan los requisitos necesarios para ser beneficiarias de una determinada prestación;
2. y que se estructure una financiación adecuada que tenga en cuenta el tipo de servicio que se presta a la hora de establecer el nivel

mínimo y el nivel acordado que reciben las comunidades autónomas.

De forma adicional, no podemos olvidar que la articulación del catálogo de dependencia a través de servicios profesionales, sin negar la cobertura de aquellas familias que desean mantener los cuidados en su casa, presenta unos beneficios incuestionables a la hora de atender las necesidades de una persona en situación de dependencia. Asimismo, es beneficioso para la sociedad y la Administración por los retornos que genera, tanto en la vertiente de los ingresos como en la reducción de determinados gastos.

La apuesta por el desarrollo del sector socio-sanitario tiene aparejadas una serie de beneficios a la Administración y al conjunto de la sociedad:

- El mantenimiento y creación de nuevos puestos de trabajo vinculados a la atención de personas en situación de dependencia y su consolidación como uno de los principales motores de creación de empleo
- En relación con lo anterior, la Administración pública reduce el gasto en prestaciones por desempleo y aumenta, al mismo tiempo, sus ingresos gracias a la mayor actividad de los operadores privados de atención a la dependencia, las cotizaciones a la Seguridad Social de los propios trabajadores y sus mayores aportaciones a través del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.
- Además, genera trabajo y oportunidades que benefician a la comunidad local sobre la que se articula el servicio de atención a la dependencia o en la que se instala un centro sociosanitario.

De esta manera, a la hora de analizar el gasto de la Administración pública en servicios de atención a la dependencia y de la articulación de una oferta equilibrada de prestaciones y servicios se deben tener en cuenta los retornos que genera dicha actividad económica, amén de los beneficios intrínsecos de atender a una persona en situación de dependencia a través de servicios profesionales, especializados y de calidad.

10. DESEQUILIBRIO HORIZONTAL.

El desequilibrio más importante que presenta el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia es el que tiene que ver con la falta de igualdad en el acceso y en condiciones similares de todos los ciudadanos. Este desequilibrio vertical se fundamenta en la falta de armonización de algunos aspectos básicos de acceso, como la determinación de la aportación de los usuarios, que ya hemos analizado, la articulación del catálogo de servicios y prestaciones que contempla la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y su cobertura.

Es competencia exclusiva de la Administración General del Estado, y así se establece en el artículo 149.1 de la Constitución Española, regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales y en razón de este precepto constitucional se impulsó la actual Ley de Dependencia y se aprobó en el Congreso de los Diputados. Por eso, el sistema debiera regular para todas las comunidades autónomas los aspectos básicos y las condiciones de acceso por parte de los ciudadanos a los servicios y prestaciones de atención a la dependencia,

con independencia de su lugar de residencia. La falta de actuación en este ámbito perpetuará la configuración de 17 sistemas diferentes de atención a la dependencia, que es causa y origen de que todos los ciudadanos no tengan acceso a los mismos servicios y prestaciones y en idénticas condiciones y, por tanto, las mismas oportunidades.

Para romper dicha realidad debería desarrollarse un marco común en aspectos básicos como la determinación del régimen de acceso a la cartera común de servicios y prestaciones y la aportación del usuario al sistema, de tal forma que todos los ciudadanos españoles participen en función de su capacidad económica, del servicio que reciban y con independencia del territorio donde puedan residir.

Al igual que existe un baremo de valoración único para todo el territorio nacional, resulta necesario establecer una regulación que garantice que ciudadanos con características equivalentes accedan en igualdad de condiciones al sistema. En este sentido, es conveniente articular un sistema por el cual la Administración pública garantice una cobertura a todos los ciudadanos, atendiendo de manera casi exclusiva a los siguientes aspectos:

- Su capacidad económica.
- Su grado y nivel de dependencia.
- Y, en su caso, sus circunstancias socio-familiares.

En relación con lo anterior, y en aras a romper el que podríamos llamar actual desequilibrio horizontal del sistema, el Estado debería procurar un nivel mínimo de cobertura a to-

dos los ciudadanos reconocidos en situación de dependencia que les permita acceder a una cartera plural y equilibrada de servicios y prestaciones. Igualmente, debe poner los medios y, en la medida de lo posible, corregir los fallos de mercado que el sistema pueda encontrar y dar libertad a los ciudadanos y a las familias para elegir el tipo de atención que desean recibir y el lugar donde quieren ser atendidos sin romper el equilibrio horizontal que garantice la igualdad en el ejercicio del derecho.

Hoy en día las Administraciones públicas tienen que avanzar en la definición de la cobertura del sistema público de dependencia en un doble sentido:

- En primer lugar, y al contrario de lo que ocurre en otros sistemas de carácter universal, hasta el momento no se ha podido garantizar la plena cobertura de atención a todas las personas reconocidas en situación de dependencia debido, entre otros factores, a los problemas en la estructura de la financiación a los que ya nos hemos referido y a la falta de madurez de un sistema cuyos reglamentos y procedimientos aún no han acabado de concretarse.

La atención a la Dependencia se ha considerado el cuarto pilar del Estado del Bienestar o, al menos, pretende serlo. Sin embargo, aún nos encontramos muy lejos de la plena cobertura y de la consolidación que hoy presentan en nuestro país los otros tres pilares básicos: la Educación, la Sanidad y el Sistema de Pensiones.

- En segundo lugar, no se ha desarrollado de una forma clara y unívoca la cartera de

servicios, las compatibilidades e incompatibilidades de las prestaciones de dependencia y el nivel de protección que el Estado debe procurar a todos los ciudadanos. Hoy la intensidad con la que dos ciudadanos pueden ser atendidos es muy diferente, aunque presenten las mismas o similares circunstancias, y puede depender de la oferta de prestaciones existente, las disponibilidades presupuestarias o la localidad en la que vivan. A juicio del sistema, ambos ciudadanos se pueden encontrar atendidos, aunque desde el punto de vista de la equidad no estén recibiendo coberturas homogéneas y el nivel de protección del Estado sea muy diferente en cada caso, algo que no ocurriría en otros sistemas similares del llamado Estado del Bienestar.

Pensemos por un momento en el sistema educativo, que establece una garantía de cobertura gratuita para todos los niños en edad escolar en el tramo de enseñanza obligatoria, así como un calendario escolar y una distribución territorial de centros financiados con fondos públicos bastante homogénea, con el fin de fomentar la igualdad de oportunidades.

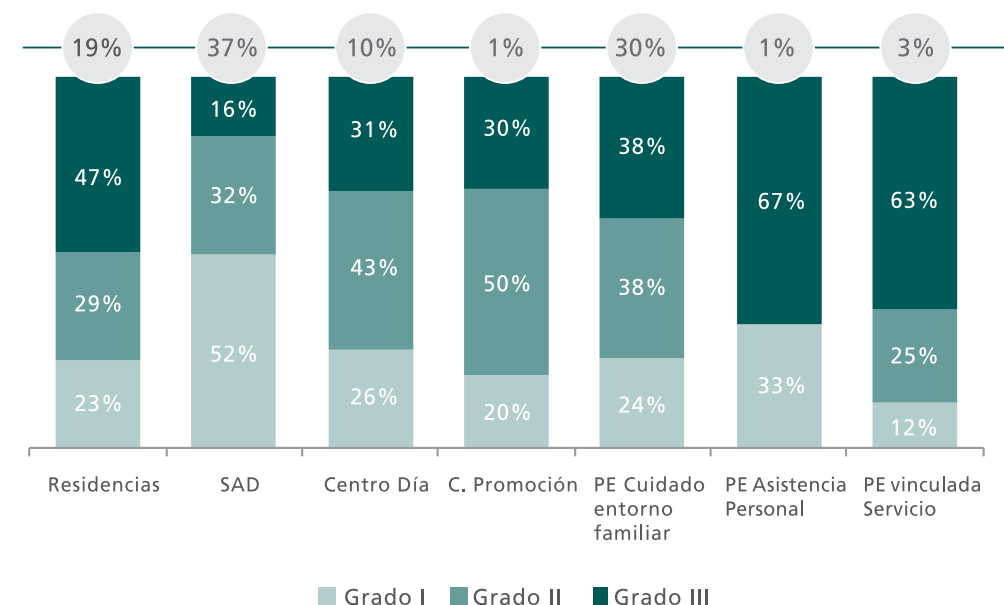
De forma equivalente, las pensiones de jubilación tienen por objeto garantizar a todas aquellas personas que ya han llegado a la edad legal de jubilación y han dejado de trabajar un nivel de ingresos adecuado y acorde con su cotización. El primero de los sistemas se financia a través de los impuestos de los ciudadanos, al igual que ocurre con la atención a la dependencia, y el segundo a través de las cotizaciones de los trabajadores a la Seguridad Social; sin embargo, tienen en común la garantía de cobertura a toda la población que resulta beneficiaria, conforme a la nor-

mativa vigente en cada caso.

A día de hoy debemos avanzar, por lo tanto, en la búsqueda de fórmulas que nos permitan acompañar los recursos públicos disponibles y distribuirlos conforme a criterios de equidad, eficacia y eficiencia. Un sistema que aspira a ser universal y que reconoce el derecho subjetivo de los ciudadanos en situación de dependencia a ser atendidos debe articularse de tal manera que la capacidad económica, el lugar de residencia, el contexto presupuestario de las diferentes Administraciones públicas o la oferta pública de servicios no condicionen su posibilidad de acceso ni la calidad o cantidad de atención.

Debemos tener en cuenta que las preferencias de los ciudadanos no siempre coinciden con la oferta actual de servicios y, por tanto, se hace necesario que desde las Administraciones públicas facilitemos una oferta equilibrada de servicios en todo el territorio nacional que satisfagan las necesidades de los ciudadanos de forma equitativa.

Demanda de prestaciones en la Comunidad de Madrid por tipo de servicio.



De esta forma, y atendiendo a los principios de amplia cobertura y de igualdad en el acceso de los beneficiarios a la red de centros y prestaciones, debemos articular el sistema de atención a la dependencia de tal forma que se garantice su sostenibilidad, se simplifique su gestión por parte de las Administraciones públicas y se garantice desde el Estado un mínimo de atención a todos los ciudadanos con derecho a ser atendidos a partir del cual su propia capacidad económica, así como el resto de instrumentos de financiación que puedan implementarse sean suficientes para sufragar el coste de atención conforme a su grado y nivel de dependencia y sus propias circunstancias y preferencias.

No estaremos configurando un sistema justo de atención a la dependencia mientras que todos los ciudadanos no tengan acceso desde el momento del reconocimiento de su situación de dependencia a elegir cualquier servicio o prestación del catálogo de dependencia con

una garantía de cobertura equivalente financiada desde la Administración pública. A partir de ese momento, su capacidad económica o la de su propia familia, el tipo de prestación o servicio elegido, así como su intensidad y compatibilidad con otras figuras del catálogo de dependencia condicionarán su aportación real a la hora de cubrir los costes de atención.

11. LA EXPERIENCIA DEL "CHEQUE-SERVICIO".

Existen experiencias muy positivas en otros países o en comunidades como Madrid donde la Administración a través de mecanismos como el "cheque-servicio" establece un mínimo de cobertura para todos los ciudadanos, atendiendo a sus peculiaridades personales y familiares, de tal forma que ciudadanos con circunstancias similares sean tratados de forma equivalente en el acceso al sistema. Además, este mecanismo da libertad a los ciudadanos para elegir, de entre una oferta plural de prestadores de servicios, el que consideran más

adecuado para su atención y cuidados, garantizando un mínimo de cobertura para todos ellos y ahondando en el principio de sostenibilidad del sistema.

El mecanismo de funcionamiento es muy sencillo para el usuario y muy fácil de gestionar para la Administración, ya que la persona reconocida en situación de dependencia puede recibir el "cheque-servicio" junto con su resolución de Programa Individual de Atención. El ciudadano entregará el "cheque-servicio" en el centro o entidad prestadora que prefiera, que consignará en una herramienta on-line los datos necesarios para la justificación del gasto y la gestión de la prestación con la Administración. Esta línea de trabajo ha sido desarrollada y muy bien acogida por los usuarios y las entidades prestadoras de los servicios en la Comunidad de Madrid y puede ser el punto de partida para corregir el importante desequilibrio descrito en estas páginas.

El desarrollo de la prestación vinculada al servicio a través de fórmulas de cheque o bono servicio o de tarjetas electrónicas, que presenten una gestión similar a la descrita, contiene unas fortalezas importantes:

- Permite al usuario elegir libremente el centro donde quiere ser atendido.
- Genera y articula una nueva oferta pública de servicios sociales, cumpliendo con el espíritu de la Ley de Dependencia.
- Garantiza la calidad en la atención, ya que el centro no sólo tiene que estar autorizado o acreditado por la Administración, sino que debe adherirse a este sistema.

- Garantiza la prestación del Servicio, ya que la Administración se asegura de que el importe de la prestación se utiliza para que el beneficiario reciba el servicio contenido en su programa individual de atención.

- Simplifica la gestión administrativa, ya que permite a los centros gestores administrar de forma más sencilla la prestación.

- Y ofrece una mayor flexibilidad, puesto que permite a la Administración adaptar, en todo momento, la demanda de servicios a la oferta existente.

No obstante, también deben tenerse en cuenta una serie de debilidades del sistema a la hora de su instrumentación:

- La convivencia del "cheque-servicio" con el resto de la red de centros y servicios, en especial con aquellos centros públicos de gestión directa o indirecta, debe ser analizada en un sentido amplio.

- No deben olvidarse tampoco los posibles problemas de información ya que, al igual que ocurre con la Sanidad o la Educación, no todos los ciudadanos tienen todo el conocimiento o la información necesaria para juzgar la calidad de los centros y entidades prestadoras de servicios.

- Y, por último, debe tenerse en cuenta la actual oferta limitada de servicios y prestaciones en determinadas zonas (rurales, zona centro de las grandes ciudades, etcétera).

Sin embargo, el avance en la búsqueda de estas fórmulas de colaboración público-privada resulta fundamental a la hora de propiciar un

mejor y más rápido desarrollo de los servicios de atención a la dependencia y la optimización de los costes. No cabe duda de que, a lo largo de estos cinco años, son muchas las experiencias que avalan la colaboración entre la Administración pública y la iniciativa privada como una fórmula eficiente y eficaz en la prestación de servicios de calidad.

Impulsar desde la Administración pública nuevas formas de colaboración con el sector privado no obedece hoy a planteamientos ideológicos, sino a la necesidad de dotar a la sociedad de los equipamientos y las infraestructuras necesarias para impulsar su desarrollo económico, su vertebración territorial y para prestar unos servicios públicos de calidad. En este sentido, a las tradicionales colaboraciones en materia de infraestructuras del transporte, se han sumado en los últimos años otras experiencias que, concretamente en el ámbito sanitario y de servicios sociales, han generado resultados muy satisfactorios.

12. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL, LA GRAN ASIGNATURA PENDIENTE.

Por último, y en la línea de lograr el perfeccionamiento del sistema de dependencia, otra de las asignaturas pendientes es la puesta en marcha de iniciativas eficaces dirigidas a la promoción de la autonomía personal. Se trata de uno de los conceptos que configuran el ideario de la Ley de Dependencia y que aún se encuentra pendiente de desarrollo y armonización en todo el territorio. No podemos obviar en este sentido que el desarrollo de políticas y acciones que fomenten la prevención y que sirvan para mejorar la autonomía de las personas no sólo redundan en una mejora de la sostenibilidad del sistema, sino que también tiene una incidencia

muy clara en la consecución de nuestro objetivo último que no es otro que el de retrasar al máximo la aparición de futuras situaciones de dependencia, o lo que es lo mismo, proporcionar a los ciudadanos todas las herramientas a nuestro alcance para mejorar su calidad de vida.

A las Administraciones nos corresponderá en un futuro no muy lejano la puesta en marcha de una cartera de servicios orientados a fomentar en mayor medida la autonomía personal y retrasar o mitigar las situaciones de dependencia pues, aunque a día de hoy, el desarrollo de nuevas iniciativas pueda parecer complicado en un contexto de fuertes restricciones presupuestarias, la evidencia empírica nos demuestra que cualquier inversión que realicemos en este ámbito desembocará en importantes ahorros que debemos considerar a medio y largo plazo.

13. CONSOLIDACIÓN DEL CUARTO PILAR DEL ESTADO DE BIENESTAR.

La vocación del sistema es prestar una atención integral, especializada, digna y de calidad a todos los ciudadanos que son usuarios de los centros y servicios de la red, con especial vigilancia no sólo de sus condiciones y necesidades sociales, sino también de salud, máxime cuando hoy las residencias y los centros de día, de forma especial, cuentan con un importante número de personas cuya dependencia funcional está acompañada o coincide con una importante inestabilidad clínica y con una diversidad de patologías. Y esta apuesta por la calidad es lo que debe mover a las distintas Administraciones públicas a ampliar, de forma coordinada, las redes de servicios sociales de atención a las personas mayores y con algún tipo de dis-

capacidad y a renovar cada día su compromiso con las personas en situación de dependencia y sus familias.

Sobre estos principios y estos valores la Administración pública debe trabajar para asignar a cada ciudadano el servicio o prestación más adecuada atendiendo a sus circunstancias personales.

A día de hoy, y a pesar de los éxitos que hemos logrado, que son fruto del esfuerzo conjunto de todas las Administraciones y de todo el sector sociosanitario, el sistema de atención a la dependencia todavía presenta debilidades y desequilibrios que debemos abordar con decisión. Por eso, resulta urgente determinar y poner en marcha cuanto antes medidas consensuadas que garanticen que el proceso culmine con garantía de éxito:

- Poner en marcha cuantas iniciativas y medidas sean necesarias para garantizar la igualdad en el acceso al sistema de todos los ciudadanos.

- Seguir configurando una red de recursos de calidad y altamente cualificada, teniendo en cuenta las previsiones relativas a la cantidad

y el tipo de demanda. En este sentido, es necesario configurar unas normas de acreditación comunes en todo el territorio nacional que permitan a los operadores desarrollar con éxito su modelo de servicio y de atención a la dependencia.

- Avanzar hacia un modelo sociosanitario que se adapte a las características y al perfil de los beneficiarios del sistema de atención a la dependencia.

- Aprovechar las nuevas tecnologías para mejorar nuestra eficiencia en la gestión y para implementar nuevas soluciones que nos permitan prestar más y mejores servicios.

- Y determinar y diseñar un modelo de financiación que sea suficiente y que garantice, además, la sostenibilidad del sistema en el tiempo.

Sólo de esta manera lograremos culminar con éxito un proceso que dará como resultado la implantación definitiva en nuestra sociedad del cuarto pilar del Estado de Bienestar que es, sin duda, uno de los grandes hitos sociales de los últimos años.

LA LIBRE ELECCIÓN COMO PARTE DE LA DIGNIDAD, AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD:

SU RECONOCIMIENTO EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU REFLEJO EN LA LEY 39/2006

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

Presidente de la Fundación Derecho y Discapacidad

A Pablo Cobo, promotor eficaz de arquitecturas de protección social.

Sumario

1. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

1.1. Consideración de partida.

1.2. El derecho de la persona con discapacidad a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente.

2. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA LEY 39/2006.

2.1. Aspectos más relevantes.

2.2. Grado de correspondencia entre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

2.3. Juicio crítico.

2.4. Propuestas de mejora.

ANEXO Y BIBLIOGRAFÍA.

1. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

1.1. Consideración de partida.

La libertad de las personas con discapacidad de elección, de opción de tomar las propias decisiones, valgan todas estas expresiones, constituye un aspecto esencial de la libertad e independencia que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 reconoce a estas personas. En el propio preámbulo de este texto jurídico internacional del sistema de Naciones Unidas, como consideración de partida, en concreto en la letra n), ya se le concede esa relevancia inaugural, de basamento de todo lo que vendrá después, al reconocer los Estados Miembro “la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”. En el texto articulado del Tratado, se reitera la capital entidad de la libertad de tomar las propias decisiones al erigirse la misma en uno de los principios generales de la Convención, situado sintomáticamente en el primer lugar de una relación cerrada enunciada en el artículo 3 del texto.

La libertad de tomar las propias decisiones forma parte del núcleo de cuestiones ligadas inextricablemente al “respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual (...) y la independencia de las personas”, base de todo el sistema de derechos humanos de la comunidad internacional y de los Estados, pero que, para las personas con discapacidad, el legislador internacional ha deseado enfatizar particularmente, toda vez que una de las comprobaciones más desoladoras, a escala mundial, de la

situación de precariedad de derechos de estas personas, que ha inducido a adoptar una convención específica de promoción y protección, más allá de los tratados genéricos de derechos humanos predicables de todos los seres humanos, es que las personas con discapacidad no han sido consideradas individuos libres e independientes, capaces y aptos para decidir por sí mismas en todo lo referido al libre desarrollo de su personalidad y a su estilo de vida. Es más, ha sido y sigue siendo práctica generalizada en todas las sociedades el no reconocimiento o el debilitamiento de esa libertad hasta llegar incluso a la pura y simple anulación, produciéndose la sustitución en la toma de decisiones, por personas o instancias distintas y ajenas al propio sujeto con discapacidad.

Esta privación, en el caso de las personas con discapacidad, de rasgos absolutamente constitutivos del concepto antropológico, filosófico, cultural y jurídico de persona se ha venido dando sin demasiada conciencia de ello, como algo casi natural y hasta debido, propio del orden normal de las cosas. Incluso cuando ha habido dudas o vacilaciones sobre su procedencia ética, cuando se ha suscitado algún escrúpulo de que fuera esta una conducta decente, se ha acudido al expediente tranquilizador de que se actuaba movido por el bien de la persona con discapacidad, en su favor y provecho, lo que proporcionaba una coartada justificativa de un modo de hacer que solo ha comenzado a quebrarse cuando las propias personas con discapacidad, a través de su propia toma de conciencia, han salido de la zona de sombra en las que tanto tiempo han estado forzosamente instaladas.

Dada la gravedad de esta vulneración estructural de los derechos fundamentales de las per-

sonas con discapacidad que en esencia arranca del convencimiento presente a lo largo de la Historia de que no son personas plenas, con los atributos inherentes a esta condición como son la dignidad, la autonomía y la independencia, la Convención en su mismo frontispicio busca contrarrestar este estado de cosas, proclamando solemnemente el estatuto de persona de la persona con discapacidad, una redundancia absolutamente necesaria cuando lo más elemental y evidente ha estado y está en entredicho.

1.2. El derecho de la persona con discapacidad a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente.

Como señalan PALACIOS y BARIFFI (2007) “los principios de dignidad, autonomía e independencia, deberían ser el eje a partir del cual la Convención ha de ser interpretada y aplicada. Se plasma en cada uno de los derechos que la Convención recoge, pero puede verse especialmente reflejado en el artículo 19, que regula el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad”.¹

En efecto, el artículo 19 de la Convención es el que de modo más intenso plasme las consecuencias jurídicas en la vida cotidiana de las personas con discapacidad de los principios examinados con anterioridad. Por su interés para este análisis, se transcribe literalmente el precepto:

“Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condicio-

nes de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”

Como se puede apreciar, este artículo tiene un doble objeto; de una parte, establece sin ambages el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, proclamación de derecho que obedece a la comprobación de que por motivos precisamente de discapacidad ha sido usual que estas personas se hayan visto apartadas del curso ordinario de la vida social, siendo obligadas o inducidas a regímenes de vida específicos y segregados, al margen de la corriente general de la comunidad de la que deberían ser partícipes plenos. De otro, formula el derecho a vivir de forma

¹ PALACIOS, Agustina y BARIFFI, Francisco (2007): *La Discapacidad como una Cuestión de Derechos Humanos Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca.

independiente,² es decir, a que la persona con discapacidad esté en condiciones de traducir a su vida práctica, gobernándola por entero, los principios de autonomía e independencia, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. Este segundo objeto del artículo 19 de la Convención es el más relevante desde el punto de vista de la libertad de elección de las personas con discapacidad, aunque está íntimamente ligado al derecho a ser incluido en la comunidad, la primera vertiente del mismo.

El mandato genérico de toda la Convención de hacer efectiva la libertad de elección, lo concreta este artículo 19 en planos de especial trascendencia como el que tiene que ver con las decisiones de dónde, cómo y con quién vivir. A la persona con discapacidad se le reconoce expresamente el tener la oportunidad de “elegir su lugar de residencia”, con todo lo que esto comporta, prohibiendo que por razón de discapacidad se imponga a la persona “un sistema de vida específico”.

Esta precisión del Tratado respecto de la libertad de elección de la residencia, aspecto esencial de la vida cotidiana de las personas, parte del hecho de que la situación de discapacidad ha sido determinante para que haya obligado a las personas con discapacidad a sufrir modos de vida impuestos por otros (familias, instituciones públicas, etc.), no deseados por el propio individuo, concebidos para personas con discapacidad, separados de la vida en comunidad. Sin duda, la libertad de elección se extiende a todos los ámbitos de la persona y de su vida, de sus derechos e intereses, pero la Convención lo formula con detalle respecto de la residencia, por la intensidad de afección que

esta tiene para la vida de cualquiera y por los indeseables antecedentes que en relación con las personas con discapacidad se han apuntado.

El Tratado internacional no solo garantiza la libertad de elección, sino que para no se quede en algo puramente nominal, establece la obligación de que esta pueda ser “practicada”, traducida en hechos por medio de la existencia de una variedad de apoyos y recursos a disposición de la persona con discapacidad, que ella misma, dentro de lo razonable, pueda configurar según sus preferencias y criterios. La persona ha de poder elegir y para ello, como condición necesaria, ha de tener de entre qué elegir, de modo que no se frustre su libertad de tomar decisiones sobre su propia existencia.

El alcance del artículo 19 en cuanto precepto que operativiza en todos los órdenes de la vida de la persona con discapacidad el reconocimiento genérico de la autonomía e independencia es innegable, y se proyecta –o debería proyectarse– con vigor sobre todos los sistemas legales de promoción y protección de derechos erigidos por los Estados parte del Tratado internacional, como es el caso de España para lo relativo a la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia. Que de verdad se proyecte esa energía, es otra cuestión, que se verá más adelante.

2. LA LIBERTAD DE OPCIÓN EN LA LEY 39/2006.

2.1. Aspectos más relevantes.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, no establece expresamente la libertad de opción de las personas acogidas a los derechos a los ser-

vicios y prestaciones contenidos en la misma. Esta ausencia puede considerarse indicativa de la entidad que este cuerpo normativo concede a este elemento. Es cierto que si bien no hay mención explícita, tácitamente sí cabe entender que esta institución tiene acogida en la Ley, de modo disperso y atenuado. Se impone efectuar una lectura precisa y atenta para dar con estos indicios de reconocimiento de la libertad de elección.

Así, en el artículo 2, dedicado a definir las nociones legales de determinados conceptos que el Legislador considera basilares de la nueva arquitectura de protección social, se enuncia qué se entiende por 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”). En esta definición auténtica hay una referencia clara a que la autonomía pasa por la capacidad de tomar decisiones sobre uno mismo para vivir con arreglo a las normas y preferencias personales.

Ni que decir tiene, la autonomía presupone la facultad de la persona que la ejerce de adoptar decisiones sobre su derrotero existencial para que el mismo responda a su sistema de valores y normas, y a sus preferencias. Esta posibilidad de forjar y dirigir la vida para acercarla a sus deseos y apetencias comporta ineludiblemente la libertad de opción, la posibilidad de elegir y la de tener entre qué elegir, para quedarse con lo deseable o conveniente, y descartar aquello que no satisface o lo hace en menor medida.

Habría que pasar al artículo 3 de la norma legal, consagrado a enunciar los principios informadores de la misma, para hallar elementos

que guarden conexión con la libertad de opción, aunque de forma mediata. En este sentido, en la letra h) de este numeral, se dispone que uno de estos principios es el consistente en que “la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible”. Como se consignó más arriba, este horizonte de la máxima autonomía posible comporta la libertad de elección de la persona, que subyace implícita en la capacidad de tomar las propias decisiones y acomodar la peripecia vital a las mismas.

En este mismo artículo 3, se halla otro principio inspirador de la Ley, el k), que refuerza, bien que hartó genéricamente, la posición activa de las personas beneficiarias en todo lo relativo a la Ley, sus derechos, servicios, prestaciones, dispositivos y procesos. Se trata de favorecer la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen, siempre dentro de los términos previstos en la norma. Esta posición participativa de la persona en toda esta trama hay que interpretarla en el sentido de que no puede ser relegada a una situación pasiva, de mera receptora de las decisiones de otras instancias distintas a sí misma, sino que ha de formar parte de la decisión, tanto en la esfera individual, como en la colectiva, a través, en este último supuesto, de las entidades representativas en las que se integre. Pocos asideros más en pro de la libertad de opción, lo que revela el descuido del Legislador de cuestión tan notable, pueden encontrarse en este artículo 3. Hay que continuar la búsqueda a lo largo del texto de la Ley para, no sin esfuerzo, toparse con elementos que abonen la libre elección.

² El ordenamiento jurídico español, antes de la Convención, ya había conceptualizado legalmente la vida independiente, definiéndola como “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”, según se refleja en el artículo 2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Así, en el artículo 4, dedicado a los derechos y obligaciones que la Ley reconoce e impone, respectivamente, a las personas en situación de dependencia, hay otras apoyaturas en beneficio de la libertad de opción, que se examinan seguidamente. Por de pronto, la letra e) de este artículo 4 establece el derecho de la persona a “participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación”, que es la traslación en el plano de los derechos del principio informador de la participación, visto con anterioridad, por lo que vale lo dicho allí.

Acaso el pronunciamiento más categórico sobre la libertad de elección contenido en la Ley que, a no dudar, debe ser saludado como valioso es el formulado en la letra g) del artículo 4, que reconoce el derecho de la persona en situación de dependencia “a decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial”. Aquí queda consagrada con el realce y la solemnidad necesarios, que hubiera sido deseable haber extendido a todo tipo de servicios y prestaciones y no solo a uno, por más significativo que sea, la libre opción en lo referido al ingreso en centro residencial. Toda vez que el servicio residencial es tal vez el más intenso de todos los posibles en cuanto a la afectación del modo de vida de la persona –no en vano se trata ni más ni menos que de la sustancia de la forma de vida, decidir dónde se desarrolla la existencia, cómo y con quién o quiénes- el Legislador con sumo acierto ha sido terminante y explícito en el resguardo de la libertad de elección, para que no queden dudas de ninguna clase. Una decisión de tanta significación y alcance ha de residir en la propia persona, que con plena libertad ha de elegir lo que satisfaga sus preferencias.

En el elenco de derechos del artículo 4 hay otros que pudiera parecer que guardan alguna conexión con esta materia de la libre elección, como los enunciados en las letras f) (“A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno”); h) (“Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio” e i) “Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales”), pero en realidad su incidencia es muy lateral en lo que al objeto nuclear de este artículo se refiere. Más que sobre la libertad de opción, repercuten sobre la capacidad jurídica³ y las restricciones o mermas que esta puede experimentar por mor de la situación de dependencia. Pero los aspectos de capacidad jurídica, de igual capacidad ante la Ley, sin admisión de enervación o debilitamiento alguno conectado con la discapacidad, entroncan con otro artículo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el 12 en concreto, y merece otro debate igual o más sugestivo que el suscitado por el artículo 19, que es el que aquí examinamos.

Finalmente, en este mismo artículo 4, en su letra a), que reconoce a las personas en situación de dependencia el disfrute “de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad”, se ofrece otro respaldo a la vigencia y exigibilidad de la libre opción en tanto que esta está integrada y dimanada de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tratado internacional de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas, firmado

³ Para la cuestión de la igual capacidad ante la Ley de las personas con discapacidad derivada del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas, véase PÉREZ BUENO, Luis Cayo: “La capacidad jurídica a la luz de la Convención. Aportaciones para delinear un nuevo modelo legal de apoyos a la toma de decisiones”, en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (Director) (2010): *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI/Ediciones Cinca.

y ratificado por el Reino de España, por lo que, con arreglo al artículo 10,2 de la Constitución española, ha de influir en la interpretación que se efectúe de las disposiciones legales.

No mucho más –a salvo claro está de lo incluido en el artículo 29, que se verá más adelante– hay en el texto de la Ley 39/2006 que resulte relevante para el asunto de la libre opción, por lo que concluye en este punto el examen de los aspectos más relevantes de la precitada norma legal.

2.2. Grado de correspondencia entre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

Si a propósito de la regulación de la libertad de elección se confrontan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de un lado, y la Ley 39/2006, de otro, se comprobará una divergencia de consideraciones y enfoques entre ambos cuerpos normativos. Mientras el Tratado internacional, congruente con el modelo social de la discapacidad⁴ que plasma jurídicamente, la tiene en cuenta como un elemento sumamente importante, reconociéndola en un artículo, el 19, dedicado a establecer el derecho a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente,

la norma legal española sin ignorarla por completo, no le concede la entidad que debería revestir, limitándose a recogerla fragmentariamente o a sobrentenderla sin enunciarla explícitamente.

Puede afirmarse que en ésta como en otras materias más hay una separación notable entre estos conjuntos normativos⁵, llamados, empero, a coexistir en aplicación y vigencia en un mismo ordenamiento jurídico, el español. No existe, por ende, la correspondencia que cabría esperar entre una norma internacional, dimanante de un tratado del sistema de Naciones Unidas, incorporado válidamente al Derecho español, y una ley nacional interna, preexistente, que en virtud de sistema de recepción de disposiciones jurídicas internacionales establecido por la Constitución Española, prevalece (el tratado internacional) al ser considerado y constituir norma de rango superior.

A pesar de los llamamientos efectuados desde la doctrina y determinados movimientos sociales, como el de la discapacidad, este necesario ajuste no se ha producido, persistiendo un conflicto normativo que tendría que ser encarado lo antes posible⁶. El reciente y parcial intento de adaptar el ordenamiento jurídico español al Tratado Internacional, materializado en la Ley 26/2001, de 1 de agosto, ha eludido esta candente cuestión, no entrando en absoluto

⁴ El análisis más certero en español sobre los orígenes, contenidos y alcance del llamado modelo social de la discapacidad se halla en la monografía de PALACIOS, Agustina (2008), a la que nos remitimos.

⁵ Para hacerse una idea cabal de las discrepancias de modelo, concepto y enfoque entre el Tratado internacional y la Ley 39/2006, resulta de utilidad consultar las conclusiones de la Jornada “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) como marco de referencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, organizada por el CERMI el 15 de octubre de 2009 en la sede central del IMSERSO en Madrid, y que por su interés se reproducen como Anexo a este artículo.

⁶ Una razón más para acelerar la revisión de la Ley 39/2006 a la luz de la Convención Internacional la constituye las recomendaciones al Reino de España del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas que, tras el examen que sometió a nuestro país, del 19 al 23 de septiembre de 2011, respecto de la aplicación del tratado internacional en sus dos primeros años de vigencia (2008-2010), ha hallado elementos conflictivos en la Ley 29/2006, contrarios a la Convención, que ha instado a España a resolver mediante cambios legislativos. Véase el documento “Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. España”, disponible en línea: www.convenciondiscapacidad.es/Noticias_new/Examen.doc.

a modificar la Ley 39/2006. Dado que tampoco se ha acometido la revisión que a los tres años de su entrada en vigor, según los propios términos de la norma, en el numeral tercero de su disposición final primera, debía haberse llevado a cabo, no ha habido ocasión propicia para dar este anhelado paso.

2.3. Juicio crítico.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el último tratado internacional de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas, era adoptada por la Asamblea General de esta organización supranacional el 13 de diciembre de 2006. La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia fue promulgada un día más tarde, el 14 de diciembre, y esa data figura en su nomenclatura oficial.

A despecho de que ambos cuerpos normativos solo estaban separados temporalmente hablando por un día la distancia, conceptual y de modelo, puede considerarse inmensa. Mientras el tratado internacional trasladaba al ordenamiento jurídico internacional el nuevo enfoque sobre la discapacidad, ligado inextricablemente a los derechos humanos, harto exigente y con vocación eminentemente transformadora, la norma nacional parece abreviar en visiones más adocenadas, tradicionales y resignadas de esta realidad, justamente las que la Convención pretende superar y dejar preteridas por siempre.

El legislador español, pese a saber que el tra-

tado internacional de la discapacidad estaba gestándose coetáneamente, y que sus derroteros en cuanto a modelo social normativo de discapacidad, serían los que finalmente fueron, con sus más y sus menos, eludió consciente o inconscientemente esta iniciativa en curso, y en su dibujo del futuro dispositivo de promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia hizo suyas y confirmó, pese a los avisos y contestaciones que recibió, las ideas recibidas de la discapacidad, las más acomodaticias y ramplonas.

En ese paso cambiado de tiempos, hay que buscar la honda disonancia de modelos de partida que percibe el analista social y jurídico cuando confronta ambos textos normativos. Los promotores de la ley española, no cayeron, o no quisieron caer, imprevisión sorprendente, en que andando no mucho, el tratado internacional terminaría siendo firmado y ratificado por España y que sería incorporado al acervo jurídico español, con rango prevalente a la legislación interna, y que el conflicto con la legalidad interna estaría servido. Fricción que llega hasta hoy, pues no ha sido resuelta, y que engrosa la larga relación, una más, de cuestiones pendientes respecto de la Ley 39/2006⁷.

Ciñendo el examen de este desencuentro a la libre opción de la persona con discapacidad, la discordancia entre el tratado internacional de la discapacidad y la regulación española de autonomía personal y dependencia es notable. Pese a algunos intentos tímidos, más declarativos que efectivos, la Ley 39/2006 no consagra la libre opción de la persona en los términos exigentes requeridos por el artículo 19 de la

Convención Internacional, dedicada al derecho a ser incluido en la comunidad y a llevar una vida independiente.

El modelo legal imperante, antes bien, es muy otro o, mejor dicho, es el de siempre en lo que hace a los derechos y las prestaciones de carácter social en la desasistida tradición española, a saber: relación jerarquizada, en la que las posiciones desiguales son inherentes, entre administración social y administrado/beneficiario, en el que, consecuencia de lo anterior, la participación de éste, sus preferencias, deseos y aspiraciones son apenas relevantes, y en la que prevalecen sin apenas contrabalanceo las decisiones de lo público, frente a la persona, que es, diríase, un mero sujeto pasivo, que recibe las determinaciones de una instancia superior, dominante y resolutoria.

Las restricciones de la Ley 39/2006 a la libre opción de la persona son de naturaleza estructural y particular. Se restringe la libre opción, como es el caso, cuando el catálogo de servicios y prestaciones, establecidos a guisa de recursos o apoyos para resolver o minimizar la necesidad social evidenciada, es escaso, mecánico y rígido. Basta examinar el catálogo de servicios del artículo 15 de la Ley española, para percatarse de su exigüidad en cuanto al número de los mismos y a las dudas acerca de su carácter inclusivo en la comunidad (la institucionalización gravita preponderantemente).

Se constriñe la libre opción, como hace la Ley española, cuando distingue entre servicios y prestaciones económicas, confiriéndoles regímenes de elección y asignación muy distintos, dando prevalencia a los primeros sobre los segundos, a los que se otorga un trato de excepcionalidad en la que la libertad de opción de la

persona es poco menos que una quimera.

Se limita la libre opción, asimismo, cuando la determinación de los recursos y apoyos no es el resultado de la interacción de las preferencias manifestadas por la persona, que han de ser el factor decisivo, con las posibilidades, lo más amplias posibles atendidas todo género de circunstancias, que ofrece el medio (el dispositivo público de promoción y protección), mediante un proceso de negociación equilibrado entre partes en posición de igualdad, sino que obedece a una imposición de una instancia superior que a lo sumo tiene la munífica deferencia de consultarle, como si de un favor se tratara.

La lejanía de la legislación española, en este punto de la libre opción, de los mandatos del artículo 19 de la Convención parece ostensible. Cabe preguntarse si la Ley 39/2006 con su arquitectura de prestaciones y servicios y los modos y maneras de acceder a ellas favorecen o no la prohibición taxativa de la Convención de que las personas con discapacidad en ningún supuesto “se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”. La respuesta no es muy alentadora, la verdad sea dicha.

2.4. Propuestas de mejora.

Comprobado, como se ha visto, que la regulación legal sobre autonomía personal y atención a la dependencia no se ajusta a los mandatos que en relación al derecho de libre opción asiste a las personas con discapacidad con arreglo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se impone su modificación, de modo que la legislación española en la materia esté en consonancia con el tratado internacional de la discapacidad.

⁷ Esta censurable práctica del Legislador nacional español de preterir la Convención Internacional en su tarea de producción normativa en materia de autonomía personal y atención a la dependencia, ha seguido perpetuándose por los legisladores autonómicos (parlamentos y gobiernos) que con posterioridad a la ley estatal han ido alumbrando nuevas disposiciones normativas de desarrollo para sus respectivos ámbitos territoriales. Un análisis comparativo autonómico en el que se aprecia esta contumaz omisión, puede encontrarse en AUTORES VARIOS (2009): *Análisis de los Desarrollos Normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estudio Comparativo Autonómico*, CERMI/Ediciones Cinca.

La propuesta de reforma normativa que se sugiere en este trabajo se limita solamente a algunos de los aspectos en los que ha quedado acreditado el desajuste ente la legislación española y la internacional, los referidos concretamente, por una parte, a la formulación de la libertad de elección como principio inspirador de la norma legal y como derecho de las personas en situación de dependencia y, por otra, a la adopción del programa individual de atención a la persona reconocida con derecho a prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por cuanto en el régimen vigente la posición de la persona es acusadamente subalterna respecto de la de la administración social, que es la instancia decisoria.

Desde luego, como postulan ASÍS REIG y BARRANCO AVILÉS (2010), desde la esfera académica, y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), desde la esfera de los movimientos sociales más concernidos por esta realidad⁸, la Ley 39/2006 precisa una revisión amplia e integral, no únicamente desde la perspectiva de lo dispuesto en el artículo 19 de la Convención Internacional citada a propósito de la libertad de opción de la persona con discapacidad. Esa reformulación en globo de la norma legal de cabecera sobre autonomía personal y atención a la dependencia en términos afines a la Convención es una tarea vasta, que excede claramente las aspiraciones de este artículo, pero no por ello resulta

menos imperiosa y hasta apremiante, si se desea corregir la grave anomalía actual consistente en que la legislación interna entra en clara contradicción con una norma internacional de derechos humanos incorporada válidamente al ordenamiento jurídico español, que goza pues de rango normativo superior.

A fin de acomodar la Ley 39/2006 a las exigencias que representa el respeto al derecho de libre opción de la persona con discapacidad, se propone la modificación de los artículos 3 y 4 de la Ley 39/2006, que tienen por objeto, respectivamente, la enunciación de los principios inspiradores de la norma y el establecimiento del catálogo de derechos reconocidos a las personas en situación de dependencia acogidas a la Ley; además, se plantea también la revisión del artículo 29, relativo al proceso de adopción del programa individual de atención de la persona en situación de dependencia.

En relación con el artículo 3 de la Ley 39/2006, se sugiere como modificación la de incorporar un nuevo principio informador, con la letra que corresponda, de acuerdo con esta redacción:

“xxx) La libertad de elección de las personas en situación de dependencia respecto de las prestaciones y servicios de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia, con arreglo a lo dispuesto en la Ley y en sus disposiciones de desarrollo, a fin de respetar

en la máxima extensión posible sus decisiones, preferencias y opciones de vida.”

En cuanto al artículo 4, la propuesta consiste también en incluir una nueva letra, con el texto que aparece a continuación:

“xxx) A decidir libremente, contando, en su caso, con los apoyos necesarios, sobre los servicios y prestaciones que razonablemente más se ajusten a sus criterios y preferencias, dentro del marco general establecido en la Ley.”

Pasando ya al artículo 29, hay que recordar la redacción actual del citado precepto que es la que sigue:

Artículo 29. Programa Individual de Atención.

1. En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le represente.

La propuesta que se sugiere (se señalan mediante subrayado las modificaciones sobre el texto del artículo en vigor) se presenta en estos términos:

Artículo 29. Programa Individual de Atención.

1. En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios

sociales **competentes** del sistema público, **de común acuerdo con la persona beneficiaria**, establecerán un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de **atención y apoyo** más adecuadas a su **situación** y necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel. **A tal fin, la persona beneficiaria, o sus representantes legales, con carácter previo, planteará libremente sus preferencias en cuanto a los servicios y prestaciones deseados, que constituirán la base de partida del Programa Individual de Atención, el cual será objeto seguidamente de negociación con los servicios sociales. En caso de acuerdo entre las partes, los términos del mismo se reflejarán en el Programa Individual de Atención. Si no se alcanzase un consenso, prevalecerá la propuesta de Programa Individual de Atención de los servicios sociales, que deberá estar lo más próxima posible a las preferencias de la persona beneficiaria, quedando a salvo siempre el derecho de ésta a impugnar administrativa o jurisdiccionalmente las decisiones que le sean desfavorables por no respetar su derecho de libre opción. Los servicios sociales tendrán que justificar motivadamente aquellas decisiones que se aparten de las preferencias de la persona beneficiaria.**

Si se comparan ambas redacciones, la del precepto vigente y la de propuesta de cambio, se advierten como más notables estas diferencias:

- La confección del Programa Individual de Atención dejaría de ser una decisión unilateral de los servicios sociales, a lo sumo meramente consultada, para pasar a resultar el producto de un acuerdo, que vendría precedido de una negociación entre partes. *Bilateralidad/Equilibrio de posiciones.*

⁸ La posición del CERMI, como expresión del movimiento social de la discapacidad, en relación con la necesaria revisión de la Ley 39/2006 a la luz de la Convención de la discapacidad queda expuesta nitidamente en el fragmento que sigue: “Desde las organizaciones del tercer sector ofrecemos nuestra colaboración para efectuar una adecuada lectura de la Ley que se acomode a los criterios y al modelo que la Convención establece, lo que permitiría desplegar principios y valores fundamentales como el de libre opción y determinación personal y elección de estilo de vida, desarrollar más figuras de promoción de la autonomía y abundar en el peso de prestaciones como la de asistente personal. Es fundamental, a estos efectos, asumir en todo su alcance lo que significa el artículo 19 de la Convención (derecho a una vida independiente y a ser incluido en la comunidad), e impregnar de esta visión toda la Ley 39/2006 y el SAAD, acometiendo las modificaciones legales y reglamentarias y cambiando las prácticas administrativas que sean precisas”, contenido en “Documento de posición del CERMI Estatal ante el proceso de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia”, publicado en cermi.es, el periódico de la discapacidad, número 86, enero de 2010.

- Se amplía la libertad de opción al basarse el Programa Individual de Atención, como elemento configurador inicial, en las preferencias expresadas por la persona beneficiaria, dentro, huelga decirlo, del margen de maniobra que permite el catálogo de servicios y prestaciones. *Libertad de opción extensa.*

- En caso de que las discrepancias entre las partes persistan, a pesar de la negociación, y no pueda lograrse un acuerdo, prevalece en última instancia la decisión de los servicios sociales, sin perjuicio del deber de estos de atender hasta el máximo grado posible la voluntad manifestada por la persona beneficiaria y su derecho a impugnar todo acto administrativo que considere negativo para sus pretensiones. *Prevalencia última de la Administración en el supuesto de disenso.*

Los cambios formulados se enderezan a fortalecer la posición de la persona que recibe los servicios y prestaciones para su autonomía, asegurando o cuando menos ampliando considerablemente su derecho a la libre opción, aunque sea en un nivel básico. Se pretende lograr de este modo un equilibrio entre la administración social, que en el régimen actual, detenta (en su sentido prístino) el poder exclusivo de decisión, y la persona, que a lo más que puede aspirar es a manifestar meramente sus preferencias, en un trámite muy diluido de consulta, o a elegir de entre lo que cerradamente le ofrecen.

En la propuesta, la adopción del Plan Individual de Atención sería producto de un acuerdo entre las dos partes, administración y administrado, que se alcanzaría tras la negociación oportuna. Como no se escapará, hablar de partes, de negociación y de acuerdo, representa

una superación del modelo vigente, que es ostensiblemente de desigualdad, para acercarse a uno de mayor equilibrio, en el que se puede verificar de modo más efectivo el derecho a la libertad de elección de la persona con discapacidad.

Una reforma del tenor de la sugerida más arriba o análoga, aproximaría la Ley 30/2006 a los principios, valores y mandatos del Tratado Internacional de la discapacidad en punto a la libertad de opción de las personas con discapacidad, clave para el ejercicio de su derecho a ser incluidas en la comunidad y a desarrollar una vida independiente. Esta cuestión debiera integrar ineludiblemente la revisión a la que habría de someterse la norma legal, como en ella misma se prevé. Que lo sea o no, dependerá de la voluntad no suficientemente acreditada de los poderes públicos de tener en cuenta los derechos humanos de las persona con discapacidad y trasladarlos consiguientemente a su acción política y legislativa.

ANEXO

Conclusiones de la Jornada “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) como marco de referencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, organizada por el CERMI el 15 de octubre de 2009, en la sede del IMSERSO, en Madrid.

“El SAAD, en tanto que nuevo dispositivo de protección social, debe ser una herramienta de especial relevancia para el desarrollo y aplicación de la CDPD, a fin de proporcionar los ajustes y apoyos necesarios que sitúen a las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades para el pleno ejercicio de sus derechos humanos.

1. Es necesario potenciar e impregnar el marco conceptual y los objetivos del SAAD del modelo social de entender la discapacidad plasmado en la CDPD, que parte de un marco conceptual de derechos humanos, orientado a capacitar y situar a la persona en una posición de igualdad de oportunidades para la que se requieren apoyos.

2. La aplicación y cumplimiento de la CDPD por parte de todas las Administraciones, los agentes sociales y la ciudadanía precisan primero de su conocimiento, en este sentido es importante que quienes están vinculados y llevan a cabo la gestión del SAAD conozcan profundamente la CDPD; es una obligación del Estado parte (España, en este caso) promover la formación de estos profesionales de acuerdo con establecido en el propio Tratado internacional.

3. El artículo 19 de la CDPD, que establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, ha de constituir el eje orientador e informador de todos y cada uno de los desarrollos del SAAD, tanto en el plano del marco conceptual, modelos de atención, diseño de servicios y prestaciones, participación del usuario/a y de las organizaciones civiles del tercer sector.

4. Los principios y derechos establecidos en la Convención que inciden especialmente en el ámbito del SAAD y que ahora no se ven incorporados materialmente son:

- La libertad de elección del usuario y su participación en el diseño de la atención que recibe.

- La ausencia o la fragilidad de dispositivos, prestaciones y servicios orientados efectivamente a promover la vida independiente y la autonomía personal, que deben ser los objetivos de referencia del SAAD, abandonando modelos meramente asistencialistas hoy felizmente superados.

- La accesibilidad en sentido amplio, incluido el derecho a la información que tienen que garantizar la adaptación de los mecanismos de comunicación del SAAD para que todos los usuarios ejerzan su derecho de participación y autodeterminación, y para garantizar que conoce sus derechos como usuario del sistema y como ciudadano o ciudadana en igualdad de condiciones.

- Especial protección de los grupos más vulnerables: mujeres y niños/as, minorías, mayores, lo que implica la no discriminación por razón de edad u otra condición social o personal.

- La participación efectiva de la ciudadanía con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, en virtud del principio de diálogo civil, en el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas de promoción de la autonomía personal.

5. Siendo los servicios residenciales una de las prestaciones del SAAD, es necesario regular la protección jurídica de las personas institucionalizadas. En este sentido:

- Las personas institucionalizadas son más sensibles a la violación de sus derechos y esto, unido a que la experiencia legislativa en derecho comparado y los tratados internacionales así lo aconsejan, hace necesario

aprobar una regulación específica en nuestro país para proteger y asegurar que las personas institucionalizadas gocen de los mismos derechos que cualquier otra persona no institucionalizada.

- La CDPD repercute sobre este tipo de prestación residencial. Los procedimientos de institucionalización de carácter involuntario deberán ajustarse al tratado, en concreto: el procedimiento de internamiento involuntario del artículo 763 Ley de Enjuiciamiento Civil; así como los sistemas de control de los centros, y de los tratamientos farmacológicos, o la aplicación de medidas restrictivas de la libertad, o de control, como sujeciones forzadas o instalación de cámaras. En general las medidas de restricción de la libertad deberán tener carácter excepcional, y solo en determinadas situaciones podrían ser aplicadas y cumpliendo las salvaguardias y garantías legales y judiciales adecuadas, y siempre que no incurran en discriminación por discapacidad.

- Es necesario garantizar que la persona institucionalizada ejerce todos sus derechos y que el hecho de estar "institucionalizada" no es una razón para privarle de los mismos, entre ellos: el derecho de visita y comunicación, el de confidencialidad, a la intimidad, etc.

6. Es necesario que la evaluación y revisión del SAAD, que hay que acometer en el año 2010, tenga en cuenta determinadas cuestiones esenciales a que obliga la CDPD, y entre ellas:

- Potenciar los servicios de promoción de la autonomía personal, incluido el de prevención de las situaciones de dependencia: es necesario desarrollar los planes de preven-

ción de la dependencia, crear las estructuras para la provisión de los servicios que contempla la Ley y regular con amplitud el servicio de promoción de la autonomía personal.

- A la luz de la experiencia en la aplicación autonómica de la Ley, en sus tres años de vigencia, se deben establecer mecanismos de garantía de la equidad y la no desigualdad por razón de territorio en que residen las personas usuarias.

- Es necesario revisar y adecuar las cuantías de las prestaciones económicas para alcanzar niveles mínimos de cobertura del servicio, y por otra parte garantizar la sostenibilidad del SAAD para que se configure como un verdadero derecho subjetivo. A la luz de la Convención se podría incurrir en una violación de derechos humanos cuando se niegue el derecho de apoyo orientado a la autonomía personal y este sea necesario para ejercer un derecho fundamental como por ejemplo el derecho a la educación o al trabajo.

- El derecho a la vida independiente y a la prestación de asistencia personal como herramienta para lograr la autonomía y autodeterminación, está recogido de forma expresa en la CDPD, y en este sentido resulta necesario modificar la actual regulación restrictiva de la prestación de asistencia personal, para abrirla a todo tipo de personas (eliminar restricciones de grado y nivel, así como de edad que hoy en día ocurren en algunas Comunidades Autónomas) y para todo tipo de actividades, configurando "una asistencia integral" (ocio, trabajo, educación, etc.). También es necesaria la regulación de la figura del asistente en el ámbito laboral de forma específica, incluida la formación.
- Se propone crear y dotar en el marco del

SAAD recursos necesarios y suficientes para el desarrollo de Oficinas de Vida Independiente en todas las Comunidades Autónomas, encargadas de extender y difundir este estilo de vida y gestionar este tipo de prestaciones y vigilar su calidad y adecuación.

- El paradigma del valor intrínseco de la diversidad que plantea y encarna la Convención, esto es, la valoración positiva de la discapacidad debe también incorporarse a la Ley 39/2006, cuya finalidad debe ser la de respetar la diversidad y capacitar a las personas con necesidades de apoyos y a su entorno para el pleno disfrute de sus derechos humanos."

BIBLIOGRAFÍA

ASÍS ROIG, Rafael y BARRANCO AVILÉS, María del Carmen (2010): *El Impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre*, CERMI/Ediciones Cinca.

AUTORES VARIOS (2009): *Análisis de los Desarrollos Normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estudio Comparativo Autonómico*, CERMI/Ediciones Cinca.

COMITÉ DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE NACIONES UNIDAS (2011): *Examen de los Informes presentados por los Estados partes en virtud del Artículo 35 de la Convención. Observaciones Finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, España*, documento disponible en línea www.convenciondiscapacidad.es/Noticias_new/Examen.doc.

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI) (2010): *Documento de Posición del CERMI Estatal ante el Proceso de Evaluación y Revisión de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*, en *cermi.es*, el periódico de la discapacidad, número 86, enero de 2010.

PALACIOS, AGUSTINA (2008): *El Modelo Social de Discapacidad: Orígenes, Caracterización y Plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca.

PALACIOS, Agustina y BARRIFFI, Francisco (2007): *La Discapacidad como una Cuestión de Derechos Humanos. Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo: "La capacidad Jurídica a la luz de la Convención. Aportaciones para delinear un nuevo modelo legal de apoyos a la toma de decisiones", en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (Director) (2010): *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI, Ediciones Cinca.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo: "La recepción de la Convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios", en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (2010): *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*, CERMI/Ediciones Cinca.

PÁGINAS DE INTERNET RECOMENDADAS

www.cermi.es – Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

www.convenciondiscapacidad.es – Página del CERMI dedicada monográficamente a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

www.imserso.es – Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

www.un.org/disabilities - Página oficial de Naciones Unidas dedicada a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

DIÁLOGOS PARA LA DEPENDENCIA 2011

SIMÓN SOSVILLA RIVERO
Catedrático de la Universidad
Complutense de Madrid

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.

2. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

2.1. Modelo de atención.

2.2. Estructuras administrativas.

ALGUNOS CASOS DE BUENA COORDINACIÓN.

2.3. Informática y compras.

CAMPOS DE POSIBLE COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

3. COORDINACIÓN ADMINISTRATIVA.

3.1 Coordinación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas..

3.2 Coordinación entre las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales.

CASOS PRÁCTICOS DE COORDINACIÓN CON LAS CORPORACIONES LOCALES.

1. INTRODUCCIÓN

La Fundación Caser para la Dependencia celebró el día 4 de octubre de 2011 una jornada de reflexión que, bajo el título "II Diálogos para la Dependencia", trató de promover un intercambio provechoso entre representantes de la administración, de la sociedad civil y expertos en la materia. Este documento recoge de forma resumida algunas de las aportaciones realizadas sin pretender una exhaustividad que sería imposible.

2. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

La financiación, la gestión, los protocolos de actuación y la organización administrativa del sistema sanitario y del sistema de servicios sociales son muy distintos. Es necesaria la coordinación entre ambos, siempre y cuando no se entienda en términos jurídicos. Los ciudadanos, en demasiadas ocasiones, sufren unos servicios sociales y sanitarios que no cooperan entre ellos, lo que les exige un sobreesfuerzo. El reto de proporcionar una atención integral a las personas y a las familias supone una obligación para las administraciones que deben superar malas prácticas. No está nada claro que en un futuro lo más conveniente sea la integración de los sistemas. Desde luego, no es objetivo a corto plazo. Y es necesario un debate sereno sobre su conveniencia más adelante.

La coordinación es difícil por el origen de los sistemas. Los servicios sanitarios tienen una larga tradición, se han consolidado. Su modelo organizativo está claro y desarrollado en todo el Estado. Por el contrario, el modelo organizativo de los servicios sociales es mucho más débil. En este momento no es extraño que los servicios sociales realicen prestaciones sanita-

rias. Los servicios sanitarios, que están diseñados para diagnosticar y curar y no para cuidar, destinan cerca del 85 por ciento de su presupuesto a la atención de enfermos crónicos. En esta área se abre un ámbito interesante para coordinar los dos sistemas: los servicios sanitarios podrían asumir el coste de las prestaciones sanitarias realizadas en las residencias (pagadas hoy por hoy por los servicios sociales y, en parte, por los usuarios), mientras que los servicios sociales podrían realizar la labor de acompañamiento.

2.1. Modelo de atención

Sea cual sea la estructura administrativa elegida (que debe adaptarse lógicamente a la necesidad y posibilidad de cada Comunidad Autónoma), para avanzar en la coordinación sociosanitaria es imprescindible tener un modelo de referencia sobre el cual trabajar. El modelo ideal es el que proporciona una atención integral a la persona.

El enfoque de la libertad de elección con los recursos (públicos y privados) efectivamente disponibles es el dominante, aunque con los debidos controles. Algunos países han impuesto un control profesional de la libertad de elección (Francia) o han regulado la adquisición de servicios de atención en el sector privado, público o no lucrativo (Austria). Asimismo, los cheques de servicios asociados a estos presupuestos familiares deben de ser utilizados en entidades acreditadas. En el caso español se ha hecho patente, con el paso del tiempo, la necesidad de introducir mecanismos de control en la prestación al cuidador. Mecanismos que van desde la formación adecuada de la persona hasta inspecciones para asegurar que la prestación vaya dirigida a la mejora de la calidad de

vida de la persona beneficiaria y de su entorno familiar.

2.2 Estructuras administrativas

No hay estructuras administrativas que garanticen per se la coordinación. Para facilitar esta coordinación sociosanitaria, algunas Comunidades Autónomas han optado por la unificación de consejerías. De este modo la planificación es mucho más fácil de realizar con una visión global, facilitando así, tanto la aplicación de criterios de caja única, como la adopción de decisiones acertadas en este ámbito. Pero no se considera que ésta sea la mejor fórmula para todos los casos. De hecho, otras comunidades han considerado que la cuestión principal no es tanto si se deben reformar las estructuras administrativas existentes (el sólo cambio en el nombre de la consejería y en la cabeza de la organización no asegura por sí mismo una mejor coordinación), sino identificar qué tiene que hacer el ámbito sanitario y qué el ámbito social, avanzando progresivamente en la delimitación clara de sus respectivas responsabilidades en la atención a la dependencia y en la promoción de la autonomía personal. En este sentido, no está resuelta la cuestión de cuándo una persona deja de ser paciente (servicios sanitarios) y pasa a ser usuario (servicios sociales), sobre todo por la complicación que impone el hecho de que cuando es paciente no paga por el servicio recibido y cuando es usuario sí, ya que existe la posibilidad de copago.

Lo importante son las estructuras de coordinación que se establezcan desde las direcciones generales para abajo. No obstante a veces es necesaria la dirección política única para que estas estructuras de coordinación se establezcan y funcionen, sobre todo en épocas de

problemas financieros como los actuales.

Para dotarse de unas buenas estructuras administrativas alguno de los intervinientes aseguró que puede resultar útil una regulación previa en el conjunto del Estado de unas reglas mínimas de juego.

En el ámbito sociosanitario deben existir tres estructuras de coordinación claramente determinadas:

- Una en el nivel primario y local, que es básica, pues sin ella no funciona ni siquiera la gestión del caso, lo que requeriría establecer que obligatoriamente, cada cierto tiempo, se reúnan los responsables.
- Una segunda estructura zonal, de una mayor responsabilidad, en la que de forma coordinada se dé respuestas a decisiones de cobertura, de número de plazas que se ponen a disposición del servicio sanitario para convalecencia, de dotación de medios y personal para atender esos servicios sanitarios que se prestan en centros de servicios sociales, la gestión de la farmacia en estos centros sociales, la ocupación y oferta de plazas, etc. Eso no significa que se considere necesaria la unificación de zonas que podría mermar la libertad de elección.
- Una tercera, relativa al más alto nivel. Si no existe una única dirección política, debe haber una coordinación de los responsables del servicio sanitario y de los servicios sociales.

ALGUNOS CASOS DE BUENA COORDINACIÓN

Personas que necesitan asistencia sanitaria ocasional están siendo atendidas por los equipamientos de servicios sociales que son menos costosos. Cuando es necesario los profesionales sanitarios se desplazan a esos establecimientos. Se fomenta así una verdadera coordinación y una optimización en el uso de los recursos.

Se ha ampliado la valoración de personas que estaban en programas de inmovilizados de los servicios sanitarios a valoraciones por parte de los servicios sociales. Ahora se valoran también las condiciones de cuidado de la persona dependiente en su domicilio y las condiciones de salud del cuidador. Se obtiene así una información sustancial y muy importante para la toma de decisiones en el ámbito de los servicios sociales.

Se han creado equipos mixtos para tratar la enfermedad mental que combinan personal, tanto de servicios sociales como de servicios sanitarios. Las corporaciones locales se integran en los servicios de las Comunidades Autónomas. Cada uno de los sistemas y administraciones públicas involucradas, sin alterar sus marcos jurídicos y competenciales, puede desempeñar bien sus funciones y de una manera coordinada.

2.3. Informática y compras

Es sorprendente la incomunicación informática que todavía hay en los diferentes niveles de la Administración que trabajan en este ámbito. Esta simple unificación permitiría superar que los expedientes abiertos en diferentes instancias no puedan utilizarse de forma conjunta. Una forma de promover la coordinación entre los equipos sanitarios y sociales es el desarrollo de una aplicación informática común. Un sistema informático unificado es una herramienta esencial para la gestión del volumen de expedientes que requiere la LAPAD. En la actualidad existen duplicidad de ficheros en el ámbito del SISAAD e incluso, en alguna Comunidad Autónoma, existen archivos paralelos dentro de distintas direcciones generales. Además, sería conveniente una adecuada interpretación de la Ley de Protección de Datos, que requiere

profundos cambios normativos para adaptarlos a los tan deseados criterios de flexibilidad, capacidad de gestión y eficiencia.

Otra forma de favorecer la coordinación sería la compra conjunta de suministros y servicios comunes (medicamentos, gasas, ayudas técnicas, etc.). La normativa administrativa provoca un encarecimiento muy importante de recursos y de prestaciones tanto en gestión directa como indirecta.

CAMPOS DE POSIBLE COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

Plazas de convalecencia en los servicios sociales con doble financiación.

Implicación progresiva de la atención sanitaria en las residencias de mayores.

Depósitos farmacéuticos en las residencias para ahorrar costes.

Formación del personal en los servicios que no les son propios.

Conexión de la historia social y la historia sanitaria. Posible historia única.

Reforma administrativa para validar las visitas de valoración.

Desarrollo de los gestores del caso.

Coordinación en la atención domiciliaria, que suele ser la preferida.

Desarrollo de prevención comunitaria en el ámbito social.

Definición del espacio socio-sanitario.

Protocolos de ingreso en los centros con colaboración de los dos servicios.

3. COORDINACIÓN ADMINISTRATIVA

3.1. Coordinación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas

Se han articulado una serie de mecanismos para asegurar una cierta igualdad al acceso al sistema de dependencia en todas las Comunidades Autónomas. Por ejemplo, el baremo de valoración, la determinación de la capacidad económica y la participación financiera del beneficiario en el coste de los servicios o la compatibilidad entre prestaciones y servicios. Pero han sido acuerdos sólo de mínimos que han sido aplicados de diferente forma.

En la actualidad, la oportunidad de acceder a un servicio o prestación también es muy diferente entre las distintas Comunidades Autónomas: en unas prevalecen las prestaciones económicas o de servicio, mientras que en otras la

cartera es un poco más amplia.

A la Administración General del Estado le ha faltado liderazgo a la hora de desarrollar la Ley. El mínimo, que al final es lo que se garantiza como derecho subjetivo, es tan mínimo que hace imposible que la Administración General del Estado (o, en su caso, el IMSERSO) pueda instar a las Comunidades Autónomas a que actúen de modo que esté garantizada la igualdad de trato en todo el Estado.

3.2. Coordinación entre las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales

Habría que repensar, sin apriorismos, cuál es el papel de los servicios sociales y de dependencia de las Comunidades Autónomas y cuál el de las Corporaciones Locales (ayuntamientos, diputaciones provinciales y forales y cabildos y consejos insulares). Existen discrepancias sobre si la proximidad es buena para la prestación

de servicios públicos. Varias administraciones públicas son competentes a la luz de la Ley de Bases, de la LAPAD o de las propias leyes autonómicas de servicios sociales, lo que da lugar a duplicidades claras entre las actuaciones de unas y otras y hacen evidente la necesidad de una coordinación vertical.

En todas las experiencias internacionales de atención a las personas dependientes se da una enorme importancia a la proximidad, haciéndose especial énfasis en mejorar la atención domiciliaria y los apoyos a las familias como elementos clave para hacer sostenible los sistemas de dependencia, así como en el establecimiento de una red de residencias de proximidad. Si las Corporaciones Locales no desempeñan un papel activo se dificultaría este nuevo enfoque, por lo que habrá que poner en valor la capacidad de las Comunidades Autónomas para la planificación y la normativa y darle a las Corporaciones Locales su protagonismo en la atención sociosanitaria de proximidad a las personas dependientes y en la promoción de su autonomía personal.

De momento, el nivel de desarrollo de la participación de las Corporaciones Locales en el sistema de atención a la dependencia y promoción de la autonomía personal es muy distinto en las diferentes Comunidades Autónomas. Falta regulación, tanto en lo que se refiere a lo que deben hacer como en cuanto a su financiación, dos aspectos cruciales a la hora de determinar cuál es su papel en el SAAD. Sería deseable que las CCAA establecieran normativamente unos criterios comunes de actuación y financiación dentro de su territorio, emulando lo que se ha hecho en el ámbito de la colaboración entre la Administración General del Estado y las CCAA.

En todas las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales son la puerta de entrada al SAAD. Desempeñan un trabajo crucial de asesoramiento, lo cual sirve de filtro y lleva a que únicamente se tramiten expedientes para aquellas personas que pueden ser potenciales beneficiarias. En cualquier caso, una mayor participación de las Corporaciones Locales en la atención a la dependencia requiere que se les dote de mayores medios y de más financiación.

CASOS PRÁCTICOS DE COORDINACIÓN CON LAS CORPORACIONES LOCALES

Una Comunidad Autónoma ha puesto en marcha un avanzado e innovador **sistema telemático de gestión de los servicios sociales** con el objetivo de integrar la información generada desde los servicios de carácter municipal y del segundo nivel, gestionado por la administración autonómica. Ambos disponen de los mismos datos de cada persona usuaria en tiempo real y en toda su trayectoria. Esta herramienta informática ofrece información suficiente sobre las demandas y nuevos perfiles de los usuarios de los servicios sociales. Se planifican medidas y programas con mayor rapidez y más adaptadas a las necesidades ciudadanas. Mejora el tiempo de respuesta a las necesidades de los ciudadanos, se agilizan los tiempos de tramitación, mejora la calidad del trabajo de los profesionales, se avanza hacia el expediente único y se modernizan los servicios sociales.

Hay Comunidades Autónomas que optaron desde el principio por la **integración de la atención a la dependencia dentro de los servicios sociales existentes**, sin alterar las competencias ni el funcionamiento habitual del sistema. Fue esencial mantener el protagonismo de las Corporaciones Locales, respetando sus competencias en materia, tanto de prestaciones (teleasistencia y ayuda a domicilio) y de centros asistenciales (residenciales y de día), evitando crear una red paralela de prestaciones y de valoración. Para ello se pactó, antes de la entrada en vigor de la Ley, la incorporación y participación de las Corporaciones Locales en el sistema de dependencia, reconociéndose sus competencias en esta materia y dotándolas de recursos (transfiriéndoles la financiación mínima y acordada que se recibía de la Administración General del Estado para las personas que ellas atendían) y medios para que pudieran afrontar el mayor volumen de demandas surgido tras la ley. Esta participación de las Corporaciones Locales ha permitido que la valoración, la orientación y los Programas Individuales de Atención se realicen simultáneamente en un solo acto.

En otras Comunidades Autónomas hay experiencias positivas en servicios tan fundamentales como la **ayuda a domicilio**. Se ha logrado homogeneizar el copago, cuya competencia es de las Corporaciones Locales, de tal forma que es el mismo en la actualidad para todas (adoptándose un acuerdo mucho más estricto que el establecido en el marco del Consejo Territorial del SAAD, que da lugar a un amplio abanico de posibilidades). La Comunidad Autónoma realiza el cálculo de capacidad económica. Hay Comunidades Autónomas que han desarrollado sistemas comunes de **acceso a centros**, por el que se comparten listas de acceso único, con independencia del titular (sin menoscabo de las competencias ni de la capacidad de resolución tanto de la Comunidad Autónoma como de las Corporaciones Locales).

LOS DERECHOS DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (SAAD)

LA OPINIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS
MAYORES Y CON DISCAPACIDAD. ANÁLISIS

PABLO COBO GÁLVEZ
Director de la Revista

Es intención del Consejo de Redacción de la Revista incluir la opinión de los usuarios sobre aquellos temas que constituyen el núcleo esencial del Sistema y su aplicación. Para ello contaremos con las organizaciones de mayores y de las personas con discapacidad, representadas en los órganos consultivos del SAAD, Consejo Estatal de Mayores y Consejo General de la Discapacidad.

Los derechos de las personas en situación de dependencia constituyen un apartado importante del Título preliminar de la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en situación de dependencia (LADAD). Es por ello que en el número de hoy se incorpora un artículo, firmado por el Presidente del CERMI en el que se analiza uno de los derechos más relevantes a partir de la aprobación y ratificación por España de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, como es el derecho a la libre elección.

Para abordar este asunto se ha elaborado un breve encuesta (se incorpora al final de este resumen), que se ha sometido a la cumplimentación de 28 responsables y directivos de otras tantas organizaciones. La encuesta se ha realizado entre los días 20 de enero y 5 de febrero, habiendo contestado a la encuesta el 50%.

A) OBJETO DE LA ENCUESTA

La encuesta pretende conocer la opinión de las organizaciones de usuarios o beneficiarios del SAAD sobre los siguientes aspectos:

1. Si la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en situación de dependencia recoge (Art. 4) de forma suficiente los derechos de las personas en situación de dependencia.

2. Si se está garantizando adecuadamente la aplicación de estos derechos por parte de los dos actores que intervienen de forma directa: las administraciones públicas, responsables de su desarrollo, reconocimiento del derecho, financiación y control, y los proveedores de servicios, como encargados de prestar el servicio correspondiente.

3. Si el procedimiento establecido en la Ley (art. 29) sobre la libre elección del beneficiario, entre las prestaciones y servicios que constituyen el programa individual de atención (PIA), es adecuado y suficiente.

4. Si existe desacuerdo entre el profesional responsable del programa y el beneficiario, qué criterio debe primar.

B) RESULTADOS DE LA ENCUESTA

Primera cuestión: ¿Recoge la Ley de forma suficiente los derechos de las personas en situación de dependencia?

Parece necesario recordar al lector de qué forma la LAPAD aborda el tema de los derechos de las personas en situación de dependencia. El legislador opta por recoger en el texto todos los derechos, incluidos los fundamentales, que tienen relación con la situación de vulnerabilidad de este colectivo de personas. Para ello dedica el siguiente artículo, en el que además de los derechos determina también las obligaciones.

“Artículo 4. Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia.

1. Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del

lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma.

2. Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes:

2.1. A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.

2.2. A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.

2.3. A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.

2.4. A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

2.5. A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.

2.6. A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.

2.7. A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.

2.8. Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.

2.9. Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.

2.10. A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.

2.11. A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.

2.12. A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.

3. Los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para promover y garantizar el respeto de los derechos enumerados en el párrafo anterior, sin más limitaciones en su ejercicio que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia.

4. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las Administraciones competentes, para la valoración de

su grado y nivel de dependencia; a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban, y a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas; o a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente”.

Sobre la pregunta de si Ley recoge de forma suficiente los derechos de las personas en situación de dependencia, entre 0 y 5, la puntuación media obtenida ha sido de 3,5.

Existe alguna propuesta en el sentido de ampliar el artículo 4 para indicar a los usuarios cómo hacer valer sus derechos cuando estos no son atendidos y crear una figura del defensor o fiscal de personas en situación de Dependencia.

Segunda cuestión: ¿Se garantiza adecuadamente la aplicación de estos derechos por parte de las Administraciones Públicas?

La media de respuestas da una puntuación de 2,3. Los comentarios aluden al insuficiente compromiso de las Administraciones en la puesta en marcha y aplicación del SAAD, que son en definitiva quienes deben garantizar el derecho, especialmente por su falta de compromiso en la financiación, lo que ha impedido a los proveedores realizar su trabajo en buenas condiciones.

Tercera cuestión: ¿Se garantiza adecuadamente la aplicación de estos derechos por parte de los proveedores?

La puntuación media es de 2,2. No se hacen suficientes referencias explicativas sobre las causas en que se fundamenta esta baja puntuación. En algún caso se alude a:

- La escasa dedicación al mantenimiento y potenciación de las facultades que todavía se conservan y a la aplicación de los servicios de rehabilitación.
- La falta de calidad de la ayuda a domicilio.
- La falta de cualificación profesional de la figura del asistente personal.

Cuarta cuestión: En el supuesto de que crea que no se garantizan de forma suficiente ¿Puede señalar cuáles de ellos están menos garantizados?

Entre los derechos que se consideran menos garantizados se citan:

- El acceso al derecho en condiciones de igualdad independientemente del lugar donde se resida, como consecuencia de la distinta intensidad de los servicios, el diferente régimen de compatibilidades e incompatibilidades o la participación económica no homologada de los beneficiarios en el coste de los servicios, según la Comunidad Autónoma donde se resida.
- La falta de garantías sobre el derecho a la dignidad de las personas, señalado por alguna de las organizaciones.
- La libre elección del beneficiario.
- El derecho a la autonomía de decisión.
- Recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
- Participar en la formulación y aplicación de

las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.

- Participar en la formulación, toma de decisiones y aplicación de su PIA.

- Recibir servicios y prestaciones de calidad y conocer los estándares aplicables en cada caso, así como participar en la evaluación de los servicios y prestaciones recibidos.

- Contar con una persona que actúe como profesional de referencia, que sirva como elemento de contacto permanente y que vele por la coherencia del proceso de atención y la coordinación entre servicios y prestaciones, así como con los demás sistemas destinados a promover el bienestar social.

- Formular quejas o reclamaciones sobre los servicios y prestaciones recibidas, y a obtener en todo caso contestación a las mismas, así como presentar sugerencias sobre dichas cuestiones.

- Recibir respuesta de la Administración por escrito y en el plazo estipulado, a la resolución de los trámites iniciados, a las solicitudes de información sobre los mismos, etc.

- Recibir el servicio de atención directa antes que prestaciones económicas

Quinta cuestión: ¿Es adecuado y suficiente el procedimiento establecido sobre la libre elección del programa individual de atención?

El resultado de la puntuación media es de 2,0.

Sobre esta pregunta ha habido una gran dis-

persión en las respuestas, desde quienes puntúan muy bajo a quienes lo hacen muy alto. Es posible que no se haya formulado bien. Seguramente debió recogerse en texto de la misma el procedimiento que regula el artículo 29 de la Ley. *“En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales del sistema público establecerán un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le represente”.*

El texto incorpora un procedimiento que supera el del trámite de consulta previa, establecido para los actos administrativos en la Ley de Régimen Jurídico y Procedimiento Administrativo Común. Obliga a los Servicios Sociales a establecer un Programa Individual de Atención en el que se determinen las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas a que tiene derecho según su grado y nivel, y deja que el beneficiario elija entre las alternativas propuestas. Intervienen en primer lugar los profesionales, que son quienes proponen los servicios y/o prestaciones, y a continuación el beneficiario, que es quien elige.

Este procedimiento ha sido, en general, bien asumido en la gestión por las Administraciones y que se conozca no ha planteado problemas en número que puedan ser significativos. No obstante, tal y como está formulado puede plantearse el caso de que haya disconformidad

entre la propuesta que los técnicos consideraran más adecuada y el deseo del beneficiario que quiere otro servicio o prestación. Para esta cuestión se ha formulado la siguiente pregunta:

Sexta cuestión: En caso de desacuerdo entre el profesional y el beneficiario ¿Qué criterio debe primar?

Las respuestas son variadas y algunas de ellas de gran interés, aunque son más los que responden que debe primar el del profesional, existen aportaciones, como las siguientes:

“Deben establecerse mecanismos de mediación y resolución de disputas en caso de desacuerdo”.

“Estos casos de desacuerdo, con independencia de que el usuario los tramite mediante la correspondiente reclamación o recurso, deberían someterse al dictamen de un equipo técnico que revisase el expediente y plantease un nuevo dictamen-propuesta, para su resolución definitiva por el órgano o unidad competente”.

“En cuestiones técnicas debe primar el criterio del profesional y en cuestiones personales el del beneficiario”.

“Debe primar la opinión del profesional una vez garantizada la independencia de juicio y correcta aplicabilidad de los criterios existentes”.

Modelo de Encuesta sobre derechos de las personas en situación de dependencia.

Organización.....

Valore de 0 a 5 señalando con una X las preguntas 1, 2, 3 y 5.

Al finalizar el cuestionario puede realizar los comentarios y consideraciones que considere conveniente.

Preguntas	Respuestas																														
1. ¿Considera que la ley recoge de forma suficiente en el artículo 4º los derechos de las personas en situación de dependencia? 2. ¿Se están garantizando adecuadamente la aplicación de estos derechos por parte de las Administraciones Públicas? 3. ¿Se están garantizando adecuadamente la aplicación de estos derechos por parte de los proveedores de servicios? 4. En el supuesto de que crea que no se garantizan de forma suficiente ¿Puede señalar cuáles de ellos están menos garantizados? 5. ¿Piensa que el procedimiento establecido de elección por el beneficiario entre las prestaciones o servicios que constituyen el programa individual de atención (PIA) es adecuado y suficiente? 6. En caso de desacuerdo entre el profesional y el beneficiario ¿Qué criterio debe primar? Elija entre ellos.	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5																										
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																										
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																										
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																										
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																										
Comentarios y observaciones																															

ACERCAMIENTO A LA DEPENDENCIA DESDE LA CREACIÓN LITERARIA

“LOS AÑOS NO PERDONAN”, AMANDO DE MIGUEL
Catedrático emérito de Sociología.

(El texto que sigue es un capítulo inédito de una novela en preparación de Amando de Miguel, “Los años no perdonan”. Es la historia de una mujer de 89 años que está siendo asistida en un hospital madrileño, en donde recibe cuidados paliativos. La mujer reflexiona sobre su vida y especialmente sobre el proceso de dependencia, primero en la familia, luego en la residencia y por último en el hospital)

Me ingresaron en el sanatorio para sanarme, como su mismo nombre indica, pero me da que la cosa va para largo. Ya me he resignado. La flecha del tiempo no puede volar hacia atrás. Hemos entrado en el otoño, que aquí es ya frío y se dibuja muy bien en los árboles de hoja caduca. Desde que me operaron de cataratas distingo mucho mejor las mil tonalidades otoñales. Me imagino lo que tuvo que ser para los pintores de antaño el padecer de cataratas. Lo que me preocupa ahora es lo lenta que va la rehabilitación. La gimnasia o rehabilitación algo me ayuda, pero veo que el cuerpo mengua. Dicen que envejecer es arrugarse.

Me han vuelto a poner en una habitación individual. Al principio me he resistido, pero mi voluntad ya no cuenta. Dicen que necesito “cuidados especiales”. No sé en qué consis-

tirán. Me siento no ya inválida sino inútil. He vuelto a ser como una niña chica, pero sin la esperanza de merecer. Voy para atrás. A veces me lamento del dineral que debo de estar costando a los contribuyentes. La Cholita se queda ahora alguna vez por las noches, especialmente los fines de semana. Me da un aceite milagroso de su tienda (“aceite de eucalipto”) para aliviar las escaras. Me va tan bien que le digo que lo patente. Las escaras no me duelen mucho, pero la cura resulta muy molesta. La Cholita me dice que las escaras huelen mal. Por eso me trae el aceite de eucalipto, que por lo menos perfuma el ambiente.

Algunos de los nuevos enfermos o los que están a punto de “licenciarse” vienen a verme y me dan ánimos. Será que los necesito. La boca torcida me impide articular bien las pa-

labras. No tengo muchas ganas de hablar con nadie, excepto con la Cholita. Cada vez está más claro que es la personificación de Estrella, la hija que no pudimos tener Tomás y yo. ¡Qué sensibilidad la de la peruana! Haría una buena enfermera. Ella es la que me ha transmitido la idea realista de mi definitiva postración como enferma “terminal”. Aquí no se atreven a pronunciar ese adjetivo. Elegantemente dicen que necesito “cuidados paliativos”. Eso es así cuando la máquina del cuerpo presenta averías continuas. Tampoco puedo reclamar más a esta edad. Lo único que solicito es el capricho de poder llegar a cumplir los 90 años. Me faltan semanas. Más no se puede exigir con la vida tan intensa que he llevado. Bueno, pues yo lo pido humildemente al buen Dios.

Más que una enfermedad lo que padezco es varias de ellas y desde hace bastantes años. Todo lo cual se traduce al final en lo que llaman “dependencia”. La llevo arrastrando desde hace una docena de años. Vamos, que ya no podría vivir sola aunque me curara. Mi dependencia final es de una institución, sea un hospital o una residencia. Me da lo mismo. Soy realista, ya no podré volver a la Sargantana, aunque la convirtiera en una clínica para mí sola. La dependencia mayor es darme cuenta de que no me podría cuidar la Sor -que está casi tan avejentada como yo-, ni tampoco mi hija y no digamos mis nietos. En definitiva, yo soy solo un expediente de gasto en la Seguridad Social.

He consultado con el doctor Sánchez la extraña agudización de mi oído, al tiempo que no me apetece hablar con nadie, aparte de que no puedo articular bien las palabras. El de la bata blanca me ha tranquilizado. La combinación de mutismo voluntario y oído fino se da

en algunos enfermos que están en cuidados paliativos. Tanto es así que las enfermeras y auxiliares tienen la instrucción de indicar a los visitantes que el enfermo parece mudo, pero no es sordo. No se lo creen. Al menos se produce el síndrome del “hijo de Bilbao”. Se refiere a un hipotético familiar del enfermo terminal. El mocetón viene de fuera y se pone a comentar en voz alta conflictos de la herencia. El enfermo se entera de todo. Me asegura el doctor que algunos enfermos, anestesiados como están y a veces en coma, se pueden enterar de ciertas conversaciones que tienen lugar a su alrededor. Parece cosa de fantasmas. Me lo ha confirmado Lily, la auxiliar que viene mucho por aquí. No sé si será el clásico rumor de los internados. Me recuerda aquella especie que circulaba en el Castillo de la Mota cuando yo era jovencita. Se decía que la primera vez que estuvo en el castillo Pilar Primo de Rivera se le apareció en sueños la mismísima Isabel la Católica. Por lo visto, le dio algunas buenas ideas. Puede que la Reina le transmitiera el propósito de no casarse.

Es posible que el mutismo voluntario sea algo heredado. Mi madre era poco habladora; solo abría la boca para sacar a colación algún refrán o alguna frase hecha. Para justificar sus silencios argumentaba así: “Se dicen demasiadas tonterías a lo largo del día”. Una vez, ya en Madrid, me dio este acertado consejo que nunca he olvidado: “Nunca te arrepentirás de haber callado; muchas veces lamentarás haber dicho algo inconveniente”. Ahora recuerdo que, en la familia aragonesa de mis abuelos, a mi madre le pusieron el mote de la Sentencias. A ella no le molestó tal apelativo. Al contrario, comentaba: “Más vale ser Sentencias que no Impertinencias”. Yo he sido más parlanchina y he dicho muchas tonterías en mi vida. Quizá

por eso ahora cierro la boca y escucho. Dicen que al final de la vida la persona se parece más a su madre.

Mi mutismo empezó hace bastantes años por la extraña sensación de que, en las conversaciones de grupo, las otras personas apenas se dirigían a mí. Si me callaba, la conversación seguía entre los demás. Pocos años después de la muerte de Marce llegué a pensar si tenía hali-tosis. Desde entonces me aficioné a las pastillas de regaliz. Algunos dicen que crea adicción.

El mutismo de ahora -más pronunciado por la dificultad de hablar- me lleva a estar haciendo algo con las manos para así pensar mejor. Creo que era la función que representaba hacer punto en las mujeres de antes. La Cholita me ha traído agujas y lana para que me obligue a tejer una bufanda interminable de muchos colores. Llevaba decenios sin coger la labor, pero me cuesta mucho manejar las manos. Tampoco me es posible escribir con soltura. Tendrían que empezar otra vez a hacer palotes como en la primera escuela de Cortes. Puede que todo esto que voy alojando en mis pensamientos sea el equivalente mental de la escritura.

Los médicos me han dicho que la reacción del mutismo voluntario es una consecuencia del párkinson, aunque en mi caso esa dolencia sea leve. No me lo creo. La prueba es que ese extraño comportamiento de hablar poco lo desplegué mucho antes de que apareciera el párkinson. Creo que fue una táctica premeditada para aislarme del prójimo cuando no me satisfacía mucho la conversación, que era la mayor parte de las veces. Con los compañeros del Instituto, donde di clases tantos años, no llegué a intimar mucho. Casi todos eran varones y a mí me trataban con cierto desprecio. El mutismo

no fue solo en el ambiente del Instituto. Me relacioné un poco más con los vecinos de la Colonia, aunque tampoco éramos uña y carne. El mutismo empecé a desplegarlo como táctica a partir de la muerte de mi hijo Abel en 1972. No fue producto del duelo o de la tristeza por esa pérdida como la reacción ante el alejamiento de mi marido. Esa conducta de Marce tampoco la pude explicar. En 1983 falleció el pobre Marce y mi hija se fue a vivir con el “italiano”, como lo llamábamos entonces. Realmente era español de padre italiano. Esa combinación le llevó a ser un as para la picaresca de los negocios más o menos confesables. El hambre se juntó con las ganas de comer, pues Nieves destacaba por lo mismo. Ante ese panorama familiar de lo que llaman “nido vacío” era lógico que me encerrara en mi taciturnidad. Lo del párkinson vino mucho después. Como siempre, esa enfermedad fue más bien leve o benigna, pero se juntó con otras dolencias. El doctor Morán me repite que lo mío es un muestrario para un curso de Patología General. No me consuela mucho su razonamiento de que la patología múltiple alarga la longevidad. Seguramente lo dice para consolarme.

Respecto al mutismo voluntario, el otro día me sucedió algo curioso. ¿O quizá ha sido esta misma mañana? Vinieron a visitarme unos cuantos amigos y vecinos de la Colonia. Me tienen mucho afecto porque fui durante años la tesorera de la comunidad de propietarios. Siempre me decían que yo era la que sabía más de números por ser doctora en Matemáticas. El caso es que esta vez mi mutismo fue casi total, al tiempo de que me enteré de todos los cotilleos que tenían entre ellos. El que más hablaba era el presidente de la comunidad de propietarios, director de una gran inmobiliaria. A propósito de mutismo, contaba el hombre que

en Andalucía había sido testigo del extraño suceso de los “tumbaos”. Eran personas corrientes a las que de repente les daba la ventolera de no levantarse de la cama. Allí podían seguir meses y años sin llegar a sentirse verdaderamente enfermos. La reacción siguiente es que se negaban a hablar con nadie. No había ninguna explicación para tan raro fenómeno. Yo me reía por dentro al darme cuenta de que mis vecinos imaginaban que me había incorporado a la secta de los “tumbaos”. No abrí la boca para no quitarles la ilusión. Así tendrían algo para comentar después entre ellos. Luego, cuando se fueron, me desahogué con la Choli-ta y nos reímos mucho.

El mutismo es una defensa que practico especialmente con las visitas externas. En cambio, con algunos otros enfermos mantengo alguna relación cuando nos vemos en el gimnasio. Hay uno, infartado y en franca recuperación, que da muchos rodeos a sus explicaciones. Después de una larga parrafada, la adorna con esta pregunta retórica: “¿Entiendes lo que te quiero decir?”. Sin esperar la respuesta, el hombre sigue con su discurso.

He notado que, en estas relaciones entre los enfermos, el intercambio de síntomas tranquiliza mucho a todos. Cada uno exagera un poco los suyos para merecer la estima de los demás. Tengo la suerte de disponer de un abanico completísimo de síntomas. Lo del ictus va mejorando y ya no tiene tanto atractivo. Hay otros enfermos en peor situación. Pero las insuficiencias varias que me acosan por todos los lados dan mucho que hablar. Lo que interesa más es presumir de la edad; en eso voy ganando a la mayoría. En este recinto de inválidos se despliega una constante coquetería de la edad, pero al revés de lo que era antes en la

etapa de la madurez. Ahora, la combinación más estimable es tener muchos años y padecer varios síntomas. Por ese lado estoy en cabeza.

Lo malo del intercambio verbal de síntomas es que, al final, todos nos contagiamos de los que aquejan a los demás. Es lo que pasa con el insomnio. Siempre lo he padecido, pero ahora se agudiza al comprobar que en el sanatorio parece ser una epidemia. Para mí que no se puede dormir bien en una cama con ruedas. Luego están los lamentos lejanos que de vez en cuando rompen el silencio nocturno.

Esta noche, el último sábado de octubre, la he pasado agitada. Me ocurre todos los años por las mismas fechas. Se corresponde con la noche en la que cambia la hora. Es un monumento al arbitrio más estúpido. Recuerdo que fue innovación en los primeros años 70, que antecedió un poco a la televisión en color. Las dos importaciones nos parecieron entonces grandes progresos. No creo ahora que lo hayan sido tanto. Tengo derecho a situarme en las precisas coordenadas del Universo. En la Tierra son particularmente privilegiadas. La latitud es la que corresponde a la franja en la que se han aposentado la mayor parte de las civilizaciones. La longitud la determina el meridiano cero. Alguien dibujó sobre la Tierra 24 husos horarios y a mí me alojaron en el primero, el de Greenwich. En él nací, me crié, prosperé y me estoy muriendo. Es mi puesto en el cosmos. Siempre me ha producido gran desazón trasladarme de huso horario, aunque fuera a Canarias. En cambio, el viaje vertical, de Norte a Sur, me ha hecho sentir que seguía en casa. De ahí mi inquietud cuando el sátrapa administrativo me cambia la hora, esto es, me altera mi huso horario y por tanto mis usos. Comprendo que mi desazón es subjetiva; quizá sea producto de

mi sesgo matemático, pero no la puedo evitar. La noche del cambio de hora o no duermo o, peor, me asaltan las pesadillas.

La pesadilla más atroz es la que continúa otra anterior con el mismo paisaje. Esa constancia contribuye a hacer más realista el sueño y, por eso, resulta más amenazante. Desde hace muchos años esa pesadilla más reiterada es que van a fusilarme junto a otras personas que no conozco. Nos atan las manos y nos dicen que no hay tiempo para que venga un confesor. Yo me quedo muda. Hay otros reos que gritan. Todo tiene un aire de teatro, como si yo estuviera desde fuera contemplando la escena. Hasta que me despierto.

En la pesadilla de esta noche he visto cómo jugaban plácidamente en el jardín Abel y su amiguito Gonzalera. De repente, han empezado a gritar porque unas cuantas urracas han caído sobre ellos y les han empezado a picar en las cabezas. Los dos han salido corriendo y llorando hacia mí. En ese momento me desperté angustiada. Miré el reloj. Eran las tres, justo cuando había que cambiar la hora. Más alteración. El médico me ha dicho por la mañana que debo volver a la media dormidina. Es ese placebo rosa que me aleja del insomnio, pero que aumenta la sequedad de la boca. Estoy segura de que esta vez la causa ha sido la obsesión de que a las tres de la mañana tenían que ser las dos. Ya es capricho del político que intenta alterar nuestro lugar en el cosmos.

El horror al cambio de hora cada seis meses lo había considerado siempre como una manía estrictamente personal, casi un capricho o una forma de llamar la atención. Pero otra vez me ha ocurrido que, al hablar de esto con algunos enfermos, resulta que es una obsesión bastan-

te general. Al comprobar ese hecho, todavía me parece más arbitraria la decisión de tocar los relojes dos veces al año. Ya de puestos, y para ser precisos, podrían alterarlos unos segundos cada día de acuerdo con la inclinación de la Tierra a lo largo de su trayectoria elíptica. Ahí es donde se ve que estamos gobernados por idiotas. Cuánto me alegro de no haberme preocupado mucho de la política. Incluso en mi etapa de ardor juvenil con la Sección Femenina, mi amiga Luzmela me convenció de que los políticos poco podían hacer para mejorar nuestra suerte. No me acuerdo bien qué fue de Luzmela. Me habría gustado ser como ella.

Comprendo ahora lo bueno que es atesorar todos estos recuerdos, por más que algunos sean angustiosos. Por lo menos me olvido de que llevo mucho tiempo en la misma postura y de que tienen que cambiarme de pañales. ¿Por qué me dará tanta vergüenza una operación tan rutinaria? Me digo a mí misma que todo esto es parte de los famosos cuidados paliativos. Nunca pensé que podría llegar a ser una “paliativa”. Suena bien.

No dejo de pensar en lo del cambio de hora. Reconozco que tiene que ser un gran placer el que sienta el mandamás de turno al decidir qué hora hay que poner en los relojes de todos sus súbditos. Hay algo de oriental en ese arbitrio. Cuando yo era jovencita había otros caprichos por parte de los que mandaban. Recuerdo los de la vestimenta: el velo en los actos religiosos, no entrar en clase con manga corta, la falda por debajo de la rodilla, el luto riguroso. Mi madre especificaba con naturalidad lo del alivio de luto. Me viene a la memoria un día de cumpleaños en el que dejé los calcetines de perlé y pasé a ponerme medias. A partir de entonces una señorita de buen tono no podía

salir a la calle sin medias. Además, era preciso que las medias llevaran la costura bien recta.

En la vejez, curar, curar, lo que se dice curar, es vana pretensión. La experiencia del sanatorio me ha enseñado que se pueden aliviar mucho las manifestaciones de las dolencias, que suelen ser varias a la vez. Por fin he entendido en qué consisten los famosos cuidados paliativos. Son los que se aplican, por humanidad, a los enfermos terminales. Supongo que yo perteneczo a ese grupo, aunque nunca queda claro. En los campos de concentración más crueles muchos presos estarían confiados en que iban a salir de allí sanos y salvos. Al ver esta mañana a los enfermos en el gimnasio, cada uno más depauperado que el otro, me ha asaltado la imagen de un campo de concentración. Bueno, aquí la "solución final" es mucho más benévola. Debo de estar mal porque siento que me vuelvo cada vez más sarcástica para mí misma. Quizá sea una manifestación de la agresividad que dicen que asalta a los que padecen un ictus.

Los que estamos alojados en el sanatorio somos todos enfermos crónicos, incluso terminales, nos llamen como nos llamen. Una de las ventajas es que ya no tiene que hacernos muchas pruebas, pues cada uno tiene su cuadro bien definido. Otra cosa buena es que los médicos te consideran una persona entera, se interesan por el equilibrio del cuerpo, no solo de un órgano. Esa es la función de los geriatras, internistas, rehabilitadores y paliativistas. Esa última especialidad no la conocía yo, pero ahora me resulta familiar. El enfermo siempre está aprendiendo cosas.

Añoro ahora la sensación de dependencia que empecé a experimentar hace diez años. Entonces protestaba porque mi cuidadora, la

fiel Cholita, tuviera que estar al tanto de mis necesidades domésticas y personales. Pero al menos me sentía libre en mi casa. Eso era una autonomía psicológica. Más tarde el corto episodio de la residencia Entre Pinos supuso una mejora de mis condiciones materiales de vida, pero me quitó libertad. Ahora también echo de menos esa maravilla de disfrutar de mi casa y de vivir por mí misma. En el sanatorio me siento un número, pero un número quebrado, incluso un número imaginario. Tiene gracia, ahora me identifico con la raíz cuadrada de un número negativo.

Durante toda mi vida he sido una persona no sé si orgullosa pero por lo menos individualista. Por ejemplo, ocultaba cualquier situación que diera lugar a que me tuvieran lástima. Es el caso de la época en que me volqué en el cuidado de mi hijo Abel. La consecuencia fue el práctico abandono en que tuve a la pobre Nieves. Puede que me centrara en Abel para que no dar pena a los que me rodeaban. Creo que fue un gran error. Ahora pienso de otro modo. El que nos tengan piedad por nuestras desgracias es cosa buena; por lo menos ayuda. La prueba es que nos viene bien comunicar a las personas cercanas nuestras enfermedades, disgustos y fracasos. Esa doctrina la he perfeccionado en estos días (¿o son meses?) en el sanatorio. Todos los que vienen a verme manifiestan esa sensación penosa que debo de dar yo, abotargada como estoy por tantos alifafes. Algunas veces no sé quiénes son los visitantes, ni me interesa averiguarlo. El otro día a Nieves sí la reconocí, pero hice como si no supiera quién es su marido. La yernofobia es un sentimiento muy auténtico. Supongo que debe de ser recíproco. Con el pretexto de que viven en Marbella, aparecen poco por el sanatorio. Es de agradecer. Los nietos ni siquiera venían

mucho a la Sargantana. Cuando no tenían clases, estaban esquiando en Sierra Nevada o en extrañas competiciones de motos. No es que yo les diera lástima por vieja, sino repugnancia. Se notaba en que se resistían a besarme. Una mujer sabe muy bien cuando empieza a envejecer. Es el momento en el que, ante la ceremonia social de los saludos, ella tiende la mano para evitar los dos besitos en la mejilla. Hace tiempo que pasé por ese trance. Cuánto se agradece entonces que el caballero al que le tiendes la mano se adelante y te de dos besos, aunque no lleguen a tocar la mejilla.

Me acuerdo cuando Nieves y Rodrigo empezaron a definirse como novios. El hombre entraba en casa, aunque siempre a regañadientes. Nieves era una veinteañera con un tipazo de cine. Cintura de avispa, decía ella, realizada por la minifalda. Mi gran satisfacción era comentar con Rodrigo que, con los años, Nieves

sería como yo, entonces una oronda cincuenta. A Nieves le llevaba los demonios la comparación. Rodrigo sonreía bobaliconamente, pero era evidente que mi broma le molestaba. Con los años mi venganza ha tenido su recompensa. Efectivamente, la Nieves sesentona, con un perfil de pera, me ha superado en kilos y en gesto adusto, ese que produce en el morro la arruga del código de barras. Ya es tarde, pero ahora me pesa la miserable comparación que le hice en su día a Rodrigo. Tampoco es él ahora un mocito pinturero como lo parecía cuando se descolgó por la Sargantana en sus años mozos. Entonces llevaba una cuidada melenita de tonos rojizos. Ahora, para disimular la ominosa calva, se afeita la cabeza al cero. Dicen que es un detalle de la belleza masculina junto a la vestimenta negra. No me convence mucho esa apariencia patibularia. Seguramente es que soy del siglo pasado.

DOCUMENTOS DE INTERÉS RELACIONADOS CON LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

(Para la elaboración de esta sección se ha contado con la siempre inestimable colaboración del IMSERSO, a través de su Página Web y del Portal Mayores).

INFORME DEL GOBIERNO PARA LA EVALUACIÓN DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

El 4 de noviembre de 2011 la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, presentó al Consejo de Ministros el informe que ha elaborado el Gobierno para la evaluación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD).

El informe está estructurado en dos partes; en la primera se examina el Sistema desde el punto de vista del análisis normativo, de costes y financiación, de impacto económico, análisis comparado europeo, análisis del Sistema de Información del SAAD (SISAD) y la memoria de actividades de la Administración General del Estado en el ámbito del SAAD.

En la segunda parte se recoge el resultado de las encuestas de valoración realizadas a las Comunidades Autónomas, interlocutores sociales y económicos, organizaciones sociales, FEMP, y a las personas beneficiarias y cuidadoras.

Sobre la Valoración del SAAD por las personas beneficiarias.

Un 80,7% de las personas beneficiarias encuestadas consideran positiva o muy positiva la protección a la dependencia (3,4 puntos sobre 5).

En cuanto a los servicios y prestaciones del sistema, el 78% de los beneficiarios y beneficiarias les dan la calificación de buenos o muy buenos (4,4 puntos sobre 5).

El perfil de las personas que muestran más

satisfacción con el Sistema de Atención a la Dependencia se corresponde con las personas de más edad, que tienen un grado mayor de dependencia, viven en un entorno no urbano y tienen asignado un servicio.

Hay que destacar también que el 82,8% de los cuidadores y cuidadoras de personas en situación de dependencia considera positiva o muy positiva la protección a los beneficiarios y beneficiarias, otorgándole una valoración media de 3,7 puntos sobre 5.

Inversión económica en atención a la dependencia.

Según el informe, la Ley ha impulsado la inversión en atención a la dependencia. Si el gasto sobre el PIB en el 2003 era del 0,32%, en el 2010 ha sido el doble, el 0,64%.

En 2010, el gasto corriente total en atención a la dependencia se situó en 6.767 millones de euros.

Si atendemos al indicador de gasto por habitante mayor de 80 años, éste se situaba en 2009 en 866 euros. En 2010, este mismo gasto aumentó hasta llegar a los 1.434 euros, lo que supone un incremento del 65,64%. Y lo mismo ha ocurrido con el gasto por habitante: en 2009 era de 75 euros y en 2010, 113 euros; es decir, un incremento del 50,66%.

Impacto de la LAPAD en la economía y el empleo.

Los empleos generados vinculados a la atención a la dependencia derivados de la implantación de la ley durante 2009 y 2010 ascienden a 123.000 empleos directos y 42.000 indirectos,

contribuyendo por tanto a la reducción de la tasa de paro.

En cuanto los retornos fiscales, un 19,70% de los gastos que supone la LAPAD se han recuperado a través de retornos fiscales de diferente naturaleza. En concreto, esta tasa de retorno supone que se han recuperado veinte céntimos por cada euro invertido en la atención a la dependencia, debido al estímulo de la economía provocado por el gasto generado por la LAPAD.

Respecto al impacto de la implantación del SAAD en el volumen de la producción real de la economía española durante el periodo 2008-2010, ha sido de 0,15 puntos porcentuales respecto a la tasa media de crecimiento anual.

Avances en el SAAD.

El SAAD ha supuesto la armonización de la regulación en la materia en las 17 comunidades autónomas, y su puesta en marcha ha sido posible gracias a la colaboración y participación de todas las administraciones públicas, ya que la gestión de las prestaciones se ha llevado a cabo por las Comunidades Autónomas en colaboración con las entidades locales.

Los avances más importantes en el SAAD se han sustentado, entre otros, en:

- Establecer un baremo de valoración de la situación de dependencia único para todo el Estado.
- Desarrollar un catálogo común de servicios de atención para todos los grados y niveles.
- Establecer criterios comunes de calidad de los centros y servicios.

- Garantizar prestaciones económicas para las personas beneficiarias.
- Integrar en el Sistema de Seguridad Social a las personas cuidadoras no profesionales.

Además se ha desarrollado el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), fundamental para conocer la realidad y facilitar la gestión de las prestaciones.

Valoración de las Comunidades Autónomas, FEMP, Agentes Sociales y Económicos, Consejos Consultivos, Organizaciones, Proveedores de Servicios, Colegios y Organizaciones Profesionales.

La valoración global del SAAD resultante de la encuesta efectuada al efecto es positiva, e indica que todos los consultados consideran que ha sido un avance en el Estado del Bienestar y que ha reforzado la cooperación y coordinación entre la AGE, las Comunidades Autónomas y las Entidades Locales. Además, consideran un valor añadido a la puesta en marcha del SAAD las mejoras en la profesionalización y calidad del sistema de servicios sociales.

Entre las medidas dirigidas a avanzar en igualdad de oportunidades destacan:

- Un sistema de financiación que garantice el cumplimiento de la ley y su sostenibilidad en el futuro.
- Una cartera de servicios comunes de obligado cumplimiento por las Comunidades Autónomas.
- Un Consejo Territorial como mecanismo cooperativo cuyas decisiones y acuerdos sean de obligado cumplimiento.

- Herramientas de transparencia e información a la ciudadanía.
- Estrategias de coordinación socio sanitaria.

El documento está estructurado de la siguiente forma:

- Portada, equipo de trabajo e índice.
- Resumen ejecutivo.
- Capítulo I. Análisis normativo.
- Capítulo II. Costes y financiación.
- Capítulo III. Impacto económico del SAAD.
- Capítulo IV. Análisis comparado europeo.
- Capítulo V. Sistema de información.
- Capítulo VI. Memoria de actividades de la Administración General del Estado en el ám-

bito del SAAD.

- Capítulo VII. Análisis evaluación Comunidades Autónomas.
- Capítulo VIII. Informe sobre consulta realizada a los Agentes Sociales y Económicos, Consejos Consultivos, Organizaciones Profesionales y Proveedores de Servicios.
- Capítulo IX. Informe sobre consulta realizada a la FEMP.
- Capítulo X. Análisis de la encuesta a personas beneficiarias y personas cuidadoras.
- Conclusiones finales y líneas de actuación.
- Anexos.

Para consulta de textos ver página web del Imsero.

LIBRO BLANCO DEL «ENVEJECIMIENTO ACTIVO».

El Libro Blanco del Envejecimiento Activo fue presentado el día 3 de noviembre por la Secretaría General de Política Social y Consumo.

- Es un documento elaborado a iniciativa del gobierno de España para mejorar la calidad de vida de las personas mayores.
- Administraciones públicas, asociaciones de personas mayores, agentes sociales y numerosos expertos y expertas han colaborado en la realización del Libro Blanco.
- El documento incluye más de un centenar de propuestas que responden a la realidad, los deseos y las expectativas de las personas mayores, contempladas con perspectiva de futuro.

Se trata de un documento técnico que se

apoya en los datos obtenidos de dos encuestas: una que refleja las opiniones de las personas mayores sobre si mismas y sobre su situación en la sociedad; y otra sobre la opinión general de la población acerca de las personas mayores.

El aumento de la esperanza de vida y del número de personas mayores refleja el triunfo de los sistemas de protección social y los avances nutricionales y sanitarios que caracterizan nuestro estado del bienestar.

Desde hace dos años el número de personas mayores de 65 años en España supera al de los menores de 15. Esta tendencia se acentuará en el futuro y requiere ser abordada mediante un esfuerzo colectivo que garantice la cohesión social y la igualdad de trato y la solidaridad entre generaciones.

El Libro Blanco del Envejecimiento Activo señala la importancia de los modelos de vida saludable para mantener la actividad hasta

edades avanzadas. Actualmente las capacidades de la persona, sus expectativas vitales y sus posibilidades de participación en todos los ámbitos de la vida social se prolongan mucho más tiempo que en décadas anteriores.

El documento reclama la colaboración de todas las instituciones, entidades, sectores, agentes y colectivos sociales para fomentar y extender la cultura del envejecimiento activo y saludable.

Algunos indicadores.

- El 53% de personas mayores inician nuevas actividades después de los 65 años. En 1993 sólo el 9,5% de las personas mayores de 65 años habían iniciado una actividad después de la jubilación.
- El 43% de nuestros mayores quiere participar activamente y de manera integral en la sociedad española.
- Un 28% pertenecen a alguna organización y un 8%, concretamente, a organizaciones de voluntariado.
- Las personas mayores expresan una clarísima voluntad de autonomía, como manifiesta el hecho de que un 87% desea vivir en su casa el mayor tiempo posible, pero, a la vez, desean mantener relaciones familiares intensas, de las que ya disfruta el 89 %. Fruto de esto y de la gran solidaridad intergeneracional que demuestran un 70 % contribuyen al cuidado de sus nietas y nietos.
- El ejercicio físico y la formación educativa son actividades emergentes entre las personas mayores: el 86 % de las personas mayores no han superado los estudios primarios, pero ya en el año 2007, el 8 % de las personas mayores declararon haber participado en actividades educativas.

- El 45,5% de las personas mayores destaca que goza de buena salud.

Líneas de actuación propuestas en el Libro Blanco.

El documento destaca la necesidad de que todos los estratos sociales interioricen una serie de prioridades a fin de afrontar con éxito las transformaciones debidas a los cambios demográficos ya en marcha. En este sentido lanza cien propuestas. Entre otras muchas:

- Asumir que el desarrollo individual se prolonga a lo largo de todo el ciclo de vida de las personas, lo que conlleva una repercusión social.
- Instaurar una política económica que contemple todo el ciclo vital y facilite las relaciones humanas, reserve tiempo para los cuidados personales, la solidaridad y las relaciones sociales lo que mejorará la economía y la seguridad de las personas mayores.
- Desarrollar, fomentar y difundir un concepto de las personas mayores ajustado a los derechos que les corresponden como parte integrante de la ciudadanía, sin discriminaciones ni desigualdades de trato.
- Facilitar su participación activa en todos los ámbitos y a todos los niveles de la sociedad, y potenciar la solidaridad intergeneracional.

Para consulta de textos ver página web del Imsero.

LIBRO BLANCO DE LA COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA EN ESPAÑA.

En febrero de 2010 en el marco de la primera conferencia conjunta del Consejo Interterritorial de Sanidad y el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD) se acordó la elaboración de un Libro Blanco para la coordinación socio-sanitaria, con la participación de las administraciones competentes en la materia.

La dirección técnica del Libro Blanco ha sido compartida por la Dirección General del Inmerso y la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, contando con la participación de las comunidades autónomas.

El Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España sintetiza las experiencias que, sobre la materia, se están realizando por las distintas administraciones públicas. Ha significado el primer intento sistematizado por acercarse a las connotaciones peculiares de un asunto ciertamente complejo, pero cuyo tratamiento se hace imprescindible en los momentos actuales, en el que los sistemas de salud y de servicios sociales deben estar íntimamente coordinados en la medida en que lo importante son las necesidades concretas de las personas a quienes se dirigen.

El Libro se encuentra estructurado en dos partes diferenciadas. La primera parte se dedica a analizar el estado de situación de la coordinación socio-sanitaria en España y al análisis de experiencias realizadas en el ámbito internacional, si bien con mayor detenimiento en las nacionales.

Por lo que se refiere a las experiencias internacionales, se mencionan, en primer lugar, importantes documentos sobre cuidados de larga duración que han emanado de la Unión Europea, que están marcando los criterios que se siguen en nuestro país. Son distintas comunicaciones de la Comisión Europea elaboradas a partir de la Estrategia de Lisboa (2000) y de la Agenda Social Renovada (2008). Se describen, a continuación, algunas experiencias internacionales: Francia (los Centros Locales de Información y Coordinación), Reino Unido (los Equipos de Valoración y Rehabilitación; el modelo Kaiser de atención al enfermo crónico), Estados Unidos de América (Programa PACE, Program of All-inclusive Care for the Elderly), Canadá (modelo SIPA, Services Intégrés pour Personnes Agées; programa PRISMA, Program of Research to Integrate the Services for the Maintenance; programa CHOICE, The Comprehensive Home Option of Integrated Care for the Elderly), Suecia (proyecto LEV).

En esta primera parte se detallan las experiencias de coordinación socio-sanitaria que se realizan en las distintas comunidades autónomas. El estudio se ha realizado a partir de los cuestionarios cumplimentados por ellas, así como de información complementaria que figura en las webs oficiales. Se describen las citadas experiencias en cada una de las comunidades autónomas, agrupadas en los siguientes apartados:

1. Normas y directrices que se encuentran vigentes.
2. Organización de la coordinación socio-sanitaria.
3. Sistema asistencial.

4. Administración y formación de profesionales.
5. Sistemas de gestión.
6. Financiación.
7. Sistemas de información y nuevas tecnologías.
8. Evaluación de la calidad.
9. Análisis cuantitativo de las iniciativas desarrolladas por las comunidades autónomas.

La Segunda Parte contiene, un conjunto de medidas concretas que podrían llevarse a efecto para poner en práctica, total o parcialmente, la coordinación socio-sanitaria en nuestro país. Están relacionadas con el estado de situación de la atención socio-sanitaria analizado en la primera parte.

El libro efectúa una labor de contextualización de las citadas medidas que resulta de interés para comprenderlas mejor: el progresivo envejecimiento de la población; la enfermedad crónica; la atención a la dependencia; la crisis

económica y el gasto de los sistemas sanitario y social; el contexto estratégico, normativo y programático; y otras aproximaciones conceptuales y terminológicas, como la atención socio-sanitaria, la atención integral, la atención integrada y atención global, el espacio socio-sanitario, el centro socio-sanitario, la red socio-sanitaria, el paciente socio-sanitario y la coordinación socio-sanitaria.

El Libro Blanco contiene 63 medidas que se agrupan según la estructura siguiente:

1. Propuestas de innovación organizativa.
2. Propuestas de innovación asistencial.
3. Propuestas de innovación tecnológica.

Finalmente incluye un anexo en el que se recogen las reflexiones realizadas sobre la coordinación socio-sanitaria en una jornada de trabajo con los agentes sociales, económicos y tercer sector con el fin de recibir sus sugerencias.

Para consulta de textos ver página web del Inmerso.

GUÍAS DE VALORACIÓN DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA.

Según informa el IMSERSO, en cumplimiento del Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, adoptado con fecha 1 de junio de 2010 y publicado por Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo (BOE 12/7/2010), este organismo ha

comenzado a elaborar unas guías de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia.

Estos documentos han sido elaborados en colaboración con el nivel asociativo representativo a nivel nacional en cada colectivo en cuestión, y revisados e informados por la Comisión Técnica de coordinación y seguimiento de la aplicación del Baremo de Valoración de la situación de Dependencia (CTVD), Órgano Técnico Colegiado del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

El objeto de las guías desarrolladas es tratar de transmitir conocimientos útiles para la comprensión de dichas condiciones de salud en el proceso de evaluación de la situación de dependencia y desarrollar orientaciones para facilitar la aplicación de dicho baremo de forma homogénea y eficiente en todas las Comunidades Autónomas así como servir de apoyo a la formación de los profesionales de los órganos de valoración.

Las Guías elaboradas y publicadas son las siguientes:

- Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con

trastornos mentales graves.

- Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con sordera.
- Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con ceguera y deficiencia visual grave.
- Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias.

OTRAS REFERENCIAS

Título: Envejecimiento activo.

Título en inglés: Active ageing.

Autor/es: Comisión Europea (CE).

Tipo de documento: Informe.

Año: 2012.

Número: 378. Páginas: 261 p.

Editorial: Comisión Europea.

Idioma: Inglés.

Resumen en español: Este estudio ha sido encargado por la Dirección General de la Comisión Europea para el Empleo, Asuntos Sociales e Inclusión, con motivo del Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional y con el fin de comprender las opiniones de los ciudadanos europeos y sus actitudes hacia las personas mayores, la contribución de las personas mayores en el lugar de trabajo y en la sociedad y, por último, buscar la

mejor manera de promover un papel activo de las personas mayores en la sociedad.

Conferencia Inaugural del Año Europeo de Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional 2012.

Los pasados días 18 y 19 de Enero, tuvo lugar la Conferencia Inaugural del Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional 2012.

La Conferencia, con el título *Stay active – what does it take?*, tuvo lugar en Copenhague, y fue organizada conjuntamente por los Ministerios de Empleo, Asuntos Sociales e Integración, y de Sanidad, con el apoyo de la Comisión Europea (DG Empleo, Asuntos Sociales e Inclusión).

En ella, además de los responsables públicos de la Unión y de distintos países, participaron

representantes del mundo académico (Universidad de Copenhague, The Dutch Center for Innovation for Life), de las asociaciones de mayores a nivel europeo (AGE Platform Europe), de la European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (Fundación Dublín), del mundo empresarial (Randstad, GDF Suez Group), así como de otras instituciones relevantes en el ámbito social.

Para consulta de textos ver página web del Imsero.

Título: Daño cerebral adquirido. Guía de actividades físico-deportivas.

Autor/es: García Hernández, Juan José; González Alted, Carlos; Bilbao Bilbao, Álvaro; Croche Sanz, Luis Felipe; Pérez Rodríguez, Marta; Bravo Crespo, Susana; Hita Benito, Laura; Alves Ortega, Susana; Villar López, Esperanza; Martínez Ramos, Mónica; Casado Romo, Pilar; Flórez del Olmo, Cristina; Pajares García, Susana; Gómez Blanco, Antonio; Robles Aranda, Olalla; Bize López, Amor.

Tipo de documento: Libro. Monografía.

Datos Fuente: Año: 2011. Número: 32.008.

Páginas: 95 p.

Editorial: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

ISBN: 866-11-015-0.

Idioma: Español.

Resumen en español: Cumpliendo con la misión encomendada al Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral de transferir el conocimiento desarrollado en el centro, se elabora esta guía de actividades físicas y deportivas para usuarios con Daño Cerebral Adquirido (DCA). Esta Publicación corresponde a la Colección Manuales y Guías, Serie Dependencia, que publica el Imsero.

Título: Programa de Actuación Cognitiva Integral en Demencias (PACID).

Autor/es: García Meilán, Juan José; Carro Ramos, Juan. Universidad de Salamanca (USAL), Facultad de Psicología, Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento, Salamanca, Castilla y León, España.

Tipo de documento: Libro. Monografía.

Datos Fuente: Año: 2011. Páginas: 72 p.

Editorial: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, Secretaria General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Idioma: Español.

Resumen en español: Programa de Actuación Cognitiva Integral en Demencias (PACID) elaborado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del IMSERSO en Salamanca.

Título: Acción y políticas de apoyo a las familias. Crianza, atención a la dependencia y fecundidad.

Autor/es: Casado Pérez, Demetrio; Varios autores.

Tipo de documento: Libro. Monografía.

Año: 2011.

Páginas: 388 p.

Editorial: Hacer Editorial.

Idioma: Español.

Sumario.

Introducción.

Aportes de las familias a las funciones bio-sociales básicas, y apoyos. Demetrio Casado.

Crianza, atención a la dependencia y reposi-

ción demográfica.

Crianza saludable: presente y futuro de nuestros bebés. *M^a Jesús Sanz Andrés.*

El cuidado a las personas dependientes por discapacidad en España y el papel de las familias, a examen. *Jesús Rogero-García.*

Políticas públicas y natalidad. *M^a Teresa López López.*

Políticas públicas.

Políticas de conciliación entre familia y trabajo en Alemania. *Miguel Montero.*

Intervenciones y políticas familiares relativas a fecundidad y crianza en el modelo de bienestar sueco. *Antoni Vilà.*

Políticas familiares españolas de ámbito nacional y de objeto laboral, monetario y fiscal. Especial referencia a las políticas de conciliación. *Aurelia Valiño Castro.*

Políticas públicas de protección a la maternidad. *Mónica Gomez de la Torre del Arco y M^a Teresa López López.*

El enfoque familiar y comunitario en las políticas públicas de servicios. *Fernando Fantova.*

Acción de los empleadores, el tercer sector y las redes comunitarias.

Medidas de conciliación de la vida laboral y

familiar para el personal de la Unión Europea y especialmente en la Agencia Europea OAMI. *Graziella Juste Ballesta.*

Políticas de igualdad y conciliación en MAPFRE. *Antonio García Casquero.*

Programas-servicios de apoyo a la permanencia con la familia y/o en el hogar de Cruz Roja Ourense. *José Luis Santos-AscarzaBacariza.*

El enfoque del apoyo a las familias en los servicios de Polibea. *José Félix Sanz Juez.*

Apoyo a las familias por las redes comunitarias. *Iratxe Herrero Zarate.*

Apoyo experto, junto a familias y escuela, a niños con dificultades. *Laura Escribano Burgos.*

Servicio de atención a la infancia en el domicilio de la cuidadora, ¿un nuevo recurso de atención para los menores? *Ana SeséTaubmann, Ariadna Alonso Segura y Rosa Coscolla Aisa.*

Anexos.

Alimentación de los lactantes y de los niños pequeños: Normas recomendadas para la Unión Europea (extracto).

Manifiesto por unos horarios racionales.

Entrevista a Yvonne Knibiehler.



Para la Dependencia

FUNDACIÓN CASER PARA LA DEPENDENCIA

Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es