ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA

LIBRO BLANCO

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y DISCAPACIDAD
IMSERSO

ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA

LIBRO BLANCO

DICIEMBRE 2004

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, c/v. Ginzo de Limia, 58
28029 Madrid

1.ª edición, 2005
© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

Diseño de cubierta y portadillas: Inventa Comunicación
Fotografías: Premio IMSERSO «Infanta Cristina» 2004

NIPO: 216-05-013-9
Depósito Legal: BI-878-05
Imprime: Grafo, S.A.

EQUIPO DE TRABAJO

Director	Ángel Rodríguez Castedo *Director General del IMSERSO*
Coordinador técnico	Pablo Cobo Gálvez *Subdirector General de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO*
Equipo técnico IMSERSO	Juan Manuel Duque Gómez Jesús Norberto Fernández Muñoz José María García Martín Antonio Herrero Portela Ana Madrigal Muñoz Antonio Martínez Maroto Emily Parras López Pilar Rodríguez Rodríguez Javier Salazar Murillo Mayte Sancho Castiello
Colaboradores externos	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG) Antonio Abellán García *CSIC* Demetrio Casado Pérez *Experto* José Alfonso Cortés Rubio *Ministerio de Sanidad y Consumo* Ángeles Durán Heras *CSIC* Jaime Frades Pernas *Experto* Susana García Díez *Experta* Adolfo Jiménez Fernández *Experto* Antonio Jiménez Lara *Experto* Alfonso Jiménez Palacios *Ministerio de Sanidad y Consumo* Héctor Maravall Gómez-Allende *Experto* Juan Manuel Martínez Gómez *Experto* Julia Montserrat Codorniú *Universidad Ramón Llull*

	Enrique Morán Aláez *Instituto Vasco de Estadística* Carmen Navarro Fernández-Rodríguez *Ministerio de Economía y Hacienda* Lourdes Pérez Ortiz *Universidad Autónoma de Madrid* Miguel Querejeta González *Experto* Gregorio Rodríguez Cabrero *Universidad de Alcalá de Henares* José Melquiades Ruiz Olano *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* Antoni Vilá Mancebo *Universidad de Girona*
Apoyo documental, logístico y administrativo IMSERSO	M.ª Ángeles Aguado Sánchez José Antonio Galego Choren M.ª Ángeles García Matallana Rubén Herranz González Patricia Muñoz Canal Ángel Penit Cid Mercedes Villegas Beguiristain

ÍNDICE

PRESENTACIÓN 11

1. BASES DEMOGRÁFICAS: ESTIMACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y PERFILES DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA 19
   1. El concepto de dependencia 21
   2. Los determinantes demográficos de la dependencia 26
   3. Las fuentes para el estudio demográfico de la dependencia 35
   4. Las esperanzas de vida de la población española ajustadas según estado de salud 45
   5. Los perfiles demográficos de la dependencia en España..... 51
   6. Los cuidados de larga duración 68
   7. Hacia una estimación de la población que habrá de proteger el Sistema Nacional de Dependencia 76
   8. Referencias bibliográficas 90

2. RÉGIMEN JURÍDICO DE LA PROTECCIÓN A LA DEPENDENCIA 93
   1. Terminología jurídica 95
   2. Derechos de las personas en situación de dependencia y responsabilidades públicas 104
   3. Prestaciones y ayudas directas e indirectas a las personas en situación de dependencia 112
   4. Apoyo a las familias con personas dependientes 138
   5. Código Civil 147
   6. Otra normativa de interés 154
   7. Anexos 156
   8. Consideraciones finales 160
   9. Referencias bibliográficas 164

3. CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN A CARGO DE LA FAMILIA. EL APOYO INFORMAL 167
   1. El apoyo informal en el esquema de producción de bienestar 169
   2. Conceptualización del apoyo informal 172
   3. Transformación de los modelos de familias 175
   4. El apoyo de las personas mayores a hijos/as y nietos/as 177
   5. Características y extensión del apoyo informal a las personas mayores en España 184
   6. Apoyo informal, mujer y protección social 204
   7. La crisis del apoyo informal..... 208
   8. La necesaria convergencia entre el apoyo informal y los recursos formales..... 210
   9. Consideraciones finales 216
   10. Referencias bibliográficas 221

4. RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS MENORES DE 65 AÑOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA 227
1. Evolución de las políticas de atención a las personas con discapacidad en España 229
2. Prestaciones y servicios sociales, sanitarios y de Seguridad Social para personas menores de 65 años en situación de dependencia 242
3. Problemática específica de las personas con trastorno mental grave y de los menores de seis años con limitaciones graves .. 265
4. Consideraciones finales 289
5. Referencias bibliográficas 298
6. Anexos 304

5. RECURSOS SOCIALES PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA 343
1. Evolución de las políticas de atención a las personas mayores en España 345
2. El desarrollo de recursos para las personas mayores dependientes en el contexto europeo 350
3. Los servicios sociales para personas mayores en situación de dependencia en España. Estructura y marco conceptual 352
4. Los servicios domiciliarios 356
5. La teleasistencia domiciliaria 374
6. Las ayudas técnicas para la mejora de la autonomía y la reducción de la dependencia 380
7. Los programas de intervención con familias 388
8. Análisis y evaluación de los servicios intermedios y de respiro familiar (estancias temporales y Centros de Día) 393
9. Análisis y evaluación de los recursos y programas de vivienda..... 411
10. Sistemas alternativos de alojamiento 415
11. Las Residencias..... 420
12. Sistema de acceso a los servicios públicos..... 437
13. Discapacidad y envejecimiento. Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen 440
14. Conclusiones 444
15. Consideraciones finales 454
16. Referencias bibliográficas 462

6. EL SISTEMA SANITARIO Y LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA 467
1. Introducción. Definición y atención sanitaria a la dependencia 469
2. Servicios sanitarios dedicados a la dependencia 471
3. Consideraciones sobre el desarrollo de la atención sanitaria a personas en situación de dependencia en el Sistema Nacional de Atención a la Dependencia 489

4. Gestión y recursos necesarios 497
5. Referencias bibliográficas 499

7. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA 503
1. Coordinación entre servicios sociales y sanitarios. Un reto imprescindible 505
2. Análisis de las iniciativas y programas sociosanitarios 506
3. Modelos de coordinación. Cuestiones conceptuales 513
4. Convergencias y divergencias en los modelos de atención sociosanitaria 515
5. Situación actual, criterios generales y propuestas de mejora de la coordinación sociosanitaria 516
6. Población diana de la atención sociosanitaria 520
7. Conclusiones 520
8. Consideraciones finales 522
9. Referencias bibliográficas 524

8. PRESUPUESTOS Y RECURSOS ECONÓMICOS DESTINADOS A LA FINANCIACIÓN DE LA DEPENDENCIA 527
1. Panorámica general del gasto público en protección social a las personas en situación de dependencia 529
2. Aproximación a un presupuesto de las Administraciones públicas. Protección de situaciones de dependencia en 2004 534
3. El gasto público en protección social a las personas en situación de dependencia. Una estimación 539
4. La evolución del gasto en protección social a la dependencia (1995-2003) 544
5. Referencias bibliográficas 551

9. LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA: CRITERIOS Y TÉCNICAS DE VALORACIÓN Y CLASIFICACIÓN 553
1. Introducción 555
2. La medición de la dependencia en la actualidad 559
3. Estructura y componentes de los instrumentos de valoración de la dependencia 564
4. Las actividades de la vida diaria 575
5. La graduación de la dependencia 595
6. Modelos de baremos administrativos de valoración de la dependencia 602
7. Recomendaciones finales en los criterios y técnicas de valoración de la dependencia 622
8. Referencia bibliográfica 626

10. GENERACIÓN DE EMPLEO Y RETORNOS ECONÓMICOS Y SOCIALES DERIVADOS DE LA IMPLANTACIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA 633
1. Introducción 635
2. El potencial de generación de empleo del Sistema Nacional de Dependencia 636
3. Los retornos económicos y sociales 659
4. Referencias bibliográficas 663

11. ANÁLISIS DE LOS MODELOS DE PROTECCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ALGUNOS PAÍSES DE LA UNIÓN EUROPEA Y DE LA OCDE 665
1. Introducción 667
2. Los sistemas de cuidados de larga duración en la Unión Europea. Reformas y debates 669
3. Modelos de protección a las personas en situación de dependencia en el ámbito de la Unión Europea 674
4. Sistemas de cuidados de larga duración en algunos países de la OCDE 708
5. El reto de la protección social de las personas en situación de dependencia. Algunas conclusiones 713
6. Referencias bibliográficas 720

12. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA 723
1. Concepto y grados de dependencia 725
2. Estimación del número de personas dependientes 729
3. Modelos de protección social de la dependencia 733
4. Fundamentación jurídica de una ley que regule el Sistema Nacional de Dependencia 743
5. Valoración de la dependencia 745
6. Beneficiarios, servicios y prestaciones de atención a la dependencia 747
7. Financiación del Sistema 769
8. Organización y gestión del Sistema 770
9. La red de servicios de la dependencia y sus proveedores 773
10. La calidad en el Sistema Nacional de Protección a la Dependencia 774
11. Necesidades de formación de los profesionales de atención a personas con dependencia 778

BIBLIOGRAFÍA GENERAL SOBRE DEPENDENCIA 783

DOCUMENTACIÓN COMPLEMENTARIA 815

PRESENTACIÓN

Tengo la satisfacción de presentar a la sociedad española la publicación que contiene los trabajos que conforman el *Libro Blanco* sobre la atención a las personas que necesitan cuidados de larga duración por encontrarse en una situación de dependencia. Se cumple así con el compromiso del Presidente del Gobierno, Rodríguez Zapatero, de presentar un *Libro Blanco* que sirva de base para la elaboración de un Proyecto de Ley que dé cumplimiento al Programa de Gobierno sobre la protección a las personas en situación de dependencia.

Este compromiso se asienta en la convicción de que España forme parte de un modelo social, como el europeo, en el que la satisfacción de las necesidades de la ciudadanía se sitúe como una prioridad política. A este respecto es de destacar que la nueva Constitución Europea proclama como derecho fundamental de la ciudadanía «el derecho de acceso a las prestaciones de Seguridad Social y a los Servicios Sociales que garantizan una protección en casos como (...) la dependencia o la vejez».

Hoy por hoy es necesario reconocer que existe una laguna de protección que afecta a un importante grupo de personas que, debido a deficiencias, enfermedades o trastornos, precisan del apoyo de otras para realizar actividades tan básicas de la vida cotidiana como levantarse, bañarse, salir a la calle y otras.

Para resolver este problema, que atañe a la dignidad de la vida humana, muchos países de nuestro entorno han dado ya pasos inequívocos. Y si los pioneros fueron los Países Escandinavos y Holanda, a lo largo de la década de los noventa se han producido iniciativas en el ámbito de la Europa continental, como Austria, Alemania, Francia, Luxemburgo..., mediante las que se establecen derechos sociales en el área de los cuidados de larga duración que han venido a configurar el llamado «cuarto pilar del Estado de Bienestar».

En España, iniciativas como la Ley de Integración Social de las Personas con Minusvalía de 1982 (LISMI), la Ley General de Sanidad de 1986, la puesta en marcha del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales en 1988, la generalización del sistema de pensiones mediante la Ley de Prestaciones no contributivas de 1990 y la puesta en marcha del Plan Gerontológico en 1992 para la década de los noventa, supusieron hitos de envergadura para la mejora de la protección social en nuestro país.

En esta década, el Gobierno de España quiere dar un nuevo paso en la profundización del Estado del Bienestar y en la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos mediante el desarrollo de un nuevo sistema de protección a las personas en situación de dependencia y a sus familias, convergiendo de esta forma con los Estados más avanzados de la Unión Europea que ya nos han antecedido en dar una respuesta a estos problemas.

Por todas las consideraciones realizadas y, de manera especial, para dar una respuesta a las necesidades insatisfechas tanto de las personas en situación de dependencia como de sus familias cuidadoras, se ha trabajado intensamente en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y del IMSERSO, a quienes quiero agradecer su esfuerzo y la tarea realizada en la elaboración de este *Libro Blanco*.

El objetivo de este trabajo no es otro que el de ofrecer al conjunto de Administaciones Públicas, a los agentes sociales, a los movimientos representativos de las personas mayores y de las personas con discapacidad, a la comunidad científica, a los proveedores de servicios y a la sociedad española entera, los elementos esenciales para poder desarrollar un debate con bases y fundamentos asentados en el rigor científico que desemboque en un deseable consenso general antes de llevar adelante la iniciativa legislativa que nos hemos propuesto.

Desde esta Presentación, pues, invitamos a cuantos están concernidos por un asunto que a todos nos afecta y cuya importancia se va a ver acrecentada en los próximos años debido, sobre todo, al fenómeno del envejecimiento de nuestra población, para aportar sugerencias y propuestas. Todas serán consideradas antes de elaborar el proyecto legislativo que será remitido al Parlamento para su debate dentro del primer semestre de 2005.

Nos encontramos ante el reto de atender a las personas que se encuentran en situación de especial vulnerabilidad al precisar de apoyos para poder ejercer sus derechos de ciudadanía, para poder acceder a los bienes sociales y para recibir una atención sin la que no pueden desarrollar las actividades más esenciales de la vida diaria. Estamos convencidos de que la sociedad y los poderes públicos tienen la obligación de prestar esos apoyos para descargar así a tantas familias, y en especial a tantas mujeres, de una parte del ingente trabajo que ahora realizan en solitario y con grandes sacrificios. Porque, hoy por hoy, la situación de muchas de las personas en situación de dependencia arroja al analizarla un gran deficit de bienestar que nos concierne a todos. Ante esta situación de inequidad el proyecto que va a impulsar el Gobierno nos

brinda la ocasión de desarrollar el concepto de justicia. Porque es de justicia social de lo que hablamos al promover que las personas con graves discapacidades tengan acceso, como un derecho subjetivo, a las prestaciones de los servicios sociales.

Este proyecto, en el que todos están invitados a participar, también nos ofrece una oportunidad para, traspasando ese concepto de la justicia y de los derechos, alcanzar el mundo de los valores y situarnos en un universo ético que es insoslayable cuando nos acercamos al dolor, al sufrimiento humano. Ese impulso ético que nos alienta a hacer nuestro el padecimiento ajeno y a intentar mejorar las condiciones de vida de quienes sufren más dificultades.

La propuesta que hacemos a la sociedad española no es otra, en suma, que animarla a compartir una pasión por la solidaridad entre los seres humanos y, entre todos, encontrar vías y maneras de mejorar las condiciones de vida de las personas mediante el perfeccionamiento de nuestro sistema de protección social. Cuando el proyecto que este *Libro Blanco* inicia llegue a su culminación con la aprobación de la Ley Básica de Protección a la Dependencia, marcaremos un hito histórico, pues habremos avanzado en la construcción de una sociedad en la que la resolución de los problemas de sus miembros más débiles y vulnerables se habrá convertido en una realidad. España será entonces un país del que todos nos sentiremos aún más orgullosos.

Madrid, 23 de diciembre de 2004

Jesús Caldera Sánchez-Capitán
Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales

PRESENTACIÓN

Como paso previo a la creación de un Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad asumió el encargo del Gobierno de elaborar el *Libro Blanco de la Dependencia en España*, que se ha concretado en estos tres tomos, que recogen lo más relevante de cuantos estudios específicos se han realizado sobre la materia. Pero no presentamos aquí una mera compilación, sino todo un intenso proceso de reflexión, a partir del análisis de una información cuantiosa. Un esfuerzo imprescindible a la hora de afrontar la serie de decisiones políticas que van a permitirnos resolver el problema de la protección de todas las personas «que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria».

En esta publicación, así como en la extensa documentación complementaria, se ha reunido la información procedente de las investigaciones desarrolladas en España en el área de la Dependencia. Las Comunidades Autónomas nos han suministrados sus datos sobre los recursos disponibles hoy para atender a las personas dependientes. Y no faltan las propuestas y consideraciones realizadas por las Cortes Generales, Defensor del Pueblo, Agentes sociales, Comunidad científica, Organizaciones representativas de las personas mayores y de las personas con discapacidad, Entidades sociales y Organismos internacionales.

Confiamos en que este *Libro Blanco sobre la Dependencia* se convierta en un eficaz instrumento de trabajo, puesto que ofrece un diagnóstico riguroso de la situación de las personas dependientes en España y una visión completa de las alternativas y consideraciones que nos van a permitir implantar con éxito un Sistema Nacional de Dependencia.

El *Libro Blanco* se estructura en 12 Capítulos, que constituyen una amplia panorámica sobre los aspectos demográficos, las características y perfiles de la dependencia, el régimen jurídico, el llamado «apoyo informal», los recursos disponibles, la atención sanitaria y la necesaria coordinación sociosanitaria; los presupuestos y recursos económicos dedicados a la Dependencia por el sector público y los criterios y técnicas de valoración; sin olvidar la generación de empleo y retornos económicos que va a suponer el desarrollo de un Sistema de atención a las personas dependientes y un estudio comparado de los diferentes sistemas de pro-

tección en los países de nuestro entorno. y una serie de consideraciones finales, que van a servir para la reflexión, el debate y, en su caso, la toma de decisiones sobre la atención a las personas dependientes.

Vamos a encontrar dos clases bien diferenciadas de aportaciones en este *Libro Blanco*: ante todo, una parte descriptiva y más extensa, que documenta y evalúa la situación de la dependencia en España y analiza también la de aquellos países que nos pueden servir de referencia, con la intención de aportar informaciones y conocimientos que nos permitan contextualizar el debate. La segunda, resumida en el Capítulo final, recoge una serie de consideraciones, con las que se pretende contribuir a la reflexión y al debate de todos los sectores implicados en la atención a las personas dependientes. Reflexión y debate que han de ser determinantes en la toma de decisiones políticas, objetivo último que justifica la elaboración de este *Libro Blanco*.

Es de justicia resaltar el papel inestimable que las familias españolas han jugado y juegan en la atención a las personas dependientes. La intensidad y el sacrificio de su labor están cuantificados también en el *Libro Blanco* y quiero dejar aquí un testimonio de reconocimiento. Pero al mismo tiempo se hace necesario reconocer que el proceso acelerado de envejecimiento de la población y la evolución de las familias españolas están provocando que el «apoyo informal», en el que principalmente se sustenta el cuidado de las personas dependientes –no sólo mayores, también discapacitados– esté entrando en crisis. Las necesidades de atención son cada vez más importantes (enfermedades crónicas, accidentes, «envejecimiento del envejecimiento») y, en cambio, la capacidad de las familias de prestar tales cuidados se reduce constantemente. Por ello, atender no sólo a las necesidades de las personas dependientes, sino también de sus familias, debe ser objetivo fundamental para los poderes públicos. Así lo recomendaba ya en 1998 el Consejo de Europa: «La cobertura de la dependencia forma parte integrante de todo sistema de protección social». «Incumbe a los poderes públicos garantizar la calidad de los cuidados.» Además encarecía la importancia de una formación adecuada para los cuidadores y destacaba la importancia de reforzar su protección social y brindarles ayuda, a fin de aliviarles y sostenerles en el tremendo esfuerzo que requiere la atención a una persona dependiente.

Son, en definitiva, demandas sociales ampliamente aceptadas, que afectan al corazón de nuestra convivencia. Por ello, desarrollar un sistema de atención a las personas dependientes abre nuevos derechos de ciudadanía y fortalece los valores y principios que inspiran la sociedad de bienestar.

Completar el «cuarto pilar» del Estado de Bienestar, acercarnos a los niveles de cobertura de prestaciones de los países de nuestro entorno europeo, supone evitar el deslizamiento de los servicios sociales hacia un modelo de tipo asistencial, cuya protección resulta fragmentaria, parcial e insuficiente. Supone también no dejar fuera de la protección del Estado a las amplias clases medias de nuestro país. Además, evita que la provisión de cuidados recaiga fundamentalmente en las mujeres, cuyo trabajo continúa así siendo invisible y no remunerado.

Las jóvenes generaciones de mujeres están abandonando, o relegando cada vez más, ese papel de cuidadoras de otros miembros de la familia, que tradicionalmente les venía asignado. Por ello, la creación de un Sistema Nacional de Dependencia será también una actuación a favor de las mujeres. Las nuevas prestaciones y servicios permitirán aumentar su libertad de elección, puesto que podrán decidir cuánto tiempo dedican al cuidado de su familiar dependiente y cuánto al ejercicio de su profesión. Y brindará igualdad de oportunidades entre quienes cuentan con recursos económicos suficientes para pagar el apoyo que precisan y quienes no pueden hacerlo.

Tengo que agradecer el enorme trabajo que el IMSERSO ha dedicado a la elaboración de este *Libro Blanco*, dando un nuevo ejemplo de su vocación por el servicio público. Puedo asegurar que no se ha regateado tiempo ni esfuerzo en el afán de cumplir los plazos que nos marcamos.

También es de justicia que exprese mi agradecimiento a D. Fernando Lamata Cotanda, quien dirigió el equipo del Ministerio de Sanidad y Consumo; a don Francisco Javier Velázquez López, Secretario General para la Administración Pública, por su valiosa contribución, y a todos los expertos que, con un gran conocimiento de la Dependencia y un prestigio más que reconocido, han determinado que este trabajo alcance un, a mi juicio, notable nivel de calidad.

También tengo que mencionar con especial gratitud a las Organizaciones que representan a las personas dependientes: al Consejo Estatal de las Personas Mayores, al CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) y a las Organizaciones de la iniciativa social que representan a las familias de personas afectadas, quienes llevan años demandando que la atención integral a las personas dependientes sea una realidad. Y lo mismo cabe decir de entidades científicas, como la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, cuyo excelente informe ha contribuido al enriquecimiento conceptual del *Libro Blanco*. Y a cuantas entidades de la iniciativa social han aportado valiosísimas publicaciones sobre la Dependencia.

Nuestro reconocimiento a las Organizaciones sindicales y empresariales, cuyas reflexiones constituyen una contribución decisiva, ya que ambicionamos que este *Libro Blanco* sea útil para el imprescindible acuerdo con los agentes sociales –sindicatos y empresarios– en la Mesa de diálogo social.

Nuestro reconocimiento a las diferentes Administraciones Públicas: Administración General del Estado y Seguridad Social, Comunidades Autónomas, Corporaciones Locales, a los Grupos Parlamentarios del Congreso y del Senado, a la Ponencia del Pacto de Toledo y a todos cuantos nos han hecho llegar sus propuestas. Esta larga lista de instituciones, entidades y personas da cabal idea de que este asunto de la Dependencia ocupa un primerísimo puesto entre las preocupaciones de la ciudadanía.

Finalmente, debemos tener muy claro que la viabilidad y sostenibilidad del futuro Sistema Nacional de la Dependencia sólo será posible si se consigue un alto grado de consenso. Y para ello es necesario propiciar un proceso con amplia participación social. No en vano la atención a las personas en situación de dependencia ha de ser considerada una meta de toda la sociedad española. Se trata de un objetivo ambicioso e inaplazable. Es preciso que, como ocurre en las sociedades más desarrolladas de nuestro entorno, los poderes públicos garanticen más servicios y mejor atención a las personas en situación de dependencia. Y es que no podremos hablar de una sociedad justa si algunos ciudadanos arrastran déficits de ciudadanía. Y no deberíamos hablar de igualdad si todos los ciudadanos no tienen garantizados sus derechos.

La atención a quienes se encuentran en situación de dependencia –las personas mayores, las personas con grandes discapacidades– es una exigencia para avanzar en la sociedad del bienestar. Completar entre todos el cuarto pilar del Estado de Bienestar supondrá ampliar derechos sociales de ciudadanía y universalizar servicios para contribuir a lograr una sociedad más justa y más digna.

Madrid, 23 de diciembre de 2004

María Amparo Valcarce García
Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

CAPÍTULO I

BASES DEMOGRÁFICAS: ESTIMACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y PERFILES DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

1. EL CONCEPTO DE DEPENDENCIA

El Consejo de Europa, que ha venido promoviendo diversas iniciativas y Recomendaciones con el objeto de mejorar la situación de las personas dependientes y la de sus cuidadores, constituyó a mediados de la década de los noventa un grupo de expertos que trabajó durante dos años en la elaboración de un texto de consenso que pudiese ser asumido desde la mayoría de los países miembros de este organismo internacional. El resultado de ese trabajo fue la aprobación, en septiembre de 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una Recomendación relativa a la dependencia (Consejo de Europa, 1998).

En dicha Recomendación el Consejo de Europa define la dependencia como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana», o, de manera más precisa, como «un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal».

Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Esa perspectiva es coherente con el planteamiento de la nueva clasificación de discapacidades de la OMS, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la LIV Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (Organización Mundial de la Salud, 2001), que propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

- *Déficit en el funcionamiento* (sustituye al término «deficiencia», tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980): es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este contexto el término «anormalidad» se usa para referirse a una desviación significativa de la norma estadística (por ejemplo, la mediana de la distribución estandarizada de una población).

- *Limitación en la actividad* (sustituye el término «discapacidad», tal y como se venía utilizando en la CIDDM): Son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.
- *Restricción en la participación* (sustituye el término «minusvalía», tal y como se venía utilizando en la CIDDM): Son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.
- *Barrera*: Son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como, por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.
- *Discapacidad*: En la CIF es un término «paraguas» que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un *déficit* en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una *limitación en la actividad*. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una *restricción en la participación* que se concreta en la *dependencia* de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

La evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme consideramos grupos de población de mayor edad. Ese aumento en las tasas de prevalencia por grupos de edad no se produce a un ritmo constante, sino que existe una edad (alrededor de los 80 años) en que dicho

aumento se acelera notablemente. No es extraño por ello que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico y que algunas veces, en una visión reduccionista, se tienda a considerar la dependencia como un fenómeno que afecta sólo a los mayores.

En realidad, la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población. No se puede circunscribir por ello el fenómeno de la dependencia al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida. Puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas (enfermedad de Alzheimer, artritis, osteoporosis, etc.) o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia.

La dependencia puede también no aparecer, y de hecho en muchos casos no aparece aunque la persona haya alcanzado una edad muy avanzada. Existen una serie de variables de tipo social y ambiental (además de los factores genéticos) que condicionan la aparición y el desarrollo de los desencadenantes de la dependencia, en las que los individuos difieren entre sí. Esto quiere decir que es posible prevenir la dependencia promoviendo hábitos de vida saludables, mejorando la eficacia de los sistemas de atención de la salud y asegurando el tratamiento precoz de las enfermedades crónicas.

Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las nuevas enfermedades invalidantes, como el sida, y el propio concurso de la edad, bajo determinadas circunstancias físicas y personales, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud. Ciertamente, el problema no es nuevo. De hecho, el desarrollo de las políticas protectoras sobre la discapacidad ha sido muy intenso en algunos países desde la posguerra y en la mayoría de los países de la UE, incluyendo España, desde comienzos de los años ochenta.

Sin embargo, el proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una dimensión nueva al problema, tanto cuantitativa como cualitativamente, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora. La conciencia creciente de que existe una clara laguna en la protección de la población mayor dependiente ha llevado a enfatizar, quizá en exceso, la de-

pendencia de la gente mayor, a pesar de que existen también evidentes lagunas protectoras en relación con las personas gravemente afectadas menores de 65 años.

Obviamente, la necesidad de asistencia y/o cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido siempre; lo que ha cambiado es su dimensión (debido sobre todo al crecimiento del número y de la proporción de personas mayores), su importancia social (ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto) y su naturaleza (en tanto que supone una redelimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación).

Todo ello hace de la dependencia una carga que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo abre un nuevo campo de intervención social que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social.

Las personas dependientes requieren una intervención continuada, aunque no necesariamente permanente, basada en el apoyo y los cuidados. La atención de la dependencia se enmarca, por tanto, en el ámbito de los servicios sociales.

Sin embargo, existe una fuerte relación con el ámbito sanitario, pues:

— Un problema de salud que precise atención sanitaria puede ser el factor desencadenante o acelerador de los procesos de dependencia en las personas de edad avanzada.
— De forma ocasional, la persona dependiente puede sufrir un proceso agudo en su estado de salud que requiera una atención sanitaria puntual.
— La existencia de una red adecuada para dar cobertura a los casos de dependencia en su vertiente social descargaría el sistema sanitario de un gran volumen de costes, que son, por otra parte, desproporcionados en relación con la atención que las personas dependientes necesitan.

Existe una clarísima interrelación entre la salud y las situaciones de dependencia. En concreto, se tiene constancia de la eficacia de las intervenciones sanitarias en edades medianas de la vida para prevenir la aparición de la dependencia en las edades más avanzadas, y se ha demostrado, asimismo, que la mejora de los hábitos de vida de la población contribuye significativamente a mejorar la esperanza de vida sin discapacidad. Esto confiere a las intervenciones sanitarias un importante papel, al atrasar la aparición de la dependencia. Por otra parte, en

los casos en que la dependencia ya está establecida, el cuidado de la salud es esencial para lograr una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación y mejorar su calidad de vida. De hecho, la más que frecuente coexistencia de enfermedades activas complica la situación, de forma que los casos de personas con mayores necesidades asistenciales son aquéllos en los que la situación de dependencia funcional coincide con la pluripatología y la inestabilidad clínica.

Esta interrelación ha dado lugar al concepto de «espacio sociosanitario». A este respecto, cabe destacar que la asimetría existente actualmente entre los servicios sanitarios y los sociales es precisamente una de las dificultades más significativas para la protección de las personas con dependencia, pues mientras la sanidad constituye un servicio de carácter universal y gratuito como derecho legal para todos los ciudadanos, los servicios sociales públicos tienen un carácter graciable y un desarrollo muy desigual. Organizar y coordinar ambos tipos de servicios es esencial para proporcionar una respuesta integral y eficaz.

La importancia que ha adquirido el fenómeno de la dependencia obliga a poner a punto los esquemas conceptuales que faciliten su estudio e investigación desde una perspectiva epidemiológica. En la nueva clasificación de discapacidades de la OMS se contemplan, dentro de las limitaciones en la actividad (esto es, las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o en la realización de actividades), algunas cuya consideración es esencial en el caso de la dependencia, como las relacionadas con el cuidado personal (lavarse, cuidado de partes del cuerpo, excreción, vestirse, comer, beber, cuidado de la propia salud...), con la movilidad y el cambio o mantenimiento de las posiciones del cuerpo (posturas corporales básicas, levantarse, sentarse, acostarse...), con la capacidad de desplazarse en el entorno doméstico, con la posibilidad de realizar las actividades del hogar (preparación de comidas, quehaceres de la casa y otras actividades domésticas) y con el funcionamiento mental básico (reconocer personas y objetos, entender y realizar instrucciones y tareas sencillas, etc.). La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 99) ha incorporado de forma correcta este esquema conceptual y proporciona una información extraordinariamente valiosa a la hora de establecer el mapa de necesidades de atención de las situaciones de dependencia en España.

Sin embargo, es preciso resaltar que no siempre se tienen en cuenta todas estas actividades a la hora de definir la dependencia como una necesidad social a proteger. Normalmente los seguros privados de dependencia, allí donde existen, se constriñen a las actividades de cui-

dado más personal (actividades básicas de la vida diaria) y no incluyen las actividades instrumentales de la vida diaria, como la realización de las tareas domésticas, el cuidado del hogar o la posibilidad de salir de casa. En los sistemas públicos de atención a la dependencia es frecuente que junto a las primeras se contemplan parcialmente estas otras mediante prestaciones técnicas de remodelación y eliminación de barreras arquitectónicas en el hogar, ayuda a domicilio para la realización de las tareas domésticas o facilidades de transporte urbano, por citar sólo algunos ejemplos de la creciente gama de prestaciones y servicios que están apareciendo para hacer frente al problema de la dependencia.

La adecuada regulación de un sistema de protección social de las personas en situación de dependencia es, hoy por hoy, la gran asignatura pendiente de la protección social en España. Además de tener en cuenta la experiencia de otros países de nuestro entorno que ya han abordado esa regulación, es preciso que los responsables de establecer ese sistema tengan en cuenta la diversidad y magnitud de las necesidades existentes y los perfiles de la población en situación de dependencia, para lo cual la EDDES 99 se ha revelado como una cantera de información excepcional.

2. LOS DETERMINANTES DEMOGRÁFICOS DE LA DEPENDENCIA

La atención de las necesidades de las personas dependientes es uno de los grandes retos de la política social. Y lo es, prescindiendo de cualquier otra consideración, porque los sufrimientos, dificultades y costes de toda índole que la dependencia está acarreando a cientos de miles de familias españolas requieren una respuesta firme y decidida.

La demanda de cuidados para personas dependientes se ha venido incrementando de forma notable en los últimos años y va a seguir aumentando a un fuerte ritmo durante las próximas décadas, como consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social, entre los que podemos citar el envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas afectadas por alteraciones congénitas, enfermedades y accidentes graves, y la creciente incidencia de los accidentes laborales y de tráfico.

Ese crecimiento de las demandas coincide en el tiempo con la crisis de los sistemas de apoyo informal que tradicionalmente han venido dando respuesta a las necesidades de cuidados. Una crisis motivada, funda-

mentalmente, por los cambios en el modelo de familia y la creciente incorporación de las mujeres al mundo laboral.

2.1. EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DEMOGRÁFICO INCREMENTA LAS NECESIDADES DE CUIDADOS Y ATENCIÓN

En las últimas décadas la población mayor española ha experimentado un crecimiento muy considerable. El número de personas mayores de 65 años se ha duplicado en los últimos treinta años del siglo XX, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por ciento de la población total) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6 por ciento de la población total).

Este fenómeno del envejecimiento va a continuar en los próximos años, en los que la población mayor seguirá incrementándose de manera notable, a la vez que disminuirá la proporción de personas en edades jóvenes, como muestra la evolución prevista de la estructura de la población española durante el período 1991-2026, que se recoge en el Cuadro siguiente:

Cuadro 1. Proyecciones de la estructura por grandes grupos de edad de la población española, 1991-2026.

	Menos de 16 años		*16 a 64 años*		*65 y más años*		
Año	*Número*	*%*	*Número*	*%*	*Número*	*%*	*TOTAL*
1991	7.969.600	20,5	25.497.521	65,4	5.497.956	14,1	**38.965.077**
1996	6.764.315	17,2	26.310.021	66,9	6.234.148	15,9	**39.308.484**
2001	6.414.627	15,7	27.598.911	67,4	6.950.706	17,0	**40.964.244**
2006	6.883.005	15,6	29.707.832	67,5	7.404.260	16,8	**43.995.097**
2011	7.397.841	16,1	30.573.406	66,4	8.084.582	17,6	**46.055.829**
2016	7.813.301	16,4	31.109.452	65,1	8.857.956	18,5	**47.780.709**
2021	7.763.750	15,8	31.695.868	64,4	9.720.075	19,8	**49.179.693**
2026	7.443.232	14,8	31.967.404	63,6	10.876.681	21,6	**50.287.317**

Elaboración propia a partir de las proyecciones de población del INE.

Una característica demográfica, que se irá agudizando con el paso del tiempo es la que se ha llamado «envejecimiento del envejecimiento», esto es, el gran aumento que va a experimentar el colectivo de población de 80 y más años, cuyo ritmo de crecimiento será muy superior al del grupo de 65 y más años en su conjunto. Como consecuencia de este proceso de envejecimiento interno de la población mayor, el grupo constituido por las personas de 80 y más años se ha duplicado en sólo veinte años (los transcurridos entre 1970 y 1990) pasando de medio millón a más de 1,1 millones de personas, y todo hace prever que su número

superará los 2,9 millones en el año 2016, lo que en términos relativos supone que para esa fecha el 6,1 por 100 de los españoles tendrán más de 80 años. La evolución de la composición interna de la población mayor de 65 años (Cuadro 2) muestra cómo en el año 2016 tres de cada diez personas mayores de 65 años superarán, a su vez, los 80.

Cuadro 2. Proyecciones de la estructura por grandes grupos de edad de la población española, 1991-2026.

Año	*80 años y más*	*% sobre población total*	*% sobre población de 65 y más años*
1991	1.189.798	3,1	21,6
1996	1.364.820	3,5	21,9
2001	1.615.867	3,9	23,2
2006	2.016.934	4,6	27,2
2011	2.489.857	5,4	30,8
2016	2.902.016	6,1	32,8
2021	3.066.955	6,2	31,6
2026	3.405.864	6,8	31,3

Elaboración propia a partir de las proyecciones de población del INE.

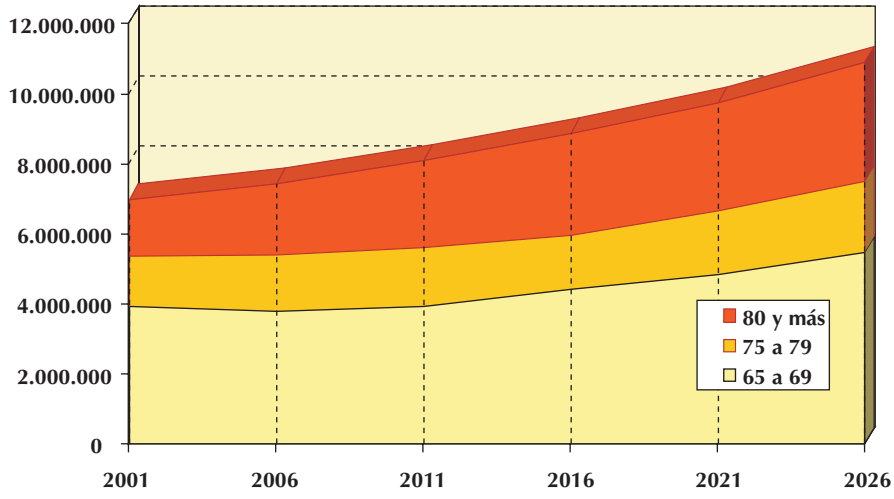
Durante los primeros años del siglo XXI el envejecimiento de la población está teniendo unas características peculiares, condicionadas por la historia demográfica española. La razón es la caída de la natalidad que se produjo en España en los años que siguieron a 1936, especialmente en el quinquenio 1936-40. Los miembros de esas generaciones relativamente poco numerosas nacidas en los años de la Guerra Civil han comenzado a incorporarse a la población mayor de sesenta y cinco años a partir del año 2001. Como resultado, se está produciendo, en esta primera década del siglo, una apreciable disminución del ritmo de crecimiento de la población mayor en su conjunto y un leve descenso en el número de personas que cumplen cada año la edad de jubilación, que ha aliviado un poco la presión que ha venido ejerciendo el crecimiento continuado de la población mayor sobre los sistemas de pensiones. Desde esta perspectiva, estamos viviendo una especie de «tregua demográfica» para nuestro sistema de Bienestar Social.

Sin embargo, junto a esa ralentización del crecimiento de la población mayor en su conjunto, se está produciendo un incremento muy considerable del número de personas mayores de 80 años (el grupo de población en el que se concentran la mayor parte de las situaciones de dependencia), que aumentará en 850.000 personas en esta década. La pretendida «tregua» no es, pues, más que una ilusión, pues la presión sobre los recursos no va a desaparecer, sino que simplemente se des-

plazará desde las prestaciones económicas hacia las prestaciones de servicios, y va a exigir un importante esfuerzo inversor para poner al día nuestra insuficiente red asistencial.

A partir de 2011 el crecimiento global de la población mayor volverá a intensificarse, debido a la incorporación de generaciones más numerosas. Ese crecimiento alcanzará una particular intensidad a partir del año 2020, en el que empezarán a incorporarse a la población mayor las primeras generaciones del «baby-boom», que en España comenzó a producirse a finales de los años cincuenta.

Gráfico 1. Evolución proyectada de la población mayor española por tramos de edad, 2001-2026.



Fuente: INE, Proyecciones de población calculadas a partir del Censo de 2001.

La presión sobre el sistema de provisión de cuidados para personas dependientes no descenderá, pero surgirán con fuerza muchas otras demandas que competirán por los recursos, siempre escasos en relación con las necesidades, del sistema de protección social. De ahí que sea tan urgente afrontar el desarrollo de un sistema de atención de las necesidades de las personas dependientes, creando las infraestructuras, los equipamientos y los medios financieros, técnicos y personales necesarios para hacer frente a esas demandas.

Todos los expertos que estudian las consecuencias que para las sociedades modernas tiene el fenómeno del envejecimiento coinciden en afirmar que el problema fundamental es cubrir las necesidades de cuidados y atención a las personas dependientes, cuyo número se está viendo enormemente incrementado como consecuencia del aumento de la población de avanzada edad.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que este intenso proceso

de envejecimiento no debe ser considerado sólo como un problema, sino también como una oportunidad social que es necesario aprovechar. El envejecimiento de la población es la expresión de un logro humano: vivir más y vivir mejor. Constituye una de las transformaciones sociales más importantes producidas en el último tercio del pasado siglo. Pero es, a la vez, un reto al que es necesario dar respuesta. Se trata de un reto complejo, pues el incremento del número de personas mayores y, dentro de éstas, el de las personas de edad más avanzada, y las necesidades crecientes de atención derivadas de ese crecimiento, coincide en el tiempo con una crisis de los sistemas de apoyo informal que han venido dando respuesta a esas necesidades, motivada por otras dos grandes transformaciones sociales de este final de siglo: el cambio en el modelo de familia y la creciente incorporación de las mujeres al mundo laboral.

2.2. LAS SITUACIONES DE DISCAPACIDAD GENERAN DEPENDENCIA EN TODOS LOS ESTRATOS DE POBLACIÓN

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 99) cifra en 3.528.221 el número total de personas con alguna discapacidad o con limitaciones que han causado o pueden llegar a causar discapacidades, lo que, expresado en términos relativos, viene a representar un 9 por ciento de la población española.

La EDDES 99 ofrece una información precisa y detallada sobre la estructura por edad y sexo de la población con discapacidad y sobre la población total estimada en el momento de realización de la encuesta, lo que facilita la obtención de estimaciones de prevalencia desagregados.

Los resultados muestran una clara correlación entre la prevalencia de las situaciones de discapacidad y la edad. Más del 32 por ciento de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, mientras que entre las menores de 65 años la proporción de personas con discapacidad no llega al 5 por ciento. Aunque el aumento de la prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable.

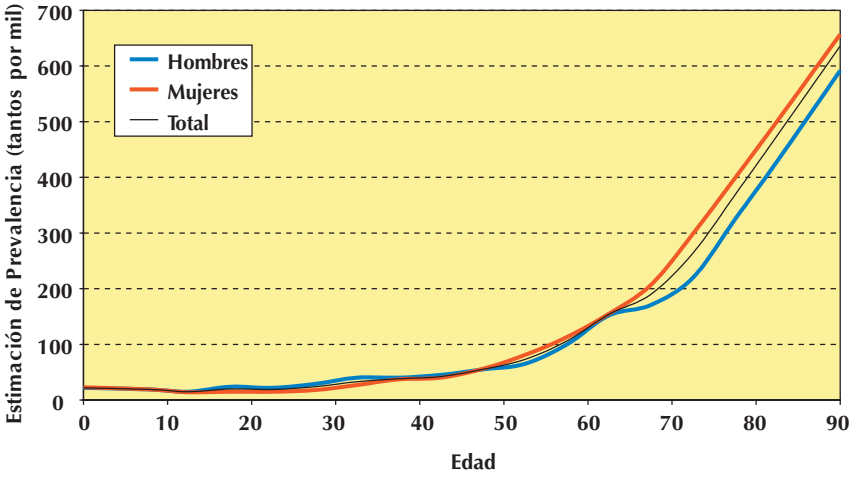
La encuesta estima, en conjunto, un número mayor de mujeres que de varones con discapacidad (el 58,3 por ciento de la población con discapacidad son mujeres). Sin embargo, este predominio cuantitativo de las mujeres no se da en todos los grupos de edad. La encuesta ha identificado un mayor número de varones que de mujeres en las edades jóvenes, mientras que en edades más elevadas se invierte esta tendencia. El punto de inflexión se da alrededor de los 45 años.

Cuadro 3. Personas con discapacidades y estimación de prevalencia de las situaciones de discapacidad en tantos por mil por edad y sexo. España, 1999

	Total		*Varones*		*Mujeres*	
	Número	*Prevalencia (tantos por mil)*	*Número*	*Prevalencia (tantos por mil)*	*Número*	*Prevalencia (tantos por mil)*
Menos de 6 años	**49.576**	**22**	24.723	22	24.853	23
6 a 9 años	**29.783**	**19**	15.363	19	14.420	19
10 a 15 años	**38.501**	**15**	20.697	15	17.804	14
16 a 19 años	**44.290**	**20**	28.058	24	16.232	15
20 a 24 años	**59.048**	**19**	36.385	22	22.663	15
25 a 29 años	**78.275**	**24**	48.578	29	29.697	18
30 a 34 años	**107.631**	**33**	64.514	40	43.117	27
35 a 39 años	**115.171**	**38**	60.029	40	55.142	37
40 a 44 años	**115.080**	**42**	61.162	45	53.918	40
45 a 49 años	**135.075**	**55**	66.311	55	68.764	56
50 a 54 años	**170.834**	**73**	74.872	65	95.962	81
55 a 59 años	**210.962**	**106**	96.639	100	114.323	113
60 a 64 años	**301.342**	**154**	141.830	152	159.512	155
65 a 69 años	**386.338**	**190**	161.083	171	225.255	207
70 a 74 años	**457.269**	**264**	168.643	220	288.626	299
75 a 79 años	**476.926**	**369**	172.670	325	304.256	399
80 a 84 años	**370.701**	**475**	120.382	429	250.319	501
85 y más años	**381.418**	**636**	111.031	592	270.388	657
TOTAL	**3.528.221**	**90**	**1.472.970**	**77**	**2.055.251**	**103**

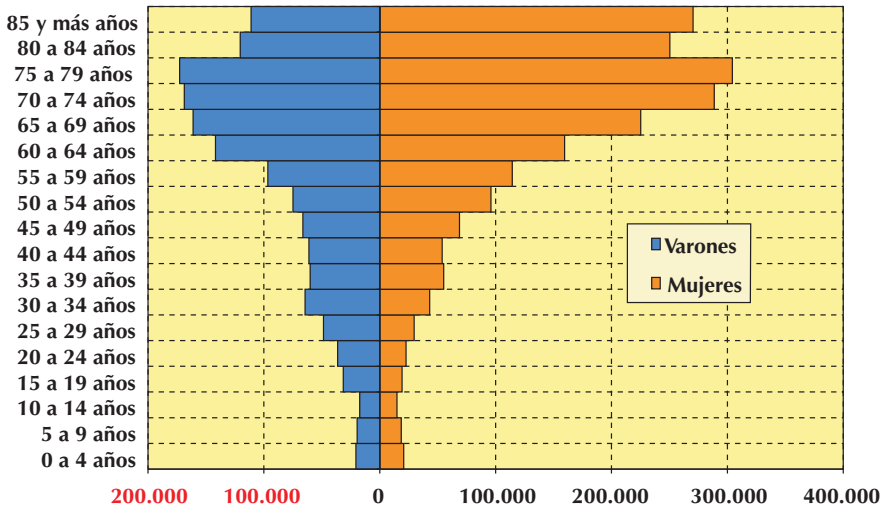
Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Gráfico 2. Estimación de la prevalencia de las situaciones de discapacidad, por edad y género. España, 1999.



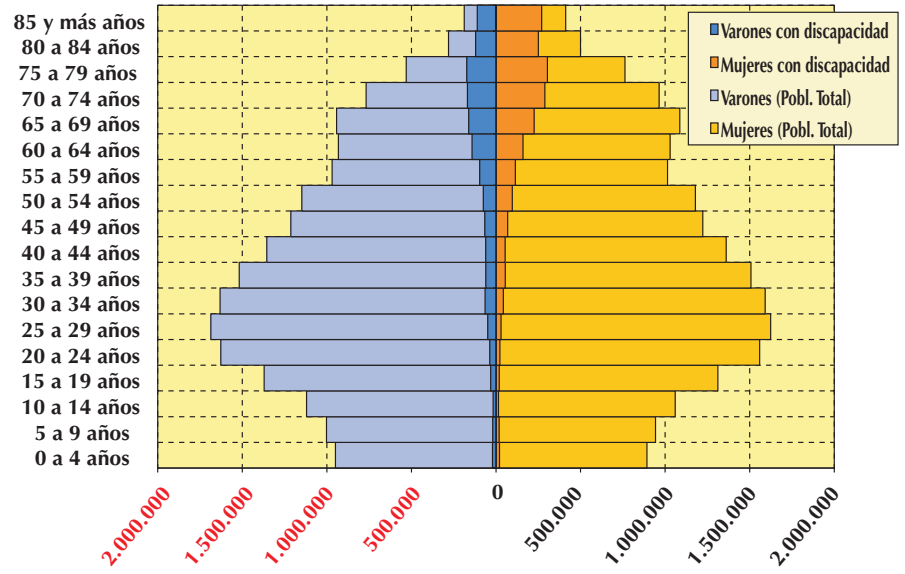
Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, INE, 2002.

Gráfico 3. Estructura por edad y género de la población con discapacidad en España, 1999.



Fuente: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. INE, Madrid, 2002.

Gráfico 4. Pirámide de la población con discapacidad y de la población en España, 1999.



Fuente: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. INE, Madrid, 2002.

2.3. LOS CAMBIOS EN EL MODELO DE FAMILIA Y LA INCORPORACIÓN DE LA MUJER AL TRABAJO REDUCEN LA DISPONIBILIDAD DE APOYO INFORMAL

Tradicionalmente, han sido las familias las que han asumido el cuidado de las personas dependientes, a través de lo que ha dado en llamarse

«apoyo informal». Para ser más exactos, habría que puntualizar que esa función ha recaído y recae, casi en exclusiva, en las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y, dentro de éstas, en las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años.

El incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad, coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo.

Esa insostenibilidad se debe, por una parte, a razones estrictamente demográficas, pues cada vez existen menos mujeres en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Pero no se trata sólo de un problema de número. La insostenibilidad del modelo de apoyo informal se debe también a las transformaciones que están experimentando las estructuras familiares:

- La desaparición de la familia extensa, que proporcionaba asistencia y proveía de recursos a todos sus miembros por núcleos familiares más reducidos;
- el desdibujamiento del perfil de institución permanente de la familia, que se traduce en un incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios;
- la creciente movilidad geográfica de los distintos miembros de la familia, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar;
- la variedad de modelos familiares coexistentes (incremento de personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho...);
- la democratización en las relaciones intergeneracionales y entre los miembros de la pareja; la permanencia de los hijos en la casa familiar hasta edades que llegan a superar los 30 años,
- y, sobre todo, los cambios profundos en la posición social de las mujeres y, por ende, en su rol dentro de la familia.

Este conjunto de circunstancias ha sometido a la familia a importantes tensiones de adaptación. La institución familiar sigue cumpliendo sus

funciones clásicas, pero se ha visto obligada a hacer frente, además, a nuevas demandas, como resultado del retraso en el proceso de independización de los hijos y de la mayor carga de cuidados que supone el incremento en el número de personas dependientes. Estas cargas recaen fundamentalmente en las mujeres de las generaciones intermedias, y entran en contradicción directa con las demandas derivadas del cambio que se está produciendo en el rol social de las mujeres, que se están incorporando de manera muy activa al mundo del trabajo retribuido y al conjunto de las instituciones sociales.

En los últimos años se ha producido una incorporación progresiva y creciente de la población femenina al mercado laboral, cada vez con mayores cualificaciones y niveles formativos. Sin embargo, la persistencia de la tradicional asignación de roles sociales entre los sexos continúa afectando negativamente a su integración y promoción social y laboral. Las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, discapacitados y ancianos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y en tiempo, que se extiende durante largos periodos.

Por otra parte, la difícil conciliación entre la vida familiar y el trabajo remunerado retroalimenta el fenómeno del envejecimiento poblacional, pues ha originado el retraso de la maternidad y una brusca y continuada reducción de la fecundidad. En el ciclo vital de las mujeres hay una coincidencia temporal entre el periodo de maternidad y crianza de los hijos y el de integración y consolidación laboral, y la falta de adecuación del trabajo a esta realidad origina, por un lado, una generalización de las decisiones tendentes a retrasar los nacimientos, tener un solo hijo, e incluso no tenerlo, y por otro lado (aunque cada vez en menor medida), la interrupción o el abandono de la carrera laboral.

El nuevo papel social de las mujeres ha venido acompañado de profundas transformaciones en la estructura familiar, entre las que destacan una importante reducción de tamaño de los hogares y la diversificación de las formas de convivencia. Aunque el modelo predominante sigue siendo la familia conyugal nuclear, ésta se encuentra en proceso de disminución en la medida en que se ha producido un fuerte aumento de otros tipos de familias.

3. LAS FUENTES PARA EL ESTUDIO DEMOGRÁFICO DE LA DEPENDENCIA

Partiendo de la definición de dependencia propuesta por el Consejo de Europa («estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal»), sobre la que, como ya se ha indicado, existe un amplio consenso, el primer problema que se plantea a la hora de estudiar la población dependiente es identificar cuáles son esos actos corrientes de la vida diaria que deben ser tenidos en cuenta a la hora de evaluar si una persona se encuentra o no en situación de dependencia, por necesitar una ayuda o asistencia importante para realizarlos. Para ello, puede utilizarse un concepto utilizado desde hace tiempo por disciplinas como la rehabilitación o la Geriatría, el de «actividades de la vida diaria» (normalmente denotadas con las siglas AVD), que son aquellas actividades que una persona ha de realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social. Aunque son múltiples —y, como ha señalado Querejeta (2004), a veces bastante confusas— las formas en que los diversos autores han definido y clasificado estas actividades, es habitual diferenciar entre las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

— *Actividades básicas de la vida diaria (ABVD):* Son las actividades imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desnudarse, poder ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer…) y de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas).

— *Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):* Son actividades más complejas que las ABVD y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo

que se necesita para vivir, realizar actividades domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos y administrar el propio dinero, entre otras.

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 99) proporciona información sobre las dificultades de la población española para realizar diversas actividades de la vida diaria. En las páginas siguientes se profundiza en el estudio de esa fuente, que nos permite disponer de una amplia base de información para caracterizar la dependencia.

3.1. LA ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD DE 1999 (EDDES 99)

La EDDES 99 es, sin duda, la fuente de información más adecuada sobre la que fundamentar el estudio de la población dependiente en España. Esta encuesta, realizada por el Instituto Nacional de Estadística con la colaboración del IMSERSO y de la Fundación ONCE, y cuya fase de campo se realizó en 1999, es una gran operación estadística (con una muestra efectiva de 70.500 viviendas, lo que supone haber recabado información sobre unas 218.000 personas en toda España) orientada a cubrir las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en España. La publicación de los resultados detallados de la EDDES 99 (Instituto Nacional de Estadística, 2002) y la posibilidad de acceder a sus microdatos ha facilitado a los investigadores un importante material estadístico sobre el que basar la cuantificación de las situaciones de dependencia y la descripción de los perfiles de la población afectada por estas situaciones.

Junto a las publicaciones que recoge el plan de explotación oficial de la EDDES 99 han comenzado a aparecer otras que explotan los resultados de la encuesta desde diversos ángulos. Las primeras que han salido de la imprenta han tenido, por lo general, una intención divulgativa, pues era importante ofrecer a una audiencia amplia la información cuantitativa generada por la encuesta en unos formatos menos áridos de los que caracterizan a las publicaciones oficiales del INE. Así, el IMSERSO publicó, a finales de 2002, un informe estadístico en el que, bajo el título *La Discapacidad en Cifras*, se recogen los resultados más relevantes de la encuesta junto a una amplia selección de información estadística relativa a la discapacidad procedente de diversos registros administrativos (Jiménez y Huete, 2002). El Real Patronato sobre Discapacidad publicó a mediados de 2003 un informe titulado *Las discapacidades en España. Datos estadísticos,* que pretende servir como punto de partida

para el análisis y la formulación de propuestas de política en campos como la prevención de las deficiencias, la rehabilitación de las discapacidades, la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad y la atención de las necesidades de las personas dependientes (Jiménez y Huete, 2003).

También han comenzado a aparecer o están en curso de realización una serie de estudios basados en la explotación de la EDDES 99 que profundizan en el análisis de grupos específicos de población, como el constituido por las personas con enfermedad mental grave y prolongada (Orihuela, Gómez y otros, 2003) o el que componen las mujeres con discapacidad (Fundosa Social Consulting, 2003). El IMSERSO es el principal impulsor de esta serie de estudios que contribuyan a satisfacer las necesidades de información en materia de discapacidad y dependencia. Es obligado destacar, en este sentido, la línea de investigación que, también con financiación del IMSERSO, desarrolla Gregorio Rodríguez Cabrero, de la Universidad de Alcalá de Henares, sobre «Las personas con dependencia en España», en la que, a partir de la información proporcionada por la encuesta de 1999, se analizan las características sociodemográficas de la población dependiente, las modalidades de atención sociosanitaria que reciben, el coste de esta atención y las necesidades o demandas de dicha población.

3.1.1. La categorización de discapacidades y deficiencias en la EDDES 99

La EDDES 99 adoptó como marco de referencia conceptual la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM) propuesta en 1980 por la Organización Mundial de la Salud.

La identificación de la población objeto de estudio se realizó a través de una batería de preguntas que exploraban si alguna de las personas residentes en el hogar en el que se realizaba la encuesta tenían alguna discapacidad. Esta decisión se adoptó debido a que la clasificación de las deficiencias utiliza una terminología médica que presenta una gran complejidad de respuesta para ser manejada por personal no sanitario, y porque se entendió que, al incluir la CIDDM un gran número de deficiencias que no dan lugar a ninguna discapacidad, comenzar investigando las deficiencias podría haber convertido una encuesta que pretendía ser de carácter social en una investigación exclusivamente sanitaria.

Para operativizar la definición de discapacidad adoptada por la encuesta («una limitación de la capacidad humana que hace imposible o dificulta gravemente la actividad normal de la persona»), se estableció un

listado de actividades básicas que permitiera preguntar a los encuestados de seis y más años cuál o cuáles de ellas era incapaz de o tenía dificultades para realizar. Esas actividades básicas se agrupan, a su vez, en categorías que se corresponden con los grupos de discapacidades sobre los que aporta información la encuesta. En concreto, se han contemplado 36 actividades agrupadas en diez categorías, de acuerdo con el esquema siguiente:

1. *Ver.*
   - 1.1. Percibir cualquier imagen.
   - 1.2. Realizar tareas visuales de conjunto.
   - 1.3. Realizar tareas visuales de detalle.
   - 1.4. Ver en condiciones de iluminación pobres, diferenciar colores, etcétera.
2. *Oír.*
   - 2.1. Percibir cualquier sonido.
   - 2.2. Audición de sonidos fuertes.
   - 2.3. Escuchar el habla.
3. *Comunicarse.*
   - 3.1. Comunicarse a través del habla.
   - 3.2. Comunicarse a través de lenguajes alternativos.
   - 3.3. Comunicarse a través de gestos no signados.
   - 3.4. Comunicarse a través de escritura-lectura convencional.
4. *Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas.*
   - 4.1. Reconocer personas y objetos y orientarse.
   - 4.2. Recordar informaciones y episodios.
   - 4.3. Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.
   - 4.4. Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas.
5. *Desplazarse.*
   - 5.1. Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo.
   - 5.2. Levantarse, acostarse.
   - 5.3. Desplazarse dentro del hogar.
6. *Utilizar brazos y manos.*
   - 6.1. Trasladar objetos no muy pesados.
   - 6.2. Utilizar utensilios y herramientas.
   - 6.3. Manipular objetos pequeños con manos y dedos.
7. *Desplazarse fuera del hogar.*
   - 7.1. Deambular sin medio de transporte.
   - 7.2. Desplazarse en transporte público.
   - 7.3. Conducir vehículo propio (entre 18 y 75 años).

8. *Cuidar de sí mismo.*
   - 8.1. Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto.
   - 8.2. Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio.
   - 8.3. Vestirse, desvestirse y arreglarse.
   - 8.4. Comer y beber.
9. *Realizar las tareas del hogar* (mayores de 10 años).
   - 9.1. Hacer compras y controlar los suministros y servicios.
   - 9.2. Cuidarse de las comidas.
   - 9.3. Limpieza y cuidado de la ropa.
   - 9.4. Limpieza y mantenimiento de la casa.
   - 9.5. Cuidarse del bienestar del resto de la familia.
10. *Relacionarse con otras personas.*
   - 10.1 Mantener relaciones de cariño con familiares.
   - 10.2. Hacer nuevos amigos y mantener la amistad.
   - 10.3. Relacionarse con compañeros, jefes, etc.

Obviamente, la elección de estas 36 actividades condiciona los resultados de la encuesta, pues si se hubieran elegido otras o si la lista hubiera sido más larga o más corta, las cifras globales de personas con discapacidad obtenidas a partir de la encuesta también habrían sido diferentes. En los menores de seis años se ha prescindido del estudio pormenorizado de las discapacidades, dada la dificultad que tiene su detección, aunque sí se han investigado las posibles limitaciones que pudieran haberse detectado, de acuerdo con la siguiente categorización:

— Retrasos importantes para mantenerse sentado o de pie o para empezar a caminar.
— Dificultades importantes para ver.
— Ceguera total.
— Dificultades importantes para oír.
— Sordera total.
— Dificultades para mover los brazos, debilidad o rigidez en los brazos.
— Dificultades para caminar, debilidad o rigidez en las piernas.
— Ataques, rigidez en el cuerpo o pérdida de conocimiento.
— Dificultades para hacer las cosas como los demás niños de su edad.
— Dificultades por ser un niño lento o estar alicaído.
— Dificultades para comprender órdenes sencillas (niños de 2 a 5 años).
— Dificultades para nombrar objetos (niños de 2 a 3 años).
— Habla dificultosa (niños de 3 a 5 años).
— Otros problemas o enfermedades diagnosticadas que precisan de cuidados o atenciones especiales.

Las deficiencias estudiadas en la encuesta también se clasifican en tipos y categorías, de acuerdo con el siguiente esquema:

1. *Deficiencias mentales.*
   - 1.1. Retraso madurativo.
   - 1.1. Retraso mental profundo y severo.
   - 1.2. Retraso mental moderado.
   - 1.3. Retraso mental leve y límite.
   - 1.4. Demencias.
   - 1.5. Otros trastornos mentales.
2. *Deficiencias visuales.*
   - 2.1. Ceguera total.
   - 2.2. Mala visión.
3. *Deficiencias del oído.*
   - 3.1. Sordera prelocutiva.
   - 3.2. Sordera postlocutiva.
   - 3.3. Mala audición.
   - 3.4. Trastornos del equilibrio.
4. *Deficiencias del lenguaje, habla y voz.*
   - 4.1. Mudez (no por sordera).
   - 4.2. Habla dificultosa o incomprensible.
5. *Deficiencias osteoarticulares.*
   - 5.1. Cabeza.
   - 5.2. Columna vertebral.
   - 5.3. Extremidades superiores.
   - 5.4. Extremidades inferiores.
6. *Deficiencias del sistema nervioso.*
   - 6.1. Parálisis de una extremidad superior.
   - 6.2. Parálisis de una extremidad inferior.
   - 6.3. Paraplejía.
   - 6.4. Tetraplejía.
   - 6.5. Trastornos de la coordinación de movimientos.
   - 6.6. Otras deficiencias del sistema nervioso.
7. *Deficiencias viscerales.*
   - 7.1. Aparato respiratorio.
   - 7.2. Aparato cardiovascular.
   - 7.3. Aparato digestivo.
   - 7.4. Aparato genitourinario.
   - 7.5. Sistema endocrino-metabólico.
   - 7.6. Sistema hematopoyético y sistema inmunitario.

8. Otras deficiencias.

8.1. Piel.

8.2. Deficiencias múltiples.

8.3. Deficiencias no clasificadas en otra parte.

3.1.2. Las actividades de la vida diaria en la EDDES 99

En la explotación oficial de los datos de la EDDES 99 el Instituto Nacional de Estadística ha seleccionado, de entre el listado de 36 actividades básicas a través de las cuales se operativiza el concepto de discapacidad, 13 actividades que, por su relación con el autocuidado, la movilidad básica y las tareas domésticas, encajan dentro del concepto de «actividades de la vida diaria». Estas actividades son las siguientes:

— Realizar cambios de las diversas posiciones del cuerpo y mantenerlas.
— Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado.
— Desplazarse dentro del hogar.
— Deambular sin medio de transporte.
— Asearse solo: lavarse y cuidarse de su aspecto.
— Controlar las necesidades e ir solo al servicio.
— Vestirse, desvestirse y arreglarse.
— Comer y beber.
— Cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios.
— Cuidarse de las comidas.
— Cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa.
— Cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa.
— Cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Para cada una de las actividades afectadas se registra el nivel de dificultad que la persona encuestada tiene para realizarlas, lo que permite estimar la severidad de las discapacidades, en la escala siguiente:

— Discapacidad inexistente (sin dificultad alguna para realizar la actividad).
— Discapacidad moderada (con dificultad moderada para realizar la actividad).
— Discapacidad severa (con dificultad grave para realizar la actividad).
— Discapacidad total (no puede realizar la actividad).

Basándose en estas 13 actividades y con referencia a la población mayor de seis años, el INE estima el número de personas con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria en 2.285.340. Al desglosar esta población según el máximo grado de severidad, resulta

que 815.491 personas presentan la imposibilidad total de realizar al menos una de estas actividades, 731.705 tienen dificultad grave para realizar al menos una de estas actividades y 693.817 presentan sólo dificultades de tipo moderado. Hay otras 44.326 personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria para las que no se conoce cuál es el máximo grado de severidad.

El número de personas con discapacidad severa o total para alguna de estas 13 actividades de la vida diaria se cifra en 1.547.195. El INE ha incluido también en la explotación oficial de los datos de la Encuesta la distribución de estas personas por gran grupo de edad, según las actividades afectadas, que se recoge a continuación:

Cuadro 4. Personas con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria por máximo grado de severidad y grupo de edad. España, 1999

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total mayores de 6 años*
Discapacidad moderada	287.610	279.230	126.977	**693.817**
Discapacidad severa	258.241	307.792	165.672	**731.705**
Discapacidad total	261.547	257.455	296.489	**815.491**
No consta	13.127	17.942	13.257	**44.326**
Total	**820.525**	**862.420**	**602.395**	**2.285.340**

Nota: Las actividades de la vida diaria consideradas son: realizar cambios de las posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse; desplazarse dentro del hogar; deambular sin medio de transporte; asearse; controlar las necesidades; vestirse; comer y beber; cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Una importante limitación a la hora de utilizar los resultados oficiales de la EDDES 99 para estimar la población con dependencia es que, en las Tablas de datos que se han hecho públicas se incluyen tanto actividades básicas de la vida diaria (actividades esenciales de autocuidado y de movilidad física que son necesarias para llevar una vida independiente en casa, como cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber) como actividades instrumentales de la vida diaria (actividades asociadas a tareas domésticas y de administración del hogar, que implican interacciones más complejas con el medio, como deambular sin medio de transporte, cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los demás miembros de la familia). Las Tablas publicadas se refieren a las personas que tienen una discapacidad para al menos una de las 13 acti-

Cuadro 5. Personas con alguna discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria por tipo de discapacidad y grupo de edad. España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total mayores de 6 años*
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	150.083	183.163	157.194	**490.440**
Levantarse, acostarse	210.557	273.534	228.315	**712.406**
Desplazarse dentro del hogar	143.445	220.507	231.573	**595.525**
Deambular sin medio de transporte	282.015	414.863	385.586	**1.082.464**
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	149.542	182.279	260.695	**592.516**
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	72.489	84.619	150.020	**307.128**
Vestirse, desvestirse y arreglarse	139.017	158.578	217.535	**515.130**
Comer y beber	54.415	52.599	91.639	**198.653**
Compras y control de los suministros y servicios	304.106	354.128	374.629	**1.032.863**
Cuidarse de las comidas	192.758	215.501	305.848	**714.107**
Limpieza y cuidado de la ropa	232.086	280.575	339.554	**852.215**
Limpieza y mantenimiento de la casa	279.068	354.102	367.442	**1.000.612**
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	207.149	214.409	288.016	**709.574**
Total	**519.787**	**565.247**	**462.161**	**1.547.195**

Notas:
- Las actividades de la vida diaria consideradas son las especificadas en la Tabla.
- Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.
- En esta Tabla se incluyen todas las discapacidades para actividades de la vida diaria de las personas clasificadas y no sólo aquéllas que son severas.
- Se tiene una discapacidad severa cuando se puede realizar la actividad con dificultad grave, y una discapacidad total si la actividad no se puede realizar.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados.* Madrid, 2002.

vidades seleccionadas, sin que sea posible diferenciar a quienes tienen una discapacidad severa o total para al menos una de las actividades básicas de las que sólo tienen esa discapacidad severa o total para alguna actividad instrumental, sin que las actividades básicas estén comprometidas.

Dentro de ese listado de 13 actividades de la vida diaria utilizado por el INE no se incluyen, sin embargo, algunas actividades relacionadas con el funcionamiento mental básico, como reconocer personas y objetos y orientarse o entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas, que también son esenciales para un desenvolvimiento cotidiano mínimamente autónomo. El resultado es que se subestima el número de personas dependientes debido a trastornos mentales y demencias.

3.2. OTRAS FUENTES DE DATOS PARA EL ESTUDIO DE LA DEPENDENCIA

Además de la EDDES 99, están disponibles otras fuentes de información que permiten aproximar estimaciones de la población dependiente. Una de ellas, bastante utilizada por los investigadores, es la serie de oleadas de la Encuesta Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo, que recoge información sobre morbilidad percibida, utilización de servicios sanitarios, hábitos de vida y características sociodemográficas de los entrevistados. En las sucesivas ediciones de la encuesta, que han venido efectuándose desde 1987, se han ido introduciendo materias tales como vacunación antigripal y vacunaciones infantiles, visita al ginecólogo en mujeres, estado de salud de los mayores de 65 años, alimentación infantil, lactancia materna, accidentes sufridos en los últimos doce meses y otros temas de interés para el conocimiento de la situación de salud de la población española que, de forma indirecta, proporcionan información que puede ser útil para el estudio de las cuestiones relativas a la dependencia. Un ejemplo de líneas de investigación basadas en esta fuente es la que lidera Antonio Abellán García, del CSIC, sobre «Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España», cuyo objetivo es realizar un estudio de las situaciones de dependencia entre las personas mayores y una previsión al año 2010, con proyecciones de la población mayor y de la población dependiente según grados de gravedad, de acuerdo a las limitaciones para la realización de actividades de la vida diaria. Esta línea de investigación está financiada por la Fundación Pfizer.

El Centro Nacional de Epidemiología Actividades, por su parte, ha emprendido una serie de actividades preparatorias para la iniciación de investigaciones epidemiológicas en materia de demencias, que constituyen uno de los principales determinantes de la dependencia en personas mayores. El equipo que desarrolla este proyecto está dirigido por Jesús de Pedro Cuesta.

También se están desarrollando investigaciones, basadas en modelos epidemiológicos y demográficos, que profundizan en el análisis de los costes asociados a la dependencia. Un ejemplo es la que sobre «El coste de la Dependencia al Envejecer» dirige Ricardo Moragas Moragas. El objetivo principal de este proyecto es analizar la valoración de la demanda de servicios sanitarios y sociales hasta el año 2010, con una estimación de la demanda cuantitativa por edades y sexos y cualitativa por causas de la dependencia en base a patologías actuales y futuras cuya incidencia se prevé que aumentará (Alzheimer, Parkinson, otras

enfermedades neurológicas, esclerosis, etc.), y la valoración de innovaciones en prevención, curación y rehabilitación de la dependencia que pueden reducir la demanda de servicios sanitarios y sociales.

Los modelos de atención de las personas con dependencia son también objeto de investigación. En esta línea, Mercè Boada Rovira, del Institut Català de Neurociències Aplicades, dirige una investigación titulada «Comparaison Internationale des modes de prise en charge des personnes âgées dépendantes», que está basada en el estudio de casos-tipo en seis países europeos (Alemania, Gran Bretaña, Italia, España, Francia y Suecia).

4. LAS ESPERANZAS DE VIDA DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA AJUSTADAS SEGÚN ESTADO DE SALUD

Las esperanzas de vida ajustadas según estado de salud permiten desagregar la esperanza de vida en fracciones de años vividos en distintas situaciones de salud, por ejemplo, en situación de buena y mala salud percibida. Se trata, pues, de indicadores de «calidad de vida» (vida en estado saludable) que complementan la información proporcionada por los indicadores de «cantidad de vida» tradicionales (esperanza de vida).

Los datos recogidos por la EDDES 99 han permitido estimar las esperanzas de vida ajustadas según estado de salud de la población española. La calidad de la estimación es razonablemente buena aunque, debido a la exclusión en el marco muestral de la encuesta de la población residente en establecimientos colectivos, puede adolecer de determinados sesgos, que pueden ser especialmente importantes en el caso de poblaciones envejecidas, pues la proporción de personas residentes en establecimientos colectivos aumenta con la edad.

El análisis de las esperanzas de vida ajustadas según estado de salud muestra que el proceso de aparición de los problemas de salud sigue una determinada pauta temporal. Como norma general, en primer lugar aparecen las enfermedades crónicas, que conllevan una posterior autopercepción de un mal estado de salud general. Más tarde aparecen las limitaciones en la realización de actividades, es decir, se presenta el fenómeno de la discapacidad; por último, surgen las discapacidades más severas, las discapacidades que determinan la necesidad de asistencia y las relacionadas con las actividades domésticas y de autocuidado.

4.1. ESPERANZA DE VIDA

La esperanza de vida al nacer, calculada de acuerdo con los datos proporcionados por la encuesta, era en 1999 de 75,3 años para los varones y de 82,3 años para las mujeres. De acuerdo con esos mismos cálculos, al cumplir los 45 años a los varones les restarían todavía 32,7 años de vida media, mientras que a las mujeres de esa misma edad les quedarían todavía, como media, 38,6 años por vivir (lo que supone, respectivamente, unas esperanzas de vida total corregidas al alza de 77,7 y 83,6 años, respectivamente, por el hecho de haber sobrevivido hasta los 45 años). A los 65 años, la esperanza de vida adicional es de 16,2 años para los varones y de 20,3 años para las mujeres (que, sumados a los 65 años ya vividos, darían unas expectativas de vida media de 81,2 y 85,3 años, respectivamente, a los varones y mujeres que han llegado con vida hasta los 65 años).

4.2. ESPERANZA DE VIDA LIBRE DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

La esperanza de vida libre de enfermedades crónicas (tiempo medio de vida antes de que se diagnostique una enfermedad crónica) es, al nacer, de 40,9 años para los varones y de 37,9 para las mujeres. A los 45 años, la esperanza de vida restante libre de enfermedades crónicas es de 10,2 años para los varones y de 8,1 para las mujeres, y a los 65, de 3,3 y 2,8 años para varones y mujeres, respectivamente. Al contrario de lo que ocurre con la esperanza de vida global, las mujeres presentan menos esperanza de vida libre de enfermedades crónicas que los hombres, lo que puede deberse, entre otros factores, a la existencia de una serie de enfermedades crónicas relativamente leves que afectan preferentemente a las mujeres (algunos tipos de alergias, jaquecas, mala circulación). De hecho, según los cálculos realizados por el INE, si se excluyeran en el cálculo estas enfermedades, la estimación de la esperanza de vida libre de enfermedades crónicas al nacer aumentaría hasta 47 años en los varones y hasta algo más de 45 años en las mujeres (Instituto Nacional de Estadística, 2003, pág. 19).

4.3. ESPERANZA DE VIDA EN ESTADO DE BUENA SALUD PERCIBIDA

La estimación de la esperanza de vida en estado de buena salud percibida ha sido posible en virtud de la inclusión en el módulo de salud de la encuesta, siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, de la pregunta «¿Cuál es a su juicio su estado de salud general?», para la cual se ofrecían cinco posibles respuestas («muy bueno», «bueno», «regular», «malo» y «muy malo»). Se ha considerado

que el estado de salud es bueno en el caso de personas que hayan seleccionado una de las dos primeras opciones de respuesta, y que no lo es si la persona ha contestado «regular», «malo» o «muy malo».

Es importante tener en cuenta que el hecho de que se haya podido diagnosticar alguna enfermedad crónica no implica necesariamente que la persona afectada por esa enfermedad considere que su estado de salud no es bueno. De hecho, la esperanza de vida en estado de buena salud subjetiva es sensiblemente mayor que la esperanza de vida libre de enfermedades crónicas: 59,5 años, al nacer, para los hombres, y 58,2 para las mujeres. A los 45 años, la esperanza de vida restante en estado de buena salud subjetiva es de 19,6 y 18,3 años, para varones y mujeres, respectivamente, y a los 65 años, de 7,8 y 7,5 años. También en este caso, como ocurre con la esperanza de vida libre de enfermedades crónicas, los indicadores son menos favorables para las mujeres. Las mujeres, en general, padecen enfermedades crónicas antes que los hombres y también perciben peor su salud general, aunque luego vivan más años que ellos.

4.4. ESPERANZA DE VIDA SIN DISCAPACIDAD

La esperanza de vida sin discapacidad (el número de años que, como media, vivirían antes de contraer una discapacidad los miembros de una generación que estuviese expuesta a las tasas de mortalidad y a la incidencia de la discapacidad que, en 1999, presentaba el conjunto de la población española) puede cifrarse, en el nacimiento, en 68,5 años para los varones y 72,12 años para las mujeres. Si comparamos estos índices con la esperanza de vida al nacer, podemos ver que los varones pasarán, como media, 6,8 años de su vida en situación de discapacidad, mientras que las mujeres vivirán, como media, 10,2 años con discapacidad. Si expresamos los años por vivir con discapacidad como porcentaje de la esperanza de vida total vemos que éstos suponen el 9 por ciento de los años de vida en los varones y el 12,4 por ciento en las mujeres.

A los 45 años de edad, la esperanza adicional de vida sin discapacidad es de 26,9 años para los varones y de 29,3 años para las mujeres. Comparando estas cifras con la esperanza de vida adicional a esa edad, vemos que las personas que han llegado a los 45 años vivirán con discapacidad, como media, 5,8 años de los que les quedan de vida si son varones y 9,4 años si son mujeres. Expresados en términos relativos, los años que restan por vivir en situación de discapacidad suponen ya, a esa edad, el 17,8 por ciento de la expectativa de vida adicional en los varones y el 24,3 por ciento en las mujeres.

A los 65 años, la esperanza de vida adicional sin discapacidad es de 11,4 años para los varones y de 12,4 años para las mujeres. Los años que restarían por vivir con discapacidad (4,8 y 7,9, respectivamente) suponen el 29,6 por ciento de la expectativa de vida restante en los varones y el 38,8 por ciento en las mujeres.

Aunque las mujeres esperan vivir sin discapacidades más años que los hombres, también viven más años que ellos con discapacidad debido a su mayor esperanza de vida. Las mujeres viven también una mayor proporción de sus años de vida totales en situación de discapacidad que los hombres, en los que el fenómeno conocido como «compresión de la morbilidad» (concentración de la morbilidad en los últimos años de la vida) es mayor.

4.5. ESPERANZA DE VIDA SIN DISCAPACIDADES SEVERAS

La esperanza de vida sin discapacidades severas se estima, al nacimiento, en 71,1 años para los varones y en 75,4 años para las mujeres. A los 45 años los valores respectivos de la estimación son 26,9 y 29,3 años, y a los 65 años, 13,1 y 14,7 años. Como media, los varones pasan 4,2 años (el 5,6 por ciento de la duración de su vida) en situación de discapacidad severa, y las mujeres, 6,9 años, que suponen el 8,3 por ciento de la duración de su trayectoria vital.

4.6. ESPERANZA DE VIDA SIN DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Éste es, sin duda, el indicador más pertinente para aproximarnos a una estimación de los años que los españoles viven en situación de dependencia. La esperanza de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria es al nacer de 72,8 años para los varones y de 75,4 años para las mujeres. Comparando estas cifras con la esperanza de vida total, el resultado es que, por término medio, los varones van a vivir 2,6 años de su vida en situación de dependencia y las mujeres 5,2 años. A los 65 años, las esperanzas de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria es de 13,9 años para los varones y de 15,6 años para las mujeres. Los años que, por término medio, vivirán en situación de dependencia las personas que han llegado con vida a los 65 años son, respectivamente, 2,2 y 4,7, según se trate de varones o de mujeres.

En la página siguiente se presentan las distintas esperanzas de vida calculadas a partir de los datos de la encuesta al nacer, a los 45 y a los 65 años y la estimación de años por vivir en diferentes situaciones de salud y discapacidad.

Cuadro 6. Esperanzas de vida ajustadas según estado de salud y discapacidad al nacer, a los 45 y a los 65 años. España, 1999.

	Al nacer	*A los 45 años*	*A los 65 años*
Varones			
Esperanza de vida	**75,29**	**32,70**	**16,17**
EV libre de enfermedades crónicas	40,85	10,17	3,31
EV en buena salud	59,52	19,61	7,78
EV sin discapacidad	68,52	26,90	11,39
EV sin discapacidad severa	71,07	29,04	13,09
EV sin discapacidad para las AVD	72,68	30,28	13,94
Mujeres			
Esperanza de vida	**82,31**	**38,62**	**20,25**
EV libre de enfermedades crónicas	37,89	8,14	2,77
EV en buena salud	58,17	18,25	7,52
EV sin discapacidad	72,12	29,25	12,39
EV sin discapacidad severa	75,44	32,18	14,66
EV sin discapacidad para las AVD	77,07	33,53	15,56

Fuente: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

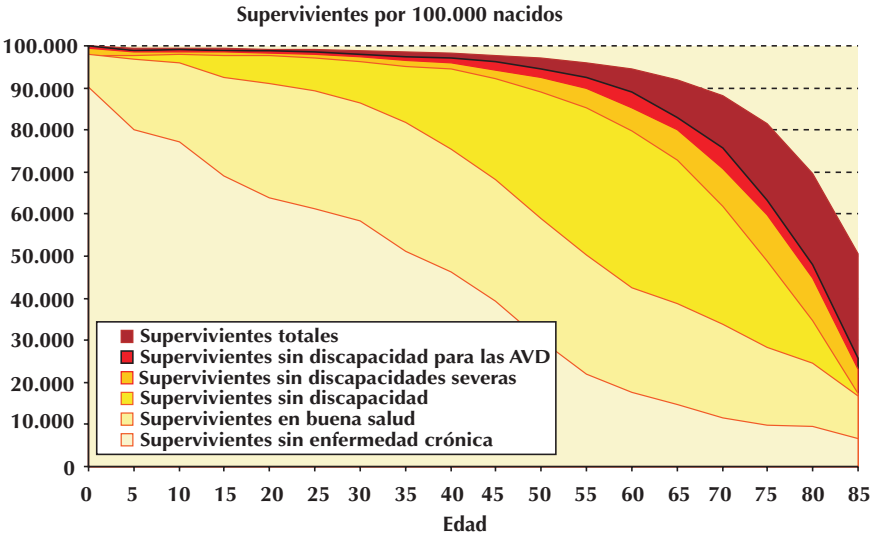
Cuadro 7. Años por vivir en diferentes situaciones de salud y discapacidad al nacer, a los 45 y a los 65 años (en número de años y en porcentaje sobre la esperanza de vida a cada edad). España, 1999.

	Al nacer		*A los 45 años*		*A los 65 años*	
	Años por vivir	*Porcentaje sobre EV*	*Años por vivir*	*Porcentaje sobre EV*	*Años por vivir*	*Porcentaje sobre EV*
Varones						
Total años por vivir (EV)	**75,29**	**100,0**	**32,70**	**100,0**	**16,17**	**100,0**
Con enfermedades crónicas	34,44	45,7	22,53	68,9	12,86	79,5
Sin buena salud	15,77	20,9	13,09	40,0	8,39	51,9
Con discapacidad	6,77	9,0	5,80	17,8	4,78	29,6
Con discapacidad severa	4,22	5,6	3,66	11,2	3,08	19,1
Con discapacidad para las AVD	2,61	3,5	2,43	7,4	2,23	13,8
Mujeres						
Total años por vivir (EV)	**82,31**	**100,0**	**38,62**	**100,0**	**20,25**	**100,0**
Con enfermedades crónicas	44,42	54,0	30,48	78,9	17,48	86,3
Sin buena salud	24,14	29,3	20,37	52,7	12,73	62,9
Con discapacidad	10,19	12,4	9,37	24,3	7,86	38,8
Con discapacidad severa	6,87	8,3	6,44	16,7	5,59	27,6
Con discapacidad para las AVD	5,24	6,4	5,08	13,2	4,69	23,2

Fuente: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

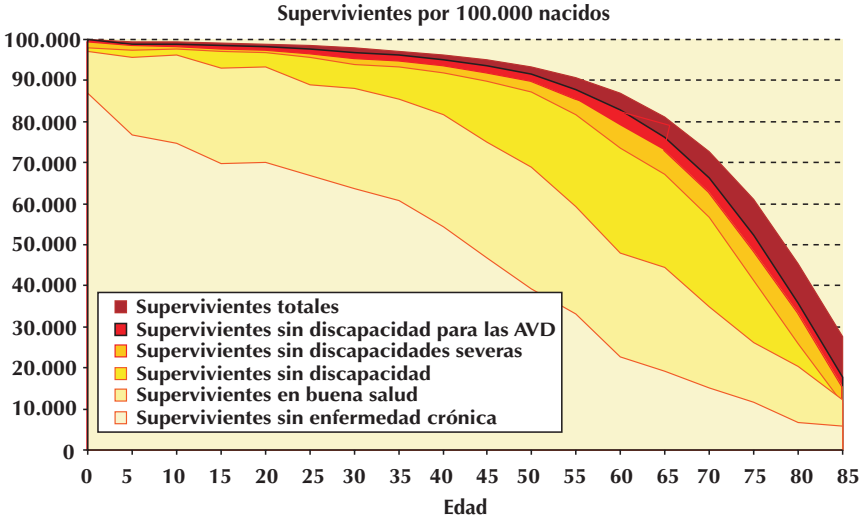
Los Gráficos que se incluyen a continuación muestran las curvas teóricas de supervivientes en diversas situaciones de salud y discapacidad. La zona más oscura, comprendida entre la curva de supervivientes totales y la curva de supervivientes sin discapacidad para las actividades de la vida diaria, representa gráficamente a las personas dependientes. Puede apreciarse con toda claridad cómo se incrementan las situaciones de dependencia con la edad y cómo, entre las mujeres, la proporción de personas dependientes a edades elevadas es considerablemente mayor.

Gráfico 5. Curvas teóricas de supervivientes en diferentes condiciones de salud y discapacidad (Mujeres). España, 1999.



Fuente: INE, *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud*, 1999.

Gráfico 6. Curvas teóricas de supervivientes en diferentes condiciones de salud y discapacidad (Varones). España 1999.



Fuente: INE, *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

5. LOS PERFILES DEMOGRÁFICOS DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA

En este apartado se ofrecen datos acerca de la estructura por edad y sexo, la distribución territorial y los perfiles funcionales de las personas dependientes residentes en domicilios familiares, según los datos que proporciona la EDDES 99. Esta información es de gran interés para planificar unos dispositivos de atención que han de ser suficientes para dar cobertura a todas las necesidades existentes, deben estar distribuidos equitativamente en el territorio y deben tener en cuenta la diversidad de situaciones de la población con dependencia funcional.

5.1. ESTRUCTURA POR EDAD Y SEXO Y DISTRIBUCIÓN TERRITORIAL DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN ESPAÑA

La dependencia es un fenómeno presente en todas las edades de la vida. La proporción de personas dependientes aumenta con la edad y, como resultado, dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años. Sin embargo, no debe caerse en el error de pensar que la dependencia es un problema que afecta exclusivamente a las personas mayores. En España hay también varias decenas de miles de personas menores esa edad que necesitan cuidados y atención continuada a consecuencia de su discapacidad. No se puede circunscribir por ello el fenómeno de la dependencia al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas.

En las páginas siguientes se presentan las estimaciones, desagregados por grupos quinquenales de edad, sexo y nivel de severidad, de los siguientes grupos de población:

- Personas con discapacidad para alguna de las siete actividades básicas de la vida diaria identificadas por la EDDES 99.
- Personas con discapacidad para alguna de las seis actividades instrumentales de la vida diaria identificadas por la EDDES 99.
- Personas con discapacidad para alguna de las trece actividades básicas o instrumentales de la vida diaria identificadas por la EDDES 99.

En todas las series analizadas se observa que a partir de los 45 años aproximadamente el número de mujeres con discapacidad para las actividades de la vida diaria comienza a superar al de varones, con diferencias crecientes conforme avanza la edad. Esas diferencias son más acusadas cuando se tienen en cuenta las actividades instrumenta-

les de la vida diaria que cuando se consideran únicamente las actividades básicas.

También se presentan datos sobre la distribución territorial (por comunidades Autónomas) de la población con discapacidad para las actividades de la vida diaria, por grandes grupos de edad.

Esta información es de gran interés para planificar unos dispositivos de atención que han de ser suficientes para dar cobertura a todas las necesidades existentes, deben estar distribuidos equitativamente en el territorio y deben tener en cuenta la diversidad de situaciones de la población con dependencia funcional.

Cuadro 8. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD*), por sexo, edad y grado de severidad. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	Varones	*Mujeres*	*Total*	*Varones*	*Mujeres*	*Total*
Números absolutos						
6 a 9	4.891	4.743	**9.634**	3.341	3.441	**6.782**
10 a 14	6.080	4.673	**10.753**	4.027	3.066	**7.093**
15 a 19	8.969	4.968	**13.937**	5.038	3.456	**8.494**
20 a 24	9.600	7.509	**17.109**	5.349	4.847	**10.196**
25 a 29	13.569	9.441	**23.010**	6.970	3.420	**10.389**
30 a 34	19.219	13.831	**33.050**	11.351	8.077	**19.428**
35 a 39	18.491	20.288	**38.779**	10.446	9.555	**20.001**
40 a 44	22.029	19.050	**41.079**	12.408	9.646	**22.054**
45 a 49	24.904	28.662	**53.566**	14.468	14.143	**28.611**
50 a 54	25.397	38.649	**64.046**	12.265	15.667	**27.932**
55 a 59	34.746	49.420	**84.167**	15.372	20.445	**35.817**
60 a 64	52.797	63.578	**116.376**	27.012	31.094	**58.107**
65 a 69	56.014	98.448	**154.462**	27.870	50.518	**78.387**
70 a 74	63.309	126.474	**189.783**	37.351	64.999	**102.350**
75 a 79	66.278	144.189	**210.467**	41.393	80.317	**121.711**
80 a 84	53.680	130.229	**183.909**	33.331	76.557	**109.887**
85 a 89	38.447	117.294	**155.741**	27.203	82.257	**109.460**
90 a 94	16.829	47.906	**64.734**	11.903	36.377	**48.280**
95 a 99	5.870	15.243	**21.113**	4.163	12.726	**16.889**
TOTAL	**541.119**	**944.595**	**1.485.714**	**311.260**	**530.606**	**841.866**
Proporción por 1.000 habitantes						
6 a 9	6	6	**6**	4	5	**4**
10 a 14	6	4	**5**	4	3	**3**
15 a 19	6	4	**5**	4	3	**3**
20 a 24	6	5	**5**	3	3	**3**

→

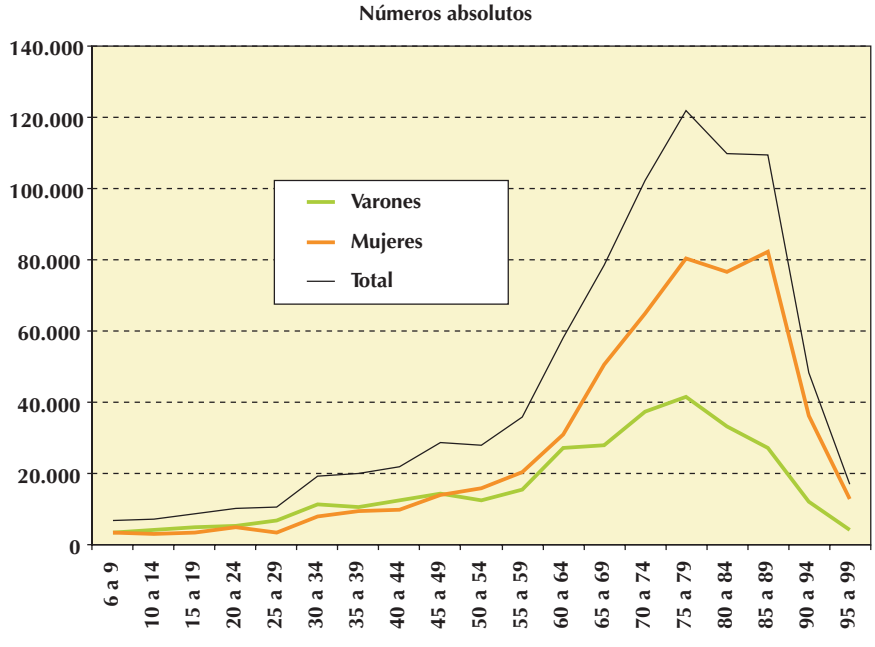
Cuadro 8. *(Continuación)*

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	Varones	*Mujeres*	*Total*	*Varones*	*Mujeres*	*Total*
25 a 29	8	6	**7**	4	2	**3**
30 a 34	12	9	**10**	7	5	**6**
35 a 39	12	13	**13**	7	6	**7**
40 a 44	16	14	**15**	9	7	**8**
45 a 49	21	23	**22**	12	12	**12**
50 a 54	22	33	**28**	11	13	**12**
55 a 59	36	49	**42**	16	20	**18**
60 a 64	57	62	**59**	29	30	**30**
65 a 69	59	91	**76**	30	46	**39**
70 a 74	82	131	**110**	49	67	**59**
75 a 79	125	189	**163**	78	105	**94**
80 a 84	191	261	**236**	119	153	**141**
85 a 89	281	400	**362**	199	281	**255**
90 a 94	419	493	**472**	296	375	**352**
95 a 99	548	706	**654**	389	590	**523**
TOTAL	**30**	**50**	**40**	**17**	**28**	**23**

(*) Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse, y comer y beber. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

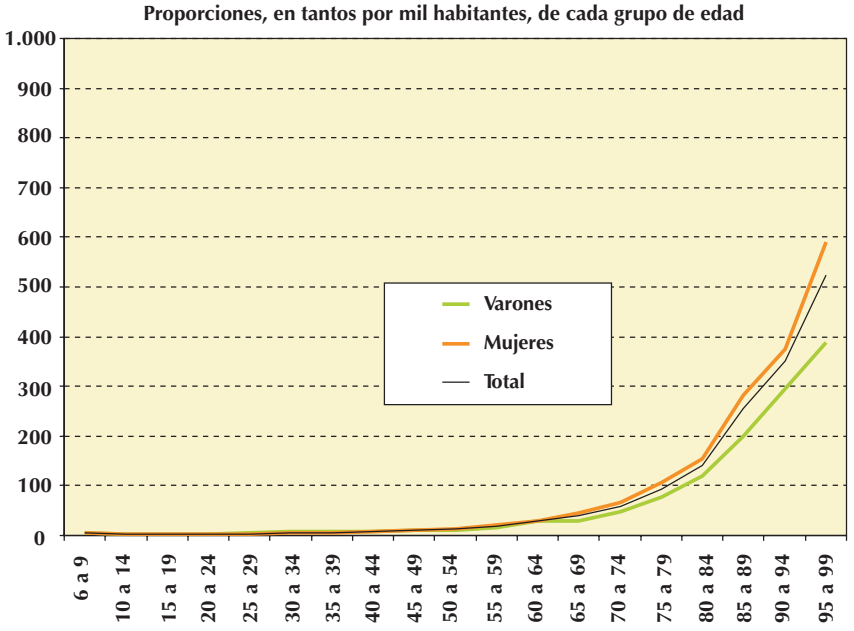
Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Gráfico 7. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).



Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Gráfico 8. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).



Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Cuadro 9. Personas con discapacidad para alguna de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD*), por sexo, edad y grado de severidad. (Datos referidos a personas de seis y más años.)España, 1999.

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	Varones	*Mujeres*	*Total*	*Varones*	*Mujeres*	*Total*
Números absolutos						
6 a 9	6.103	6.491	**12.594**	4.815	4.927	**9.742**
10 a 14	9.556	7.500	**17.057**	6.954	6.110	**13.064**
15 a 19	16.821	10.407	**27.229**	12.685	8.685	**21.370**
20 a 24	19.157	12.131	**31.288**	15.666	10.015	**25.681**
25 a 29	24.223	15.619	**39.842**	17.475	11.784	**29.259**
30 a 34	34.888	21.478	**56.367**	27.128	14.309	**41.438**
35 a 39	23.747	30.362	**54.109**	18.902	19.245	**38.147**
40 a 44	26.033	31.181	**57.213**	18.739	21.748	**40.488**
45 a 49	29.729	36.974	**66.704**	20.380	24.207	**44.587**
50 a 54	28.843	50.872	**79.715**	17.508	30.113	**47.621**
55 a 59	40.095	64.839	**104.934**	24.503	37.513	**62.016**
60 a 64	58.277	91.333	**149.610**	38.808	61.551	**100.359**
65 a 69	68.180	141.763	**209.942**	42.563	90.209	**132.772**
70 a 74	86.113	184.106	**270.219**	58.526	128.179	**186.705**

→

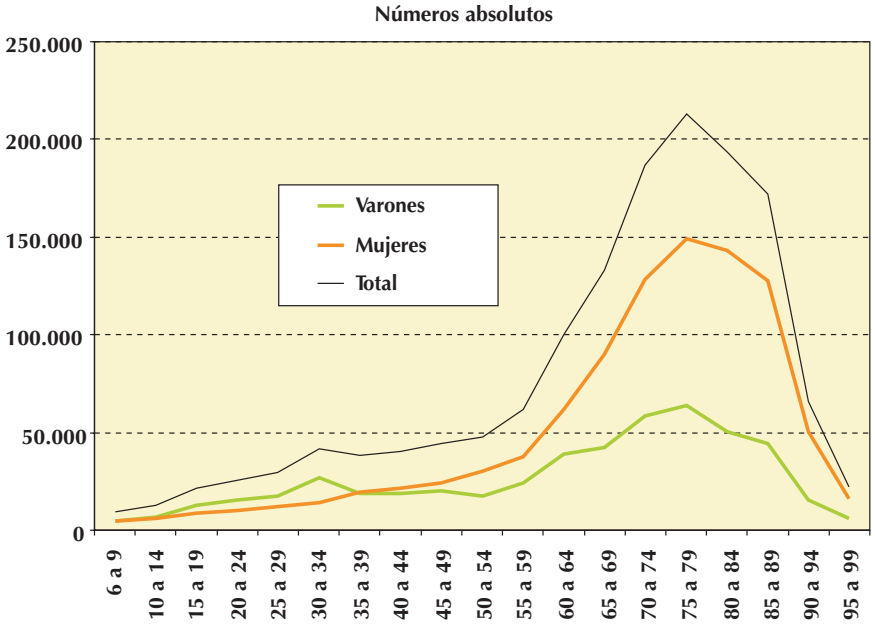
Cuadro 9. *(Continuación)*

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	Varones	*Mujeres*	*Total*	*Varones*	*Mujeres*	*Total*
Números absolutos						
75 a 79	90.481	219.004	**309.485**	63.947	148.948	**212.895**
80 a 84	71.789	192.820	**264.608**	50.719	143.018	**193.737**
85 a 89	55.942	159.913	**215.854**	44.479	127.633	**172.112**
90 a 94	21.080	59.392	**80.472**	15.586	50.363	**65.949**
95 a 99	6.893	17.555	**24.447**	5.748	16.298	**22.046**
TOTAL	**717.949**	**1.353.741**	**2.071.690**	**505.130**	**954.856**	**1.459.986**
Proporción por 1.000 habitantes						
6 a 9	8	8	**8**	6	6	**6**
10 a 14	9	7	**8**	6	6	**6**
15 a 19	12	8	**10**	9	7	**8**
20 a 24	12	8	**10**	10	6	**8**
25 a 29	14	10	**12**	10	7	**9**
30 a 34	21	13	**17**	17	9	**13**
35 a 39	16	20	**18**	12	13	**13**
40 a 44	19	23	**21**	14	16	**15**
45 a 49	25	30	**27**	17	20	**18**
50 a 54	25	43	**34**	15	26	**20**
55 a 59	41	64	**53**	25	37	**31**
60 a 64	63	89	**76**	42	60	**51**
65 a 69	72	130	**103**	45	83	**65**
70 a 74	112	191	**156**	76	133	**108**
75 a 79	170	287	**239**	120	195	**165**
80 a 84	256	386	**339**	181	286	**248**
85 a 89	409	545	**502**	325	435	**400**
90 a 94	524	612	**586**	388	519	**480**
95 a 99	643	814	**757**	536	755	**683**
TOTAL	**40**	**71**	**56**	**28**	**50**	**39**

(*) Las actividades consideradas son las siguientes: deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

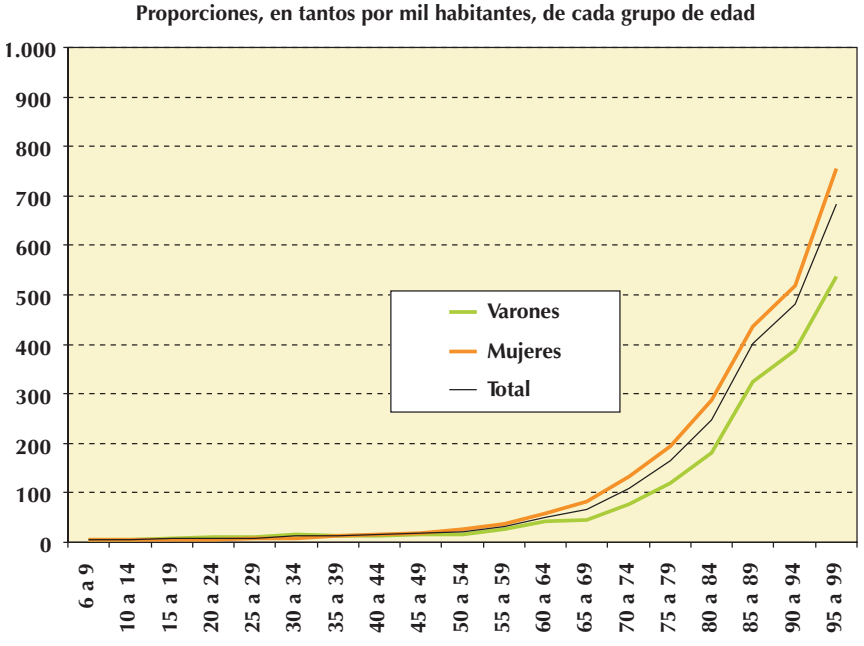
Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Gráfico 9. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).



Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Gráfico 10. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).



Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Cuadro 10. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD+AIVD*) por sexo, edad y grado de severidad. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	Varones	*Mujeres*	*Total*	*Varones*	*Mujeres*	*Total*
Números absolutos						
6 a 9	7.260	7.217	**14.477**	5.383	5.077	**10.460**
10 a 14	10.547	8.288	**18.835**	7.800	6.955	**14.756**
15 a 19	17.979	10.826	**28.804**	13.741	8.971	**22.712**
20 a 24	19.864	14.054	**33.918**	15.899	10.682	**26.581**
25 a 29	25.514	18.335	**43.849**	18.327	12.334	**30.662**
30 a 34	36.673	24.379	**61.052**	27.758	16.293	**44.051**
35 a 39	28.504	33.727	**62.231**	20.502	20.093	**40.595**
40 a 44	33.535	34.862	**68.396**	22.002	22.711	**44.713**
45 a 49	37.320	43.332	**80.652**	23.267	27.396	**50.663**
50 a 54	38.566	59.871	**98.436**	23.259	33.903	**57.162**
55 a 59	50.944	77.593	**128.537**	29.407	42.335	**71.741**
60 a 64	75.072	106.265	**181.337**	46.706	66.288	**112.995**
65 a 69	80.978	156.798	**237.776**	48.491	96.694	**145.185**
70 a 74	96.662	197.860	**294.522**	64.153	133.455	**197.608**
75 a 79	100.455	229.667	**330.122**	69.842	154.776	**224.619**
80 a 84	77.639	197.033	**274.672**	54.354	145.835	**200.190**
85 a 89	57.751	162.513	**220.264**	46.426	131.813	**178.240**
90 a 94	21.591	61.068	**82.659**	16.653	51.781	**68.434**
95 a 99	7.136	17.664	**24.800**	5.922	16.718	**22.640**
TOTAL	**823.989**	**1.461.351**	**2.285.340**	**559.895**	**1.004.110**	**1.564.006**
Proporción por 1.000 habitantes						
6 a 9	9	9	**9**	7	7	**7**
10 a 14	10	8	**9**	7	7	**7**
15 a 19	13	8	**11**	10	7	**8**
20 a 24	12	9	**11**	10	7	**8**
25 a 29	15	11	**13**	11	8	**9**
30 a 34	22	15	**19**	17	10	**14**
35 a 39	19	22	**21**	14	13	**13**
40 a 44	25	26	**25**	16	17	**16**
45 a 49	31	35	**33**	19	22	**21**
50 a 54	34	51	**42**	20	29	**25**
55 a 59	53	77	**65**	30	42	**36**
60 a 64	81	103	**92**	50	64	**58**
65 a 69	86	144	**117**	51	89	**72**

→

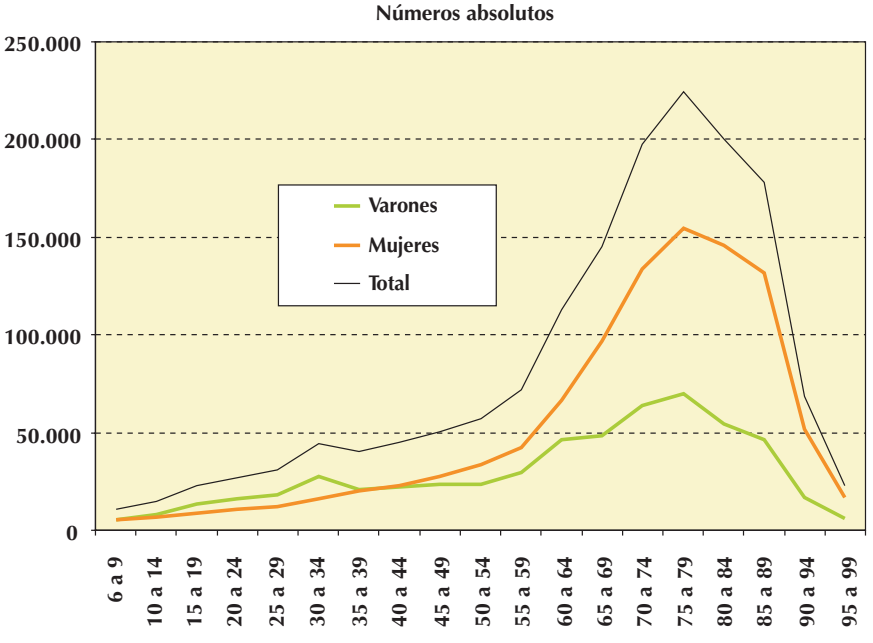
Cuadro 10. ***(Continuación)***

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	Varones	*Mujeres*	*Total*	*Varones*	*Mujeres*	*Total*
Proporción por 1.000 habitantes						
70 a 74	126	205	**170**	84	138	**114**
75 a 79	189	301	**255**	132	203	**174**
80 a 84	277	394	**352**	194	292	**256**
85 a 89	422	554	**512**	340	450	**415**
90 a 94	537	629	**602**	414	533	**498**
95 a 99	666	819	**768**	553	775	**701**
TOTAL	**46**	**77**	**62**	**31**	**53**	**42**

(*) Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

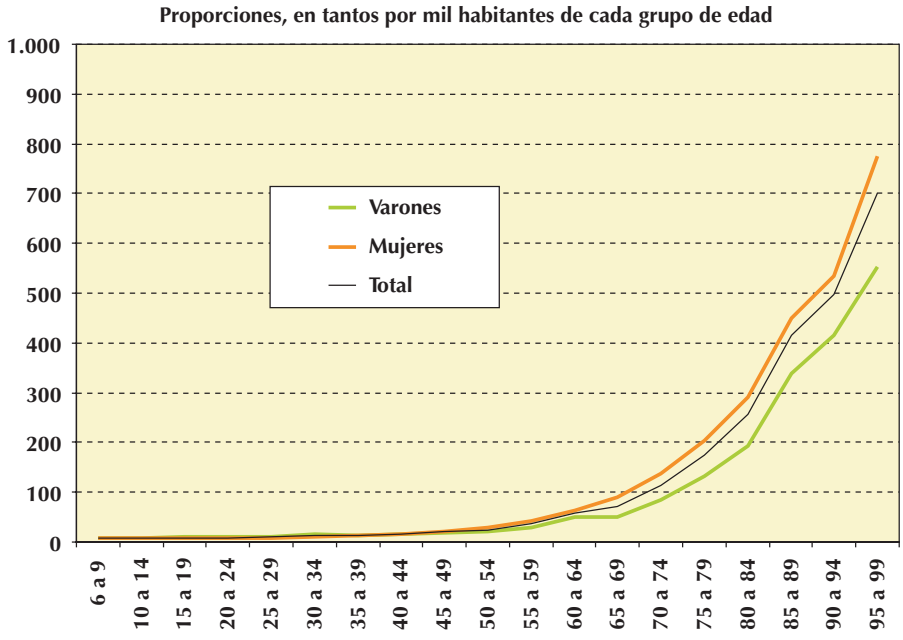
Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Gráfico 11. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las Actividades Básicas e Instrumentales (AVD).



Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Gráfico 12. Personas con discapacidad severa o total para alguna de las Actividades Básicas e Instrumentales (AVD).



Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades. Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

Cuadro 11. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD*), por grandes grupos de edad, grado de severidad y Comunidad Autónoma de residencia. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	6 a 64 años	*65 años y más*	*Total*	*6 a 64 años*	*65 años y más*	*Total*
Números absolutos						
Andalucía	127.726	202.279	**330.005**	63.200	130.693	**193.893**
Aragón	7.494	19.949	**27.443**	3.221	13.140	**16.362**
Asturias (Principado de)	16.387	28.856	**45.243**	10.489	20.140	**30.629**
Baleares (Islas)	14.615	16.293	**30.908**	7.056	9.137	**16.193**
Canarias	17.372	26.899	**44.271**	8.740	16.262	**25.002**
Cantabria	5.690	16.184	**21.874**	1.697	10.074	**11.771**
Castilla y León	24.733	79.123	**103.856**	11.184	42.053	**53.237**
Castilla-La Mancha	22.432	53.142	**75.574**	11.366	34.335	**45.702**
Cataluña	75.602	148.235	**223.838**	34.435	80.110	**114.545**
Comunidad Valenciana	51.747	96.184	**147.932**	27.075	55.383	**82.457**
Extremadura	13.538	35.071	**48.609**	7.538	24.708	**32.245**
Galicia	38.151	97.070	**135.221**	20.296	54.980	**75.276**

→

Cuadro 11. ***(Continuación)***

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	6 a 64 años	*65 años y más*	*Total*	*6 a 64 años*	*65 años y más*	*Total*
Números absolutos						
Madrid (Comunidad de)	49.308	79.955	**129.263**	26.431	45.432	**71.863**
Murcia (Región de)	15.907	29.969	**45.877**	8.792	20.098	**28.890**
Navarra (Comunidad Foral de)	4.576	12.006	**16.582**	2.153	6.916	**9.070**
País Vasco	15.676	31.720	**47.396**	7.739	17.567	**25.306**
Rioja (La)	3.028	5.559	**8.587**	2.233	4.529	**6.762**
Ceuta y Melilla	1.522	1.714	**3.237**	1.256	1.408	**2.664**
TOTAL	**505.505**	**980.209**	**1.485.714**	**254.902**	**586.964**	**841.866**
Proporciones por 1.000 habitantes						
Andalucía	22	205	**49**	11	133	**29**
Aragón	10	97	**28**	4	64	**17**
Asturias (Principado de)	21	136	**45**	13	95	**30**
Baleares (Islas)	25	142	**44**	12	80	**23**
Canarias	13	141	**29**	7	85	**16**
Cantabria	14	172	**44**	4	107	**24**
Castilla y León	14	154	**44**	6	82	**23**
Castilla-La Mancha	18	167	**48**	9	108	**29**
Cataluña	16	143	**39**	7	78	**20**
Comunidad Valenciana	16	146	**38**	8	84	**21**
Extremadura	17	187	**49**	9	131	**32**
Galicia	19	187	**53**	10	106	**29**
Madrid (Comunidad de)	12	106	**27**	7	60	**15**
Murcia (Región de)	18	194	**45**	10	130	**28**
Navarra (Comunidad Foral de)	11	132	**33**	5	76	**18**
País Vasco	10	94	**24**	5	52	**13**
Rioja (La)	15	115	**35**	11	93	**28**
Ceuta y Melilla	14	106	**26**	12	87	**21**
TOTAL	**17**	**152**	**40**	**8**	**91**	**23**

(*) Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse, y comer y beber. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

Gráfico 12. Personas con discapacidad para alguna de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD*), por grandes grupos de edad, grado de severidad y Comunidad Autónoma de residencia. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	6 a 64 años	*65 años y más*	*Total*	*6 a 64 años*	*65 años y más*	*Total*
Números absolutos						
Andalucía	169.715	284.670	**454.385**	115.358	205.808	**321.165**
Aragón	12.786	33.553	**46.339**	8.387	23.519	**31.905**

→

Gráfico 12. ***(Continuación)***

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	6 a 64 años	*65 años y más*	*Total*	*6 a 64 años*	*65 años y más*	*Total*
Números absolutos						
Asturias (Principado de)	18.292	39.404	**57.696**	14.433	31.085	**45.517**
Baleares (Islas)	14.923	19.611	**34.534**	10.170	15.040	**25.210**
Canarias	27.071	34.063	**61.133**	17.171	21.925	**39.096**
Cantabria	8.361	21.431	**29.792**	5.698	16.942	**22.640**
Castilla y León	34.091	114.512	**148.603**	21.342	72.254	**93.596**
Castilla-La Mancha	29.459	75.017	**104.477**	20.698	59.147	**79.845**
Cataluña	106.271	213.039	**319.310**	66.740	140.559	**207.299**
Comunidad Valenciana	64.364	132.929	**197.292**	46.397	98.705	**145.102**
Extremadura	18.465	46.869	**65.334**	14.192	37.704	**51.896**
Galicia	55.612	126.268	**181.880**	38.066	92.087	**130.153**
Madrid (Comunidad de)	72.938	110.122	**183.061**	50.713	78.986	**129.699**
Murcia (Región de)	24.193	43.669	**67.862**	17.125	32.654	**49.779**
Navarra (Comunidad Foral de)	7.209	18.041	**25.250**	5.702	14.761	**20.463**
País Vasco	26.310	51.768	**78.078**	15.795	37.026	**52.821**
Rioja (La)	2.821	6.386	**9.208**	2.515	5.274	**7.789**
Ceuta y Melilla	3.780	3.675	**7.456**	3.269	2.740	**6.010**
TOTAL	**696.661**	**1.375.028**	**2.071.689**	**473.770**	**986.216**	**1.459.986**
Proporciones por 1.000 habitantes						
Andalucía	30	289	**68**	20	209	**48**
Aragón	17	163	**48**	11	114	**33**
Asturias (Principado de)	23	185	**57**	18	146	**45**
Baleares (Islas)	25	171	**49**	17	132	**36**
Canarias	20	179	**40**	13	115	**26**
Cantabria	21	227	**60**	14	180	**45**
Castilla y León	19	223	**64**	12	141	**40**
Castilla-La Mancha	23	236	**66**	16	186	**50**
Cataluña	23	206	**56**	14	136	**36**
Comunidad Valenciana	20	201	**51**	15	149	**38**
Extremadura	23	249	**65**	17	201	**52**
Galicia	27	243	**71**	19	177	**51**
Madrid (Comunidad de)	18	147	**39**	13	105	**27**
Murcia (Región de)	28	283	**66**	20	211	**49**
Navarra (Comunidad Foral de)	18	199	**51**	14	163	**41**
País Vasco	16	153	**40**	10	110	**27**
Rioja (La)	14	132	**38**	13	109	**32**
Ceuta y Melilla	35	228	**60**	30	170	**48**
TOTAL	**23**	**214**	**56**	**15**	**153**	**39**

(*) Las actividades consideradas son las siguientes: deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

Cuadro 13. Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD+AIVD*), por grandes grupos de edad, grado de severidad y Comunidad Autónoma de residencia. (Datos referidos a personas de 6 y más años.) España, 1999.

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	6 a 64 años	*65 años y más*	*Total*	*6 a 64 años*	*65 años y más*	*Total*
Números absolutos						
Andalucía	200.630	299.739	**500.368**	127.674	215.275	**342.949**
Aragón	13.527	34.368	**47.895**	9.021	24.565	**33.586**
Asturias (Principado de)	24.032	42.406	**66.438**	16.915	33.923	**50.838**
Baleares (Islas)	18.684	22.235	**40.919**	11.518	15.515	**27.033**
Canarias	32.227	37.548	**69.775**	19.604	24.067	**43.671**
Cantabria	9.804	22.590	**32.394**	5.908	17.264	**23.171**
Castilla y León	39.800	123.963	**163.763**	23.326	76.194	**99.520**
Castilla-La Mancha	34.177	79.480	**113.657**	22.315	61.433	**83.748**
Cataluña	128.759	230.078	**358.837**	74.354	149.365	**223.719**
Comunidad Valenciana	77.590	141.761	**219.351**	52.682	104.322	**157.004**
Extremadura	20.918	47.910	**68.829**	15.114	38.439	**53.552**
Galicia	60.418	132.361	**192.779**	41.119	97.189	**138.308**
Madrid (Comunidad de)	83.488	118.453	**201.941**	56.096	81.281	**137.377**
Murcia (Región de)	29.514	47.508	**77.022**	20.226	35.653	**55.878**
Navarra (Comunidad Foral de)	7.761	19.049	**26.810**	6.110	15.054	**21.164**
País Vasco	31.198	54.702	**85.899**	18.249	38.989	**57.238**
Rioja (La)	3.829	6.685	**10.513**	3.183	5.417	**8.600**
Ceuta y Melilla	4.170	3.980	**8.149**	3.678	2.970	**6.648**
TOTAL	**820.525**	**1.464.815**	**2.285.340**	**527.091**	**1.036.914**	**1.564.005**
Proporciones por 1.000 habitantes						
Andalucía	35	304	**75**	22	218	**51**
Aragón	18	167	**49**	12	120	**35**
Asturias (Principado de)	30	199	**66**	21	159	**50**
Baleares (Islas)	31	194	**58**	19	136	**38**
Canarias	24	197	**46**	15	126	**29**
Cantabria	24	239	**65**	15	183	**47**
Castilla y León	22	242	**70**	13	149	**43**
Castilla-La Mancha	27	250	**72**	18	193	**53**
Cataluña	27	223	**63**	16	145	**39**
Comunidad Valenciana	24	215	**57**	16	158	**41**
Extremadura	26	255	**69**	19	204	**54**
Galicia	29	255	**75**	20	187	**54**
Madrid (Comunidad de)	21	158	**43**	14	108	**29**

→

Cuadro 13. *(Continiación)*

	Todos los grados de severidad			*Discapacidad Severa y Total*		
	6 a 64 años	*65 años y más*	*Total*	*6 a 64 años*	*65 años y más*	*Total*
Proporciones por 1.000 habitantes						
Murcia (Región de)	34	307	**75**	23	231	**54**
Navarra (Comunidad Foral de)	19	210	**54**	15	166	**43**
País Vasco	19	162	**44**	11	116	**29**
Rioja (La)	19	138	**43**	16	112	**35**
Ceuta y Melilla	39	246	**66**	34	184	**54**
TOTAL	**27**	**228**	**62**	**17**	**161**	**42**

(*) Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia. Se incluyen todas las personas con discapacidad para al menos una de estas actividades en los grados de severidad considerados.

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

5.2. DISTRIBUCIÓN SEGÚN LAS ACTIVIDADES AFECTADAS Y LOS NIVELES DE SEVERIDAD

En las páginas siguientes se ofrece información sobre la distribución de la población con discapacidad para las actividades de la vida diaria según las diversas actividades afectadas y los niveles de dificultad para realizarlas, desagregada por grandes grupos de edad y sexo. Se incluyen también indicadores relativos (proporción de personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por cada 1.000 personas de su grupo poblacional) que proporcionan información sobre la prevalencia de cada una de estas discapacidades.

El Cuadro que se ofrece a continuación se refiere a las personas con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria en cualquiera de los grados de severidad considerados por la Encuesta. Es importante tener en cuenta que, al englobar todos los grados de severidad, no ofrece una información precisa sobre las necesidades de atención existentes, pero sí traza un panorama global de la extensión de las dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana, muy útil desde la perspectiva de la prevención.

Cuadro 14. Personas con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria según el tipo de actividad afectada por grandes grupos de edad y sexo (todos los grados de severidad). (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años		*65 a 79 años*		*80 años y más*		*Total 6 años y más*	
	Número	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*
Ambos sexos								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	244.546	8,0	254.699	50,4	181.111	131,2	**680.356**	**18,4**
Levantarse y acostarse	353.805	11,6	391.175	77,4	272.460	197,4	**1.017.440**	**27,5**
Desplazarse dentro del hogar	200.879	6,6	292.924	58,0	268.716	194,7	**762.519**	**20,6**
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	176.715	5,8	209.273	41,4	293.186	212,4	**679.174**	**18,3**
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	81.551	2,7	90.047	17,8	160.729	116,5	**332.327**	**9,0**
Vestirse, desvestirse y arreglarse	165.944	5,4	177.197	35,1	242.556	175,8	**585.697**	**15,8**
Comer y beber	61.719	2,0	54.763	10,8	98.983	71,7	**215.465**	**5,8**
Total personas con discapacidad para alguna ABVD	**505.505**	**16,5**	**554.712**	**109,7**	**425.497**	**308,3**	**1.485.714**	**40,1**
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	432.614	14,1	613.788	121,4	483.691	350,5	**1.530.093**	**41,3**
Compras y control de los suministros y servicios	355.694	11,6	419.778	83,1	431.694	312,8	**1.207.166**	**32,6**
Cuidarse de las comidas	232.353	7,6	251.556	49,8	349.487	253,2	**833.396**	**22,5**
Limpieza y cuidado de la ropa	285.758	9,3	340.088	67,3	390.880	283,2	**1.016.726**	**27,5**
Limpieza y mantenimiento de la casa	366.996	12,0	450.673	89,2	436.193	316,1	**1.253.862**	**33,9**
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	245.741	8,0	246.004	48,7	322.649	233,8	**814.394**	**22,0**
Total personas con discapacidad para alguna AIVD	**696.662**	**22,8**	**789.647**	**156,2**	**585.382**	**424,2**	**2.071.690**	**55,9**
Total personas con alguna discapacidad para las AVD	**820.525**	**26,8**	**862.420**	**170,6**	**602.395**	**436,5**	**2.285.340**	**61,7**
Varones								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	115.094	7,5	83.375	37,2	48.436	103,4	**246.905**	**13,6**
Levantarse y acostarse	162.602	10,6	125.231	55,9	74.692	159,5	**362.525**	**20,0**
Desplazarse dentro del hogar	96.700	6,3	93.594	41,8	71.433	152,5	**261.727**	**14,5**
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	95.070	6,2	86.077	38,4	75.525	161,3	**256.672**	**14,2**
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	44.435	2,9	39.365	17,6	40.616	86,7	**124.416**	**6,9**
Vestirse, desvestirse y arreglarse	91.376	5,9	78.818	35,2	66.502	142,0	**236.696**	**13,1**
Comer y beber	33.456	2,2	26.219	11,7	25.561	54,6	**85.236**	**4,7**
Total personas con discapacidad para alguna ABVD	**240.692**	**15,6**	**185.601**	**82,8**	**114.825**	**245,2**	**541.119**	**29,9**

→

Cuadro 14. *(Continuación)*

	6 a 64 años		65 a 79 años		80 años y más		Total 6 años y más	
	Número	Por 1.000 Hab.	Número	Por 1.000 Hab.	Número	Por 1.000 Hab.	Número	Por 1.000 Hab.
Varones								
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	206.253	13,4	200.557	89,5	127.672	272,6	**534.482**	**29,5**
Compras y control de los suministros y servicios	157.332	10,2	121.453	54,2	101.788	217,3	**380.573**	**21,0**
Cuidarse de las comidas	115.397	7,5	89.706	40,0	87.352	186,5	**292.455**	**16,2**
Limpieza y cuidado de la ropa	126.070	8,2	102.700	45,8	95.241	203,4	**324.011**	**17,9**
Limpieza y mantenimiento de la casa	142.531	9,3	115.287	51,4	97.524	208,2	**355.342**	**19,6**
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	121.711	7,9	82.756	36,9	80.701	172,3	**285.168**	**15,8**
Total personas con discapacidad para alguna AIVD	**317.473**	**20,6**	**244.773**	**109,2**	**155.703**	**332,5**	**717.949**	**39,7**
Total personas con alguna discapacidad severa o total	**381.777**	**24,8**	**278.095**	**124,1**	**164.118**	**350,4**	**823.989**	**45,5**
Mujeres								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	129.452	8,5	171.324	60,9	132.675	145,5	**433.451**	**22,9**
Levantarse y acostarse	191.203	12,6	265.944	94,5	197.768	216,9	**654.915**	**34,6**
Desplazarse dentro del hogar	104.179	6,8	199.330	70,9	197.283	216,4	**500.792**	**26,4**
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	81.645	5,4	123.196	43,8	217.661	238,7	**422.502**	**22,3**
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	37.116	2,4	50.682	18,0	120.113	131,7	**207.911**	**11,0**
Vestirse, desvestirse y arreglarse	74.568	4,9	98.379	35,0	176.054	193,1	**349.001**	**18,4**
Comer y beber	28.263	1,9	28.544	10,1	73.422	80,5	**130.229**	**6,9**
Total personas con discapacidad para alguna ABVD	**264.813**	**17,4**	**369.111**	**131,2**	**310.672**	**340,8**	**944.595**	**49,9**
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	226.361	14,9	413.231	146,9	356.019	390,5	**995.611**	**52,5**
Compras y control de los suministros y servicios	198.362	13,0	298.325	106,1	329.906	361,9	**826.593**	**43,6**
Cuidarse de las comidas	116.956	7,7	161.850	57,5	262.135	287,5	**540.941**	**28,6**
Limpieza y cuidado de la ropa	159.688	10,5	237.388	84,4	295.639	324,3	**692.715**	**36,6**
Limpieza y mantenimiento de la casa	224.465	14,7	335.386	119,2	338.669	371,5	**898.520**	**47,4**
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	124.030	8,1	163.248	58,0	241.948	265,4	**529.226**	**27,9**
Total personas con discapacidad para alguna AIVD	**379.189**	**24,9**	**544.873**	**193,7**	**429.679**	**471,3**	**1.353.741**	**71,5**
Total personas con alguna discapacidad severa o total	**438.748**	**28,8**	**584.325**	**207,7**	**438.278**	**480,7**	**1.461.351**	**77,1**

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*.

El Cuadro siguiente se refiere a las personas con alguna discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria. Al incluir únicamente información sobre personas con dificultades severas o que se ven en la imposibilidad de realizar estas actividades, ofrece una información muy útil para estimar las necesidades de atención prioritarias.

Cuadro 15. Personas con alguna discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria según las actividades afectadas, por grandes grupos de edad y sexo. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años		*65 a 79 años*		*80 años y más*		*Total 6 años y más*	
	Número	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*
Ambos sexos								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	118.971	3,9	140.178	27,7	129.836	94,1	**388.985**	**10,5**
Levantarse y acostarse	163.967	5,4	202.773	40,1	178.114	129,1	**544.854**	**14,7**
Desplazarse dentro del hogar	106.545	3,5	163.154	32,3	172.748	125,2	**442.447**	**11,9**
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	105.331	3,4	141.987	28,1	208.362	151,0	**455.680**	**12,3**
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	59.718	2,0	71.572	14,2	128.469	93,1	**259.759**	**7,0**
Vestirse, desvestirse y arreglarse	99.817	3,3	125.798	24,9	176.738	128,1	**402.353**	**10,9**
Comer y beber	43.316	1,4	43.846	8,7	75.576	54,8	**162.738**	**4,4**
Total personas con discapacidad severa o total para alguna ABVD	**254.902**	**8,3**	**302.448**	**59,8**	**284.516**	**206,2**	841.866	**22,7**
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	221.538	7,2	340.926	67,5	322.277	233,5	**884.741**	**23,9**
Compras y control de los suministros y servicios	289.366	9,5	334.092	66,1	357.707	259,2	**981.164**	**26,5**
Cuidarse de las comidas	178.987	5,8	196.270	38,8	290.928	210,8	**666.186**	**18,0**
Limpieza y cuidado de la ropa	215.783	7,1	260.213	51,5	322.146	233,4	**798.142**	**21,5**
Limpieza y mantenimiento de la casa	262.467	8,6	325.778	64,5	347.571	251,9	**935.817**	**25,3**
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	196.056	6,4	201.331	39,8	277.411	201,0	**674.799**	**18,2**
Total personas con discapacidad severa o total para alguna AIVD	**473.770**	**15,5**	**532.372**	**105,3**	**453.844**	**328,9**	**1.459.986**	**39,4**
Total personas con alguna discapacidad severa o total para las AVD	**527.091**	**17,2**	**567.411**	**112,3**	**469.504**	**340,2**	**1.564.006**	**42,2**
Varones								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	57.811	3,8	47.139	21,0	34.781	74,3	**139.731**	**7,7**
Levantarse y acostarse	80.702	5,2	67.813	30,3	47.213	100,8	**195.728**	**10,8**
Desplazarse dentro del hogar	52.655	3,4	54.664	24,4	46.970	100,3	**154.288**	**8,5**
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	56.527	3,7	56.533	25,2	55.131	117,7	**168.191**	**9,3**
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	32.206	2,1	32.443	14,5	33.005	70,5	**97.654**	**5,4**
Vestirse, desvestirse y arreglarse	52.473	3,4	53.333	23,8	48.827	104,3	**154.634**	**8,5**

→

Cuadro 15. ***(Continuación)***

	6 a 64 años		*65 a 79 años*		*80 años y más*		*Total 6 años y más*	
	Número	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*	*Número*	*Por 1.000 Hab.*
Varones								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Comer y beber	24.032	1,6	20.596	9,2	20.478	43,7	**65.106**	**3,6**
Total personas con discapacidad severa o total para alguna ABVD	**128.047**	**8,3**	**106.614**	**47,6**	**76.600**	**163,6**	**311.260**	**17,2**
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	106.714	6,9	109.046	48,6	82.022	175,1	**297.782**	**16,5**
Compras y control de los suministros y servicios	139.292	9,1	103.089	46,0	86.304	184,3	**328.686**	**18,2**
Cuidarse de las comidas	92.981	6,0	72.108	32,2	72.316	154,4	**237.405**	**13,1**
Limpieza y cuidado de la ropa	102.122	6,6	83.460	37,2	77.351	165,2	**262.933**	**14,5**
Limpieza y mantenimiento de la casa	112.268	7,3	90.526	40,4	79.079	168,9	**281.873**	**15,6**
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	99.038	6,4	69.830	31,2	69.231	147,8	**238.099**	**13,2**
Total personas con discapacidad severa o total para alguna AIVD	**223.562**	**14,5**	**165.036**	**73,6**	**116.532**	**248,8**	**505.130**	**27,9**
Total personas con alguna discapacidad severa o total para las AVD	**254.053**	**16,5**	**182.486**	**81,4**	**123.356**	**263,4**	**559.895**	**30,9**
Mujeres								
Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)								
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	61.159	4,0	93.039	33,1	95.055	104,3	**249.254**	**13,2**
Levantarse y acostarse	83.265	5,5	134.960	48,0	130.901	143,6	**349.126**	**18,4**
Desplazarse dentro del hogar	53.890	3,5	108.490	38,6	125.779	138,0	**288.159**	**15,2**
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	48.804	3,2	85.454	30,4	153.230	168,1	**287.489**	**15,2**
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	27.512	1,8	39.129	13,9	95.464	104,7	**162.106**	**8,6**
Vestirse, desvestirse y arreglarse	47.344	3,1	72.465	25,8	127.911	140,3	**247.720**	**13,1**
Comer y beber	19.284	1,3	23.250	8,3	55.098	60,4	**97.632**	**5,2**
Total personas con discapacidad severa o total para alguna ABVD	**126.855**	**8,3**	**195.834**	**69,6**	**207.917**	**228,0**	**530.606**	**28,0**
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)								
Deambular sin medio de transporte	114.824	7,5	231.881	82,4	240.255	263,5	**586.960**	**31,0**
Compras y control de los suministros y servicios	150.074	9,9	231.002	82,1	271.403	297,7	**652.479**	**34,4**
Cuidarse de las comidas	86.006	5,7	124.162	44,1	218.612	239,8	**428.780**	**22,6**
Limpieza y cuidado de la ropa	113.661	7,5	176.753	62,8	244.795	268,5	**535.209**	**28,2**
Limpieza y mantenimiento de la casa	150.200	9,9	235.252	83,6	268.492	294,5	**653.944**	**34,5**
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	97.019	6,4	131.501	46,7	208.180	228,3	**436.700**	**23,0**
Total personas con discapacidad severa o total para alguna AIVD	**250.208**	16,4	**367.336**	**130,6**	**337.312**	**370,0**	**954.856**	**50,4**
Total personas con alguna discapacidad severa o total para las AVD	**273.038**	**17,9**	**384.924**	**136,8**	**346.148**	**379,7**	**1.004.110**	**53,0**

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.*

6. LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

6.1. AYUDAS TÉCNICAS Y DE ASISTENCIA PERSONAL RECIBIDAS POR LAS PERSONAS DEPENDIENTES

La EDDES 99 recogió información sobre las ayudas de diverso tipo recibidas por las personas con discapacidad. Los resultados publicados hasta el momento contienen una información bastante parca sobre las ayudas técnicas, y tratan con mayor detalle las ayudas de asistencia personal recibidas, incluyendo datos sobre la relación personal del prestador principal con las personas con discapacidad, el lugar de residencia del prestador principal y el número de horas que éste dedica semanalmente a los cuidados.

En las páginas siguientes se recoge la información más significativa ofrecida por la encuesta sobre las ayudas técnicas y de asistencia personales que reciben las personas con discapacidad.

Cuadro 16. Personas con discapacidad que reciben ayudas técnicas por sistema proveedor de ayudas, grandes grupos de edad y sexo. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Ambos sexos				
Público	112.230	133.035	86.778	**332.043**
Privado con fines de lucro	141.402	233.609	175.749	**550.760**
Otro sistema privado	33.445	51.600	43.495	**128.540**
No consta	15.092	15.721	12.093	**42.906**
TOTAL	**283.569**	**410.805**	**296.886**	**991.260**
Varones				
Público	60.096	50.128	25.740	**135.964**
Privado co fines de lucro	73.899	93.930	63.606	**231.435**
Otro sistema privado	19.149	20.620	13.349	**53.118**
No consta	7.556	6.584	2.726	**16.866**
TOTAL	**150.030**	**162.787**	**99.246**	**412.063**
Mujeres				
Público	52.135	82.907	61.038	**196.080**
Privado con fines de lucro	67.503	139.679	112.143	**319.325**
Otro sistema privado	14.297	30.980	30.147	**75.424**
No consta	7.536	9.136	9.367	**26.039**
TOTAL	**133.539**	**248.018**	**197.640**	**579.197**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Cuadro 17. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por sistema proveedor de ayudas, grandes grupos de edad y sexo. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Ambos sexos				
Público	39.641	39.015	44.489	**123.145**
Familia	434.718	467.453	408.421	**1.310.592**
Otro sistema privado	48.364	89.060	84.060	**221.484**
No consta	90.663	73.909	45.424	**209.996**
TOTAL	**556.954**	**605.064**	**508.432**	**1.670.450**
Varones				
Público	22.159	10.806	9.462	**42.427**
Familia	197.889	148.968	109.244	**456.101**
Otro sistema privado	13.221	15.888	16.625	**45.734**
No consta	48.732	28.886	14.448	**92.066**
TOTAL	**258.210**	**189.508**	**132.961**	**580.679**
Mujeres				
Público	17.482	28.210	35.026	**80.718**
Familia	236.829	318.485	299.177	**854.491**
Otro sistema privado	35.143	73.173	67.435	**175.751**
No consta	41.931	45.023	30.976	**117.930**
TOTAL	**298.744**	**415.556**	**375.471**	**1.089.771**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. Madrid,* 2002.

Cuadro 18. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por lugar de residencia del cuidador principal, grandes grupos de edad y sexo. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Ambos sexos				
En el hogar	398.179	351.010	300.006	1.049.195
Fuera del hogar	75.969	187.705	171.609	435.283
No consta	82.807	66.349	36.816	185.972
TOTAL	**556.954**	**605.064**	**508.432**	**1.670.450**
Varones				
En el hogar	193.699	133.897	84.899	412.495
Fuera del hogar	19.896	30.515	35.767	86.178
No consta	44.615	25.096	12.295	82.006
TOTAL	**258.210**	**189.508**	**132.961**	**580.679**

→

Cuadro 18. ***(Continuación)***

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Mujeres				
En el hogar	204.480	217.112	215.107	**636.699**
Fuera del hogar	56.072	157.190	135.842	**349.104**
No consta	38.192	41.253	24.521	**103.966**
TOTAL	**298.744**	**415.556**	**375.471**	**1.089.771**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Cuadro 19. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por relación con el cuidador principal, grandes grupos de edad y sexo. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Ambos sexos				
Cónyuge	146.783	193.791	50.649	**391.223**
Hija	65.378	151.500	200.285	**417.163**
Hijo	17.019	30.796	31.952	**79.767**
Hermana	18.608	16.926	8.944	**44.478**
Hermano	5.681	2.128	1.191	**9.000**
Madre	140.094	322	0	**140.416**
Padre	12.481	0	0	**12.481**
Otro pariente	27.415	63.330	94.119	**184.864**
Empleado	17.957	46.548	48.188	**112.693**
Amigos y vecinos	4.939	12.566	9.140	**26.645**
Servicios sociales	16.286	16.384	18.217	**50.887**
Otra relación	1.507	4.423	8.933	**14.863**
No consta	82.807	66.349	36.816	**185.972**
TOTAL	**556.954**	**605.064**	**508.432**	**1.670.450**
Varones				
Cónyuge	79.155	102.938	35.688	**217.781**
Hija	5.688	23.016	42.576	**71.280**
Hijo	2.116	7.078	6.725	**15.919**
Hermana	9.261	4.832	1.533	**15.626**
Hermano	4.078	611	0	**4.689**
Madre	81.292	322	0	**81.614**
Padre	9.353	0	0	**9.353**
Otro pariente	9.574	12.152	17.377	**39.103**
Empleado	1.856	7.074	10.381	**19.311**

→

Cuadro 19. ***(Continuación)***

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Varones				
Amigos y vecinos	1.349	2.546	1.032	**4.927**
Servicios sociales	8.896	2.728	3.850	**15.474**
Otra relación	976	1.116	1.505	**3.597**
No consta	44.615	25.096	12.295	**82.006**
TOTAL	**258.210**	**189.508**	**132.961**	**580.679**
Mujeres				
Cónyuge	67.628	90.853	14.961	**173.442**
Hija	59.690	128.484	157.708	**345.882**
Hijo	14.902	23.719	25.227	**63.848**
Hermana	9.347	12.094	7.411	**28.852**
Hermano	1.603	1.517	1.191	**4.311**
Madre	58.803	0	0	**58.803**
Padre	3.128	0	0	**3.128**
Otro pariente	17.840	51.178	76.742	**145.760**
Empleado	16.101	39.474	37.806	**93.381**
Amigos y vecinos	3.590	10.019	8.108	**21.717**
Servicios sociales	7.389	13.656	14.367	**35.412**
Otra relación	531	3.308	7.428	**11.267**
No consta	38.192	41.253	24.521	**103.966**
TOTAL	**298.744**	**415.556**	**375.471**	**1.089.771**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Cuadro 20. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal por horas semanales de dedicación del cuidador principal, grandes grupos de edad y sexo. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Ambos sexos				
Menos de 7 horas	95.576	119.588	60.382	275.546
De 7 a 14 horas	79.650	101.832	68.069	249.551
De 15 a 30 horas	74.762	85.614	72.371	232.747
De 31 a 40 horas	35.888	38.981	53.132	128.001
Más de 40 horas	179.988	184.158	206.609	570.755
No consta	91.091	74.890	47.869	213.850
TOTAL	**556.954**	**605.064**	**508.432**	**1.670.450**

→

Cuadro 20. ***(Continuación)***

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Varones				
Menos de 7 horas	38.908	26.289	11.002	**76.199**
De 7 a 14 horas	27.321	30.139	18.776	**76.236**
De 15 a 30 horas	28.324	23.737	19.147	**71.208**
De 31 a 40 horas	16.622	13.061	14.894	**44.577**
Más de 40 horas	99.600	68.939	54.536	**223.075**
No consta	47.434	27.344	14.607	**89.385**
TOTAL	**258.210**	**189.508**	**132.961**	**580.679**
Mujeres				
Menos de 7 horas	56.668	93.299	49.380	**199.347**
De 7 a 14 horas	52.329	71.693	49.293	**173.315**
De 15 a 30 horas	46.438	61.877	53.224	**161.539**
De 31 a 40 horas	19.266	25.921	38.238	**83.425**
Más de 40 horas	80.388	115.219	152.073	**347.680**
No consta	43.656	47.546	33.262	**124.464**
TOTAL	**298.744**	**415.556**	**375.471**	**1.089.771**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Los datos recogidos en las Tablas anteriores confirman que siguen siendo las familias las que están asumiendo, en su mayor parte, el cuidado de las personas dependientes, a través de lo que ha dado en llamarse «apoyo informal». Para ser más exactos, habría que puntualizar que esa función ha recaído y recae, casi en exclusiva, en las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y, dentro de éstas, en las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años. Según la investigación «La base del Iceberg», realizada por María Ángeles Durán para el CSIC, el 5% de los responsables de hogar (mujeres en el 95% de los casos) dedica un promedio de al menos cinco horas diarias a cuidar a un familiar enfermo o dependiente. Para sustituir ese tiempo por trabajo remunerado sería necesario crear en España al menos unos 600.000 puestos de trabajo.

El incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad, coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensi-

blemente la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo.

El modelo basado en el apoyo informal no puede sostenerse a medio plazo, en primer lugar, debido a razones estrictamente demográficas, pues cada vez existen menos mujeres en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Pero no se trata sólo de un problema de número. La otra gran razón del agotamiento de este modelo son las transformaciones que están experimentando las estructuras familiares, entre las que pueden destacarse las siguientes:

— La desaparición de la familia extensa, que proporcionaba asistencia y proveía de recursos a todos sus miembros por núcleos familiares más reducidos;
— el desdibujamiento del perfil de institución permanente de la familia, que se traduce en un incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios;
— la creciente movilidad geográfica de los distintos miembros de la familia, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar;
— la variedad de modelos familiares coexistentes (incremento de personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho...);
— la democratización en las relaciones intergeneracionales y entre los miembros de la pareja;
— la permanencia de los hijos en la casa familiar hasta edades que llegan a superar los 30 años,
— y, sobre todo, los cambios profundos en la posición social de las mujeres y, por ende, en su rol dentro de la familia.

Este conjunto de circunstancias ha sometido a la familia a importantes tensiones de adaptación. La institución familiar sigue cumpliendo sus funciones clásicas, pero se ha visto obligada a hacer frente, además, a nuevas demandas, como resultado del retraso en el proceso de independización de los hijos y de la mayor carga de cuidados que supone el incremento en el número de personas dependientes. Estas cargas recaen fundamentalmente en las mujeres de las generaciones intermedias, y entran en contradicción directa con las demandas derivadas del cambio que se está produciendo en el rol social de las mujeres, que se están incorporando de manera muy activa al mundo del trabajo retribuido y al conjunto de las instituciones sociales.

En los últimos años se ha producido una incorporación progresiva y creciente de la población femenina al mercado laboral, cada vez con

mayores cualificaciones y niveles formativos. Sin embargo, la persistencia de la tradicional asignación de roles sociales entre los sexos continúa afectando negativamente a su integración y promoción social y laboral. Las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, discapacitados y ancianos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser esta una tarea intensiva en trabajo y en tiempo, que se extiende durante largos periodos.

Por otra parte, la difícil conciliación entre la vida familiar y el trabajo remunerado retroalimenta el fenómeno del envejecimiento poblacional, pues ha originado el retraso de la maternidad y una brusca y continuada reducción de la misma. En el ciclo vital de las mujeres hay una coincidencia temporal entre el periodo de maternidad y crianza de los hijos y el de integración y consolidación laboral, y la falta de adecuación del trabajo a esta realidad origina, por un lado, una generalización de las decisiones tendentes a retrasar los nacimientos, tener un solo hijo, e incluso no tenerlo, y por otro lado (aunque cada vez en menor medida), la interrupción o el abandono de la carrera laboral.

El desarrollo de una oferta adecuada de cuidados profesionales es, en este contexto, absolutamente necesaria. Las técnicas de intervención profesional han avanzado de manera extraordinaria, y se han demostrado sus efectos positivos para mitigar las consecuencias de la dependencia y para proporcionar una mejor calidad de vida a las personas dependientes y a sus familias, allegados y cuidadores. Los servicios de atención de la dependencia no se plantean, pues, como un sustituto, sino como un complemento de los cuidados que la familia proporciona y como una posibilidad más de opción.

6.2. UTILIZACIÓN DE RECURSOS SANITARIOS Y SOCIALES POR PARTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La EDDES 99 ha recogido también información sobre la utilización de recursos sanitarios y sociales por parte de las personas con discapacidad. En concreto, la encuesta ha investigado la utilización de los distintos servicios sociosanitarios, recogiendo información sobre los tipos de servicios que efectivamente se han recibido, el número de días que estos servicios se han utilizado durante los periodos de referencia y el tipo de centro en el que se ha realizado la prestación, entre otros.

Al igual que ocurre con muchas otras variables consideradas en la encuesta, los datos publicados hasta el momento son escasos. A continuación se resumen los principales.

Cuadro 21. Personas con discapacidad que han recibido algún servicio sanitario o social por tipo de servicio y grupo de edad. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Servicios recibidos en los últimos 14 días				
Cuidados médicos y/o enfermería (excepto podología)	245.554	292.001	155.057	**692.612**
Pruebas diagnósticas	152.601	155.427	67.322	**375.350**
Servicios de podología	5.380	4.450	3.665	**13.495**
Rehabilitación médico-funcional	35.052	19.464	2.839	**57.355**
Rehabilitación del lenguaje	16.283	1.132	172	**17.587**
Rehabilitación ortoprotésica	10.170	6.019	2.465	**18.654**
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en AVD	12.623	818	0	**13.441**
Salud mental y asistencia psiquiátrica	48.155	7.877	1.381	**57.413**
Ayuda a domicilio	6.787	17.030	22.080	**45.897**
Teleasistencia sanitaria y social	961	2.290	2.829	**6.080**
Servicios de respiro: estancias por horas y diurnas	3.181	3.013	2.242	**8.436**
Actividades culturales, recreativas y de ocio y tiempo libre	7.410	379	1.053	**8.842**
Servicios recibidos en el último año				
Información, asesoramiento y valoración	175.059	133.305	61.885	**370.249**
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	286.311	275.512	142.863	**704.686**
Atención psicosocial a familiares	7.304	1.895	780	**9.979**
Trasplantes, implantes	6.628	5.045	2.664	**14.337**
Intervenciones quirúrgicas	80.830	77.082	27.809	**185.721**
Servicios de respiro: estancias temporales	4.372	4.740	2.264	**11.376**
Acogimientos familiares	126	873	161	**1.160**
Transporte sanitario y/o adaptado	29.068	34.058	22.843	**85.969**
No consta el tipo de servicio recibido	9.999	14.179	10.363	**34.541**
Total personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales	**687.065**	**651.835**	**346.240**	**1.685.140**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados.* Madrid, 2002.

Cuadro 22. Personas con discapacidad que han recibido algún servicio sanitario o social por tipo de centro donde lo ha recibido y grupo de edad. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Hospital	365.652	328.085	157.972	**851.709**
Hospital de día	43.024	43.799	14.191	**101.014**
Centro de atención primaria o especializada o despacho médico	383.623	381.170	166.647	**931.440**
Domicilio del paciente	23.036	53.327	83.755	**160.118**
Centro residencial	4.717	2.067	897	**7.681**
Centro de día	12.330	9.965	5.997	**28.292**
Centro social	24.988	4.194	2.347	**31.529**
No consta	8.406	6.073	4.367	**18.846**
TOTAL	**687.065**	**651.835**	**346.240**	**1.685.140**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Para interpretar correctamente estos datos es necesario tener en cuenta que la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 se aplicó a la población residente en hogares familiares y no cubre, por tanto, a quienes vivían en establecimientos colectivos. De ahí el escaso número de personas que declaran haber recibido atención en un centro residencial.

7. HACIA UNA ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN QUE HABRÁ DE PROTEGER EL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

7.1. CONDICIONANTES DE LA ESTIMACIÓN

Cualquier estimación del esfuerzo que habrá de realizar el futuro Sistema Nacional de Dependencia ha de partir de una definición del «umbral de entrada» en el sistema y de una fórmula de graduación de los niveles de dependencia que habrán de servir de referencia para la determinación de la cuantía de las prestaciones o para fijar los objetivos en cuanto a la intensidad y frecuencia de los servicios de atención.

Como nos muestra la experiencia de los países de nuestro entorno, pueden adoptarse diferentes opciones a la hora de fijar el umbral de entrada y de establecer los distintos niveles de protección. Así, por ejemplo,

el modelo alemán establece el umbral de entrada en función de la cantidad de ayuda que las personas dependientes precisan, considerando que se da una situación de dependencia cuando la persona necesita como mínimo 90 minutos al día de atención, la mitad de este tiempo para cuidados personales, y establece, a partir de ahí, tres grados de dependencia.

GRADOS DE DEPENDENCIA EN EL SISTEMA ALEMÁN

Grado I. Incluye a aquellas personas que presentan una necesidad considerable de asistencia (90 minutos al día, la mitad de este tiempo, para cuidados personales). Estas personas requieren, al menos una vez al día, ayuda para realizar su higiene corporal, para alimentarse y para realizar algún desplazamiento; además, necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas varias veces por semana.

Grado II. Necesidad de ayuda muy importante (como mínimo tres horas diarias, dos de las cuales dedicadas a cuidados personales). Las personas clasificadas en esta categoría requieren ayuda para realizar su higiene corporal, para alimentarse y para moverse, al menos tres veces al día en diferentes momentos; además, necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas varias veces por semana.

Grado III. Necesidad extrema de ayuda (como mínimo cinco horas diarias, cuatro de las cuales dedicadas a cuidados personales). Son personas que requieren ayuda para realizar su higiene corporal, para alimentarse y para moverse, todos los días y durante las 24 horas; además, necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas varias veces por semana.

El modelo francés, por su parte, establece el umbral de entrada en función del tipo de ayuda necesaria, considerando que existe dependencia cuando una persona necesita ayuda para asearse y vestirse, para realizar actividades personales o para alimentarse, y también cuando necesita ayuda para levantarse de la cama o de una silla, aunque pueda desplazarse sola en el interior del domicilio. A diferencia del sistema alemán, el subsidio personalizado de autonomía francés sólo cubre a las personas mayores de 60 años. Para evaluar los grados de pérdida de autonomía, en Francia se aplica una escala que contempla cuatro grados que dan derecho a protección, y dos adicionales, de menor gravedad, que aunque no dan derecho a la cobertura por el subsidio personalizado de autonomía, pueden dar lugar a beneficiarse de servicios de ayuda a domicilio o de la ayuda social departamental. (Nótese que los grados se ordenan inversamente a la pérdida de autonomía, de manera que en el grado 6 se clasifican las personas que no tienen pérdidas sig-

nificativas de su autonomía personal y en el 1 quienes han perdido totalmente su autonomía mental, corporal, locomotriz y social y necesitan la presencia indispensable y continua de otra persona)

GRADOS DE DEPENDENCIA EN EL SISTEMA FRANCÉS

No dan derecho al subsidio personalizado de autonomía:

Grupo 6. Personas que no han perdido su autonomía para las actividades de la vida diaria.

Grupo 5. Personas que se desplazan solas en el interior de su domicilio, se alimentan y se visten solas. Necesitan ayuda puntual para el aseo personal, la preparación de las comidas y las tareas domésticas.

Dan derecho al subsidio personalizado de autonomía:

Grupo 4. Personas que necesitan ayuda para levantarse de la cama o de una silla —aunque pueden desplazarse solas en el interior del domicilio—, para asearse y para vestirse; y personas que no tienen problemas para andar, pero que necesitan ayuda para sus actividades personales y para alimentarse.

Grupo 3. Personas que conservan sus funciones mentales y, parcialmente, su autonomía motriz, pero que necesitan ayuda para sus actividades personales cotidianamente y varias veces al día.

Grupo 2. Personas encamadas o en silla de ruedas cuyas funciones mentales no están totalmente alteradas y que necesitan ayuda para la mayor parte de las actividades cotidianas, así como personas cuyas funciones mentales están alteradas, pero conservan su capacidad motriz, pueden desplazarse en el interior de su domicilio, pero necesitan ayuda parcial o total para vestirse y asearse.

Grupo 1. Personas encamadas o en silla de ruedas que han perdido su autonomía mental, corporal, locomotriz y social, que necesitan la presencia indispensable y continua de otra persona.

Tanto el criterio de umbral de entrada en el Sistema Nacional de Dependencia español como los grados o niveles de dependencia que gozarán de protección habrán de fijarse, al igual que se ha hecho en los países de nuestro entorno, en función de la cantidad y del tipo de ayuda que la persona necesite. La valoración de la existencia o no de una situación de dependencia protegible y la determinación del grado o nivel de dependencia requerirán de la aplicación de un baremo mediante el cual sea posible discriminar, con criterios objetivos, si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado corresponde encuadrarla. Este baremo, que deberá aprobarse cuando entre en vigor la Ley de protección de las personas con dependencia

como parte de su desarrollo reglamentario, podrá ser alguna de las escalas que generalmente se vienen utilizando para medir el grado de autonomía para realizar las actividades de la vida diaria o una combinación de éstas, específicamente adaptada a los objetivos de la Ley.

Como es obvio, existen importantes dificultades para estimar *a priori*, de una forma fiable, la población que finalmente resultará declarada como dependiente y su distribución por grados, y ello no sólo porque todavía no se conoce cuál es el baremo que se va a utilizar, sino porque, aunque se conociera ese baremo, no se dispondría, hasta que comenzase a aplicarse a gran escala, de una base de información empírica suficiente como para realizar una estimación suficientemente ajustada. Los datos de los que se dispone para basar la estimación están basados en la «autovaloración» que las personas que han respondido a la encuesta han reflejado al contestar espontáneamente a una batería de preguntas sobre las dificultades que encuentran para realizar sus actividades cotidianas, y esa es una situación bastante diferente a la que se plantea cuando la valoración es realizada por un equipo multiprofesional que examina pormenorizadamente y con un protocolo previamente establecido la situación de la persona.

Sin embargo, aun siendo conscientes de esas limitaciones, creemos que los datos de la EDDES permiten avanzar una estimación razonable de la población dependiente que podrá ser objeto de protección, y establecer, a partir de esa estimación, la previsión de los recursos que será necesario movilizar en los próximos años para dar una respuesta adecuada a la dependencia en España.

7.2. ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS DEPENDIENTES

Para las estimaciones que se presentan a continuación partimos de la hipótesis de que se considerará que una persona es dependiente, a los efectos de tener derecho a protección con cargo al Sistema Nacional de Dependencia, cuando no pueda realizar sin ayuda alguna de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas.

El mejor estimador de la población dependiente, según estos criterios, a partir de la información que proporciona la EDDES 99, lo constituyen las personas que tienen una discapacidad severa o total para alguna de las siguientes actividades básicas de la vida diaria:

- Actividades relativas al cuidado personal:
  - — Asearse solo, lavarse y cuidarse de su aspecto.
  - — Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio.

— Vestirse, desvestirse y arreglarse.
— Comer y beber.

- Movilidad en el hogar:
  — Cambiar y mantener las diversas posiciones del cuerpo.
  — Levantarse, acostarse y permanecer de pie o sentado.
  — Desplazarse dentro del hogar.
- Funcionamiento mental básico:
  — Reconocer personas y objetos y orientarse.
  — Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.

Puede así cifrarse, con referencia a 1999, el número de personas residentes en domicilios familiares con discapacidad severa y total para realizar alguna de estas nueve actividades básicas de la vida diaria (lo que constituye el «núcleo duro» de las situaciones de dependencia, que cualquier sistema de atención de la dependencia debería priorizar) en unas 860.000.

Cuadro 23. Personas con discapacidad severa o total para alguna actividad básica de la vida diaria (*) por sexo y gran grupo de edad. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total mayores de 6 años*
Varones	134.641	108.496	77.155	**320.292**
Mujeres	129.441	204.444	205.713	**539.598**
TOTAL	**264.083**	**312.939**	**282.868**	**859.890**

(*) Las actividades consideradas son las siguientes: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; reconocer personas y objetos y orientarse; entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas.

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.*

Junto a ese «núcleo duro», constituido por las personas que, sin una ayuda y cuidado permanente, verían seriamente comprometida su supervivencia, hay que considerar también a quienes tienen necesidad de ayuda para salir del hogar o realizar tareas domésticas y/o quines tienen alguna discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico. Sin llegar a los altos niveles de dependencia que caracterizan al grupo anteriormente considerado, las necesidades de estas personas han de ser también objeto de atención.

La ayuda que necesitan estas personas es, normalmente, de menor

intensidad y frecuencia que la que necesitan quienes no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria, pero resulta igualmente imprescindible para vivir una vida digna. Al igual que ocurre en el sistema francés, estas personas, aunque no recibieran las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia por no superar el umbral de entrada establecido para tener derecho a las mismas, podrían beneficiarse del Servicio de Ayuda a Domicilio y de otros servicios sociales de provisión pública.

Cuadro 24. Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico (*), por sexo y gran grupo de edad. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999.

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total mayores de 6 años*
Varones	247.930	169.599	86.962	**504.491**
Mujeres	309.495	379.882	232.565	**921.941**
TOTAL	**557.425**	**549.480**	**319.527**	**1.426.432**

(*) Se incluyen las personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria y las personas con discapacidad de cualquier nivel para alguna actividad instrumental de la vida diaria, siempre que no tengan una discapacidad severa o total para alguna actividad básica de la vida diaria.

Las actividades consideradas son las siguientes:
— Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; reconocer personas y objetos y orientarse; entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas.
— Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa, y cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*.

A estas personas habría que sumar las que, por no residir en domicilios familiares, no estaban incluidas en la base muestral de la EDDES 99. No parece demasiado desacertado, a la vista de los datos existentes sobre la red de centros residenciales para personas mayores y personas con discapacidad, estimar este número en unas 200.000 personas, de las cuales aproximadamente la mitad formarían parte del primer grupo (el de quienes tienen discapacidad severa o total para alguna actividad básica de la vida diaria) y la otra mitad del segundo (personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico).

Cuadro 25. Personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria. España, 1999.

	En domicilios familiares (EDDES 99)	*En alojamientos colectivos (Estimación)*	*TOTAL*
Personas con discapacidad severa o total para alguna ABVD	859.890	100.000	**959.890**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para ABVD	1.426.432	100.000	**1.526.432**
TOTAL	**2.286.322**	**200.000**	**2.486.322**

Elaboración propia.

7.3. ESTIMACIÓN DE LA DISTRIBUCIÓN POR GRADOS DE DEPENDENCIA

Partimos también de la hipótesis de que se establecerán tres grados de dependencia, que provisionalmente podríamos denominar dependencia moderada, dependencia severa y gran dependencia. Ello permitirá graduar la dependencia, discriminando las situaciones de menor a mayor intensidad y facilitando a la vez la valoración y la gestión de la prestación.

A continuación se detallan los criterios que parece plausible que se establezcan para la clasificación en cada uno de esos grados y el modelo de estimación que hemos utilizado para calcular, a partir de la información proporcionada por la EDDES 99, la población que quedaría encuadrada dentro de cada grado.

- **Grado 3 (gran dependencia)**: Cuando la persona necesita ayuda para realizar distintas actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.
- **Grado 2 (dependencia severa)**: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.
- **Grado 1 (dependencia moderada)**: Cuando la persona necesita ayuda para realizar una o varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

Las personas que, sin tener una discapacidad en grado severo o total para las actividades básicas de la vida diaria, tienen necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada en áreas

de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico, se han distribuido en dos grupos, de las siguientes características:

- *Grupo A:* Personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria que no necesitan ayuda diariamente.
- *Grupo B:* Personas con discapacidad para alguna actividad instrumental de la vida diaria (movilidad fuera del hogar y tareas domésticas) que no tienen discapacidad para ninguna actividad básica.

7.3.1. Modelo de estimación

Para la estimación de la población encuadrada en cada grado de dependencia se ha partido de la población que tienen una discapacidad severa o total para alguna de las nueve actividades básicas de la vida diaria consideradas.
Una vez seleccionada la población, se ha elaborado un indicador sintético de la necesidad de ayuda que tiene en cuenta el número de actividades básicas de la vida diaria afectadas y el grado de discapacidad para cada una de ellas, incluyendo no sólo las discapacidades severas o totales, sino también las moderadas:

- Por cada actividad respecto de la cual la persona presenta una discapacidad moderada se ha asignado un punto.
- Por cada actividad respecto de la cual la persona presenta una discapacidad severa se han asignado dos puntos.
- Por cada actividad respecto de la cual la persona presenta una discapacidad total se han asignado tres puntos.

La puntuación máxima posible son 27 puntos (discapacidad total para las nueve actividades) y la mínima son 2 puntos (discapacidad severa para una sola actividad). A partir de estas puntuaciones, las personas dependientes se han encuadrado en cada uno de los grados de dependencia de acuerdo a los siguientes criterios:

- Grado 3 (gran dependencia): más de 15 puntos.
- Grado 2 (dependencia severa): entre 7 y 15 puntos.
- Grado 1 (dependencia moderada): menos de 7 puntos.

Los criterios para el encuadramiento de las personas que, sin tener una discapacidad en grado severo o total para las actividades básicas de la vida diaria, tienen necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico, han sido los siguientes:

- *Grupo A:* Personas que tienen al menos una discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria, siempre que no presentan discapacidad severa o total para ninguna otra actividad básica.
- *Grupo B:* Personas que tienen alguna discapacidad de cualquier grado para alguna actividad instrumental de la vida diaria, siempre que no tengan discapacidad para ninguna actividad básica de la vida diaria.

Los cinco grupos así definidos son mutuamente excluyentes, de manera que una persona no puede estar clasificada simultáneamente en dos o más de ellos.

7.3.2. Resultados de la estimación

Los resultados de esta estimación son los siguientes:

Cuadro 26. Personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria residentes en domicilios familiares (estimación a partir de la EDDES 99). Distribución por grados de necesidad de cuidados.

GRADO	*Varones*	*Mujeres*	*Total*	*Proporciones*
Personas dependientes (*)				
3 (Gran dependencia)	40.607	80.502	**121.109**	14,1%
2 (Dependencia severa)	101.941	160.545	**262.485**	30,5%
1 (Dependencia moderada)	177.745	298.551	**476.296**	55,4%
TOTAL	**320.292**	**539.598**	**859.890**	**100,0%**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD (**)				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	247.503	432.063	**679.565**	47,6%
B (Discapacidad para alguna AIVD)	256.988	489.878	**746.867**	52,4%
TOTAL	**504.491**	**921.941**	**1.426.432**	**100,00%**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**824.783**	**1.461.539**	**2.286.322**	

NOTAS:

(*) Incluye las personas con discapacidad severa o total para alguna de las siguientes actividades: reconocer personas y objetos y orientarse; entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas; cambiar y mantener las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar; asearse solo, lavarse y cuidar del propio aspecto; controlar las necesidades y utilizar solo el servicio; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber.

(**) Incluye las personas no encuadradas en los grados 1, 2 y 3 de dependencia que tienen discapacidad moderada para alguna de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas en la nota anterior, y las que tienen discapacidad para alguna de las actividades siguientes: deambular sin medio de transporte; cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios; cuidarse de las comidas; cuidarse de la limpieza y planchado de la ropa; cuidarse de la limpieza y mantenimiento de la casa; cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.

Elaboración propia a partir de los datos originales de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.m*

Dado que la EDDES 99 cubría únicamente los domicilios familiares, a estas personas habría que sumar las personas con discapacidad para las

actividades de la vida diaria que, en el momento de realizar la encuesta, vivían en Residencias.

Se ha estimado que la población dependiente alojada en Residencias en 1999 alcanzaría la cifra de unas 100.000 personas, de las que aproximadamente 38.100 podrían clasificarse en el grado 1, 41.600 en el grado 2 y 20.300 en el grado 3. Con esta adición, el número de personas cuya situación daría lugar a protección por el Sistema Nacional de Dependencia (datos referidos a 1999) sería de unas 960.000.

El número de personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria alojadas en residencias se ha estimado, con referencia a 1999, en 100.000. De ellas, 45.000 estarían encuadradas en el grupo A (personas con discapacidad moderada para alguna actividad de la vida diaria) y 55.000 en el grupo B (personas con discapacidad para alguna actividad instrumental de la vida diaria, que no tienen discapacidad para ninguna actividad básica de la vida diaria).

Cuadro 27. Personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria (España , 1999). Distribución por grados de necesidad de cuidados.

GRADO	*En domicilios familiares (EDDES 99)*	*En Residencias (estimación)*	*Total*	*Proporciones*
Personas dependientes (*)				
3 (Gran dependencia)	121.109	20.300	**141.409**	14,7%
2 (Dependencia severa)	262.485	41.600	**304.085**	31,7%
1 (Dependencia moderada)	476.296	38.100	**514.396**	53,6%
TOTAL	**859.890**	**100.000**	**959.890**	**100,0%**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	679.565	45.000	**724.565**	47,5%
B (Discapacidad para alguna AIVD)	746.867	55.000	**801.867**	52,5%
TOTAL	**1.426.432**	**100.000**	**1.526.432**	**100,00%**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**2.286.322**	**200.000**	**2.486.322**	

Elaboración propia.

7.3.3. Ensayos de coherencia

Se han realizado una serie de ensayos de coherencia para comprobar la bondad del mecanismo de estimación empleado para segmentar a

la población dependiente según grados de necesidad de cuidados. Por una parte se han tenido en cuenta criterios de coherencia interna, en los que se ha explorado la relación existente entre los grados de dependencia así determinados y otras variables contempladas en la EDDES 99 con las que, en principio, el grado de dependencia debería correlacionarse, como el número de horas de atención prestadas por el cuidador principal a la semana (mayor cuanto más alto sea el grado de dependencia) o la edad media de la población incluida en cada grupo (que, en principio, también debería ser más elevada en el caso de los grados de dependencia más avanzados, dado que la dependencia aparece, muchas veces, de forma gradual y va acentuándose con el tiempo).

Los datos de este ensayo de coherencia, que se recogen en el Cuadro que se incluye a continuación, muestran que, en efecto, hay una clara asociación entre el número de horas semanales de atención prestadas por el cuidador principal y el grado de dependencia, y que, a igualdad de grado de dependencia, es mayor la dedicación horaria que necesitan las personas con dependencia menores de 65 años frente a las mayores de esa edad.

Cuadro 28. Ensayo de coherencia interna de la distribución por grados de dependencia. Relación con las horas de atención recibida y con la edad.

	Horas de atención semanal		*Edad media*	
GRADO	*Promedio*	*Desviación*	*Promedio*	*Desviación*
Todos los grupos de edad				
3 (Gran dependencia)	63,62	19,94	72,42	22,10
2 (Dependencia severa)	51,46	26,16	71,79	19,46
1 (Dependencia moderada)	35,99	28,53	67,11	17,22
Todas las personas dependientes	**45,88**	**28,46**	**69,28**	**18,82**
Personas de entre 6 y 64 años				
3 (Gran dependencia)	66,42	18,48	33,98	16,33
2 (Dependencia severa)	51,98	26,61	43,30	17,08
1 (Dependencia moderada)	37,41	29,26	48,52	14,02
Todas las personas dependientes	**45,58**	**29,13**	**45,81**	**15,70**
Personas de 65 años y más				
3 (Gran dependencia)	62,90	20,25	82,50	7,57
2 (Dependencia severa)	51,30	26,03	80,79	8,28
1 (Dependencia moderada)	35,36	28,19	77,25	7,72
Todas las personas dependientes	**45,99**	**28,22**	**79,25**	**8,16**

La asociación entre grado de dependencia y edad, que es bastante tenue cuando se contemplan los datos en conjunto, aparece con claridad al controlar la edad de las personas: entre los menores de 65 años es significativamente menor la edad media de las personas con dependencias más graves (que, en buena parte de las veces, son congénitas o se han ocasionado durante las primeras décadas de la vida), mientras que, para los mayores de 65 años, entre los que tienen más peso las dependencias debidas a procesos degenerativos asociados al envejecimiento, las personas con mayor grado de dependencia tienen una edad media mayor.

Los resultados de la estimación también son coherentes con los datos relativos a la población protegida por el sistema alemán de dependencia. Cuando han transcurrido ya más de ocho años desde su puesta en marcha, el número de personas que reciben prestaciones de este sistema se acerca al millón novecientas mil, un 2,3 por ciento de la población total. La población dependiente estimada para España supone, en comparación con la población total en 1999, un 2,4 por ciento. La estructura interna por grados de dependencia de la población protegida por el sistema alemán también es bastante similar a la obtenida en esta estimación para España.

Cuadro 29. Ensayo de coherencia de la distribución por grados de dependencia. Comparación con la población protegida por el sistema alemán de dependencia

GRADO	*Estimación España*		*Alemania (2002)*	
	Personas	*Porcentajes*	*Personas*	*Porcentajes*
3 (Gran dependencia)	141.409	14,7	244.651	12,9
2 (Dependencia severa)	304.085	31,7	678.267	35,8
1 (Dependencia moderada)	514.396	53,6	970.263	51,3
Todas las personas dependientes	**959.890**	**100,0**	**1.893.181**	**100,0**

7.4. PREVISIONES DE EVOLUCIÓN FUTURA

La evolución futura de la población dependiente estará determinada por el proceso de envejecimiento demográfico. Contra lo que a veces se suele pensar, ese proceso no es lineal y uniforme en el tiempo, pues su dinámica está condicionado por la estructura de la población. Basta observar la pirámide de la población española (en la que todavía se aprecian los efectos de nuestra historia demográfica, y, en particular, el descenso de nacimientos que se produjo durante la Guerra Civil y en los primeros años de la postguerra, la recuperación de la natalidad que se produjo unos años después y el «baby-boom» de los primeros sesenta),

para darse cuenta de que durante la década actual se producirá un incremento muy importante del número de personas de edad avanzada (por encima de los 75 años) y un descenso suave en el número de personas de entre 65 y 75 años, debido a que en estos momentos están comenzando a llegar a la edad de jubilación un grupo de cohortes que son, en términos relativos, poco numerosas (las personas que nacieron alrededor de 1940). El resultado es que, en estos primeros diez años del siglo XXI, asistiremos a un notabilísimo aumento de la demanda de cuidados de larga duración.

A partir de 2011 se producirá un cambio de importancia en esta tendencia: la población seguirá envejeciendo, pero el aumento de las personas de entre 65 y 75 años de edad será muy superior al que experimentará el grupo de mayores de 75 años. La razón es que de nuevo comenzarán a llegar a la edad de jubilación generaciones con un número de efectivos muy grande. La presión sobre el sistema de provisión de cuidados para personas dependientes no descenderá, pero surgirán con fuerza muchas otras demandas que competirán por los recursos, siempre escasos en relación con las necesidades, del sistema de protección social. De ahí que sea tan urgente afrontar el desarrollo de un sistema de atención de las necesidades de las personas dependientes, creando las infraestructuras, los equipamientos y los medios financieros, técnicos y personales necesarios para hacer frente a esas demandas.

Junto al envejecimiento demográfico, que impulsará al alza las cifras de personas dependientes, es previsible que se produzca una cierta reduc-

Cuadro 30. Proyección del número personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad. (España, 2005-2020).

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Personas dependientes				
3 (Gran dependencia)	194.508	223.457	252.345	**277.884**
2 (Dependencia severa)	370.603	420.336	472.461	**521.065**
1 (Dependencia moderada)	560.080	602.636	648.442	**697.277**
TOTAL	**1.125.190**	**1.246.429**	**1.373.248**	**1.496.226**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	798.967	857.378	920.069	**979.344**
B (Discapacidad para alguna AIVD)	858.433	914.161	971.884	**1.028.992**
TOTAL	**1.657.400**	**1.771.539**	**1.891.952**	**2.008.336**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**2.782.590**	**3.017.968**	**3.265.200**	**3.504.562**

ción de la prevalencia de las situaciones de dependencia por grupos de edad, como consecuencia de la mejora de los niveles de salud, la mayor conciencia de la población sobre la conveniencia de desarrollar hábitos de vida saludables y las actuaciones preventivas. Para elaborar las proyecciones que se incluyen en las páginas siguientes, hemos partido de la hipótesis de que esa reducción de la prevalencia se producirá de forma paulatina y será más perceptible en los niveles de menor gravedad.

Cuadro 31. Proyección del número personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad. (España, 2005).

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Personas dependientes				
3 (Gran dependencia)	31.174	47.300	116.034	**194.508**
2 (Dependencia severa)	78.498	110.090	182.015	**370.603**
1 (Dependencia moderada)	188.967	216.034	155.078	**560.080**
TOTAL	**298.639**	**373.425**	**453.126**	**1.125.190**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	291.596	287.765	219.605	**798.967**
B (Discapacidad para alguna AIVD)	304.400	322.876	231.158	**858.433**
TOTAL	**595.996**	**610.641**	**450.763**	**1.657.400**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**894.635**	**984.066**	**903.889**	**2.782.590**

Cuadro 32. Proyección del número personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad. (España, 2010).

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Personas dependientes				
3 (Gran dependencia)	31.652	47.655	144.149	**223.457**
2 (Dependencia severa)	82.956	110.841	226.539	**420.336**
1 (Dependencia moderada)	200.052	213.839	188.745	**602.636**
TOTAL	**314.660**	**372.335**	**559.434**	**1.246.429**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	307.008	285.691	264.679	**857.378**
B (Discapacidad para alguna AIVD)	316.302	319.392	278.467	**914.161**
TOTAL	**623.310**	**605.083**	**543.147**	**1.771.539**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**937.970**	**977.418**	**1.102.580**	**3.017.968**

Cuadro 33. Proyección del número personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad (España, 2015).

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Personas dependientes				
3 (Gran dependencia)	31.594	46.586	174.165	**252.345**
2 (Dependencia severa)	85.555	110.470	276.436	**472.461**
1 (Dependencia moderada)	209.689	214.837	223.916	**648.442**
TOTAL	**326.838**	**371.893**	**674.517**	**1.373.248**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	321.596	287.692	310.780	**920.069**
B (Discapacidad para alguna AIVD)	326.985	320.583	324.316	**971.884**
TOTAL	**648.581**	**608.275**	**635.095**	**1.891.952**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**975.419**	**980.168**	**1.309.613**	**3.265.200**

Cuadro 34. Proyección del número personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad (España, 2020).

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Personas dependientes				
3 (Gran dependencia)	31.473	51.256	195.156	**277.884**
2 (Dependencia severa)	88.208	120.885	311.971	**521.065**
1 (Dependencia moderada)	219.942	234.021	243.315	**697.277**
TOTAL	**339.623**	**406.162**	**750.442**	**1.496.226**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	336.470	312.878	329.996	**979.344**
B (Discapacidad para alguna AIVD)	339.550	348.779	340.663	**1.028.992**
TOTAL	**676.020**	**661.657**	**670.659**	**2.008.336**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**1.015.643**	**1.067.818**	**1.421.100**	**3.504.562**

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Consejo de Europa (1998): *Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia*, adoptada el 18 de septiembre de 1998.
- Fundosa Social Consulting (2003): *Mujer y Discapacidad*. Estudio realizado por encargo del IMSERSO, inédito.

- Instituto Nacional de Estadística (2002): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados* (CD-ROM). INE, Madrid.
  — (2003): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados nacionales*. INE, Madrid.
- Jiménez Lara, Antonio, y Huete García, Agustín (2002): *La Discapacidad en cifras*. IMSERSO, Madrid.
  — (2003): *Las discapacidades en España. Datos Estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.
- Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, IMSERSO, Madrid.
- Orihuela Villameriel, Teresa; Gómez Conejo, Pablo, y otros (2003): *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. IMSERSO, Madrid.
- Querejeta González, Miguel (2004): *Discapacidad / Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO, Madrid.

CAPÍTULO II

RÉGIMEN JURÍDICO DE LA PROTECCIÓN A LA DEPENDENCIA.

El presente capítulo recoge, de una manera sistematizada, el tratamiento que el ordenamiento jurídico español dispensa en la actualidad a la protección de la dependencia.

Se han recopilado y ordenado las disposiciones normativas más relevantes en las que se sustenta la construcción jurídica de la dependencia, agrupadas por bloques temáticos, dentro del ámbito de cada una de las Administraciones públicas, sin ánimo de ser exhaustivos, pero sí con la finalidad de recopilar las más interesantes, siendo este el primer intento para conocer el estado de situación o realidad jurídica del que partir para la futura regulación y construcción del que viene siendo denominado «IV Pilar del Estado del Bienestar».

1. TERMINOLOGÍA JURÍDICA

Dado el objeto de este Libro Blanco, no existe en la actualidad en nuestro ordenamiento jurídico la regulación general de todas las acciones dirigidas a la protección de las personas en situación de dependencia ni su definición aunque, y como indicó el Pacto de Toledo en las conclusiones de su Informe de 2003, «siempre han existido ciudadanos en situaciones de dependencia, ya que por razones de edad, enfermedad o deficiencia parte de la población ha necesitado ser ayudada o atendida por terceras personas en el desarrollo cotidiano de las actividades de su vida». Esta atención se proporciona por las distintas Administraciones públicas a través de variados recursos.

Por tanto, este apartado es un intento de descifrar qué entiende el legislador por dependencia y personas en situación de dependencia, buscando e identificando el término para separarlo de otros afines.

1.1. INCAPACITACIÓN

El Código Civil establece una institución de protección para aquellas personas que por padecer enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico no puedan gobernarse por sí mismas ni administrar sus bienes.

La incapacitación judicial es el único medio para reconocer y declarar la inexistencia o limitación de la capacidad de obrar de los ciudadanos, que de otro modo se presume plena.

La regulación de esta incapacitación judicial se establece en los artículos 199 y siguientes del Código Civil y en la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, artículos 756 a 763, con relación a los procesos sobre capacidad de las personas.

Sólo es incapaz quien así haya sido declarado en sentencia judicial firme, promovido expediente de incapacitación, poniéndolo en conocimiento del Ministerio Fiscal. El juez declarará el alcance y los límites de la incapacidad en la sentencia constitutiva, así la incapacidad podrá ser total (sometida a tutela) o parcial (sometida a curatela).

La necesidad de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria no requiere en todos los casos la incapacidad judicial, pues muchas de las personas afectadas pueden gobernarse por sí mismas.

1.2. INCAPACIDAD

El Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio (LGSS), dispone en el artículo 136 que: «la incapacidad permanente es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas y funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyen o anulen su capacidad laboral, dando lugar a distintos grados de incapacidad».

Estos grados de incapacidad laboral están en función de las reducciones anatómicas o funcionales sufridas por los trabajadores, siempre que disminuyan o anulen su capacidad laboral, y son: incapacidad permanente parcial, total, absoluta y gran invalidez.

1.3. INVALIDEZ

El Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez (SOVI) es un régimen residual que se aplica a los trabajadores y sus derechohabientes que, reuniendo los requisitos exigidos por la legislación de este extinguido régimen, carezcan de protección a cargo de los Regímenes que integran el sistema de la Seguridad Social. Para este seguro la invalidez se define como absoluta y permanente para la profesión habitual y la causa de cese en el trabajo.

A su vez, dentro también del sistema de la Seguridad Social, la prestación de invalidez no contributiva de la Seguridad Social es aquella que deriva de deficiencias, previsiblemente definitivas, de carácter físico o psíquico, congénitas o no, que anulen o modifiquen la capacidad física, psíquica o sensorial de quienes la padecen, de conformidad con el artículo 144 de la Ley General de la Seguridad Social.

A diferencia de la incapacidad permanente, la calificación de la invalidez es ajena a la capacidad laboral de la persona, por lo que se utiliza el término invalidez frente al de incapacidad propia de una prestación de nivel contributivo. Se exige que las deficiencias padecidas alcancen

una minusvalía igual o superior al 65 por ciento, valorándose los factores físicos, psíquicos y sensoriales, así como los factores sociales complementarios. La determinación del grado de minusvalía se determina de conformidad con el Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Al contrario también que en la incapacidad contributiva, no existen diferentes grados de invalidez, aunque se regula una situación específica o complemento de la pensión, para el supuesto que el particular precise la asistencia de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida, como desplazarse, comer o análogos, siempre que el interesado padezca una minusvalía o enfermedad crónica igual o superior al 75 por ciento.

1.4. MINUSVALÍA

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) dispone en su artículo 7 que: «a los efectos de la presente ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales».

El Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, regula el reconocimiento de grado de minusvalía, el establecimiento de los baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento (IMSERSO y órganos de las Comunidades Autónomas con competencias transferidas) y el procedimiento a seguir, con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de minusvalía sea uniforme en todo el Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen.

Las situaciones de minusvalía se clasifican en grados según el alcance de las mismas. La calificación del grado de minusvalía responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante los baremos establecidos en el citado Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, y se valora tanto las discapacidades que presente la persona, las dificultades para realizar las actividades de la vida diaria como vestirse, comer, desplazarse, así como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural. El grado de minusvalía así obtenido se expresa en porcentaje.

La Disposición Adicional Única del Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, incorporada al texto por el Real Decreto 290/2004, de 20 de

febrero, por el que se regula los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad, establece que en los certificados y resoluciones de reconocimiento del grado de minusvalía se hará constar como mención complementaria el tipo de minusvalía en las categorías de psíquica, física o sensorial, según corresponda.

Con la finalidad de que la valoración y calificación de las situaciones de minusvalía sea uniforme en todo el territorio del Estado se crea, como instrumento de coordinación y consulta entre las distintas Administraciones públicas competentes en la materia, la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Minusvalía[1].

Clara muestra de la diferenciación existente entre la valoración de las actividades para la vida diaria y la valoración de la capacidad para el trabajo la proporciona la jurisprudencia[2] al establecer que el «reconocimiento de la incapacidad permanente no puede sustituir la detallada aplicación del baremo del Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre».

Este baremo es también el aplicado para el reconocimiento, dentro del sistema de la Seguridad Social, de la prestación familiar por hijo a cargo, de carácter no contributiva, que se otorga a quienes tengan a cargo hijos mayores de 18 años de edad afectados por una minusvalía en un grado igual o superior al 75 por ciento y, como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos.

1.5. DISCAPACIDAD

En la actualidad, tanto a nivel nacional como internacional, se utilizan los términos discapacitado o persona con discapacidad en vez de minusválido o persona con minusvalía.

---

[1] Orden de 12 de junio de 2001 sobre creación, composición y funciones de la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Minusvalía. La Comisión es un órgano colegiado de la Administración General del Estado, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

[2] «La pretensión de que una persona a la que se le ha declarado en situación de incapacidad permanente total para su profesión habitual, de que se le reconozca el grado de minusvalía del 33 por ciento carece de fundamento legal, pugna con la configuración del Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, y consagraría situaciones de desigualdad carentes de justificación objetiva, al posibilitar que personas con un pequeño grado de minusvalía, pero que hubiesen sido declaradas en situación de incapacidad permanente total, con derecho a una pensión vitalicia, pudiesen beneficiarse de los derechos y de los servicios establecidos a favor de las personas que realmente acreditan el 33 por ciento».

STS de 2 diciembre de 1997, STS de 23 de noviembre de 1998, STS de 28 de mayo de 2001, STSJ Madrid, 8 de marzo de 2001.

Las Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas por Resolución 48/96 de 20 de diciembre de 1993 de la Asamblea General de Naciones Unidas, ya utilizaron dicha denominación.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada el 22 de mayo de 2001 por la Organización Mundial de la Salud[3], cuyos objetivos son proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y de los estados relacionados con ella y establecer un lenguaje común para describirlos, dispone que nos encontramos en un marco conceptual donde la discapacidad engloba la deficiencia, la incapacidad y la minusvalía y se configura en dos parámetros: a) las funciones y estructuras corporales, y b) las actividades, participación y los factores ambientales. En el Anexo I sobre cuestiones taxonómicas y terminológicas señala que: «discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)».

El artículo 13 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea, firmado en Ámsterdam el 2 de octubre de 1997, habilita al Consejo para adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación, entre otros motivos, por razón de discapacidad.

En su desarrollo, se aprueba la Directiva 2000/78/CE, de 27 de noviembre, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual, que ha sido traspuesta al ordenamiento jurídico español a través de la Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social.

El Consejo de la Unión Europea reunido en Laeken el 3 de diciembre de 2001 aprobó una Decisión por la que declaró el año 2003 como «Año Europeo de las Personas con Discapacidad».

El Tratado por el que se establece una Constitución para Europa firmado en Roma el 29 de octubre de 2004 por los Jefes de Estado y de Gobierno de los Estados miembros de la Unión Europea, establece en el artículo II-81 «la prohibición de toda discriminación, y en particular por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, relación o convicciones, opiniones políticas o de

[3] En la 48ª Asamblea General.

cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual».

Nuestro ordenamiento jurídico ha recogido los nuevos enfoques y estrategias operadas en la manera de entender la discapacidad. Las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también en las condiciones limitativas que en la propia sociedad se oponen a su plena participación. El acceso a los medios de transporte, a la educación, a la cultura, a la información, son algunos de los derechos a los que muchas personas con discapacidad no pueden acceder.

De este modo, para que la igualdad de las personas sea real y efectiva y no meramente formal[4], se promueven las condiciones que faciliten la plenitud de derechos y la participación en la vida política, económica, social y cultural.

Por ello, cuando se habla de discapacidad cada vez más se utiliza el término derechos humanos aplicando la legislación de no discriminación, y no sólo utilizando medidas de acción positiva.

Buena muestra de los cambios producidos la proporciona los siguientes textos legales que en diferentes ámbitos materiales han promovido la igualdad real:

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), establece en el artículo 1.2 que a los efectos de esta ley (establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades) tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento. En todo caso, se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

También el Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, dispone que tendrán la consideración de discapacitados los contribuyentes que acrediten un grado de minusvalía

---

[4] Artículo 14 de la Constitución: «Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social».

igual o superior al 33 por ciento. Considera acreditado dicho grado a los pensionistas de la Seguridad Social y de clases pasivas mencionados anteriormente, si bien añade que se considerará acreditado un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento cuando se trate de minusválidos cuya incapacidad sea declarada judicialmente, aunque no alcance dicho grado.

La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad, establece que únicamente tendrán la consideración de personas con discapacidad: a) las afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al 33 por ciento, y b) las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65 por ciento.

Para el Real Decreto 304/2004, de 20 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento del Texto Refundido de la Ley de Regulación de los Planes y Fondos de Pensiones, tienen la consideración de personas con discapacidad las mismas que en el caso anterior, aunque añade a los discapacitados que tengan una incapacidad declarada judicialmente, independientemente de su grado.

Por tanto, en nuestro ordenamiento jurídico, conceptuado el término discapacidad con el doble componente de factores personales y ambientales, no se es minusválido o discapacitado, sino ciudadano beneficiario de derechos económicos, servicios o ayudas que los organismos públicos otorguen para conseguir la igualdad real, por que se acredita, entre otros requisitos, el grado de minusvalía exigido por la legislación respectiva. Legislación denominada de igualdad de oportunidades, que debe establecer medidas de acción positiva complementadas con nuevas garantías sobre no discriminación, para hacer efectivos sus derechos.

1.6. DEPENDENCIA

Para el diccionario de la Real Academia Española la dependencia es, entre otras acepciones, la «situación de una persona que no puede valerse por sí misma».

Para el Consejo de Europa, en Recomendación n.º (98) 9[5], del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia, la define

[5] Aprobada por el Comité de Ministros el 18 de septiembre de 1998. Igualmente añade: «La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado».

como «un estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidades de asistencia o ayudas importantes para realizar actos corrientes de la vida ordinaria».

En la CIF, bajo la denominación de «Actividades y Participación», se incluyen tres capítulos vinculados a la dependencia. El Capítulo 4, «Movilidad», donde se trata sobre el movimiento al cambiar el cuerpo de posición o de lugar; coger, mover o manipular un objeto, al andar, correr o trepar y cuando se emplean varios medios de transporte.

El Capítulo 5, «Autocuidado», trata del cuidado personal, entendido como lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, vestirse, comer y beber y cuidar de la propia salud.

El Capítulo 6, «Vida doméstica», trata sobre cómo llevar a cabo tareas y acciones domésticas y cotidianas. Las áreas de la vida doméstica incluyen conseguir un lugar para vivir, comida, ropa y otras necesidades, limpiar y reparar el hogar, cuidar de los objetos personales y de los del hogar y ayudar a otras personas.

El Tratado por el que se establece una Constitución para Europa firmado en Roma el 29 de octubre de 2004 por los Jefes de Estado y de Gobierno de los Estados miembros de la Unión Europea, establece en el artículo II-94 que: «La Unión reconoce y respeta el derecho de acceso a las prestaciones de seguridad social y a los servicios sociales que garantizan una protección en casos como la maternidad, la enfermedad, los accidentes laborales, la dependencia o la vejez, así como en caso de pérdida de empleo, según las modalidades establecidas por el Derecho de la Unión y las legislaciones y prácticas nacionales».

En nuestro ordenamiento, y como antecedentes del término dependencia, dentro de las prestaciones de derecho otorgadas a los ciudadanos, el Real Decreto 383/1994, de 1 de febrero, por el que se regula el sistema de prestaciones económicas y sociales previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), define el subsidio por ayuda de tercera persona como prestación económica destinada a aquellas personas afectadas por una minusvalía que, a consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesiten, a juicio del equipo multiprofesional, la asistencia de otra persona para realizar actos esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos. También regula el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte con el fin de atender los gastos originados por desplazamientos fuera de su domicilio habitual de aquellos minusválidos que, por razón de su disminución, tengan graves dificultades para utilizar transportes colectivos.

En el sistema de la Seguridad Social encontramos las referencias a la dependencia en los conceptos de la incapacidad permanente en el grado de gran invalidez, en la pensión no contributiva de invalidez con complemento y en la prestación familiar por hijo a cargo, vinculados a la necesidad del concurso de otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria.

La legislación de las Comunidades Autónomas regula la atención a la dependencia con actuaciones de ámbito social, dirigidas a la cobertura de la asistencia de otra persona a través de ayudas y servicios. Las definiciones recogidas son análogas y las más recientes en su promulgación han sido las siguientes:

La Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, establece que la dependencia es «la situación en la que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria» (artículo 62).

La Ley 5/2003, de 3 abril, de Atención y protección a las personas mayores de Castilla y León, la define como «la situación en la que se encuentra una persona mayor que, por disminución o pérdida de autonomía física, psíquica o sensorial precisa ayuda y/o asistencia importante para las actividades de la vida diaria y/o protección o supervisión de sus intereses» (artículo 42).

La Ley 1/2003, de 24 febrero, de Servicios Sociales del Principado de Asturias, establece en el artículo 19 que el sistema público de servicios sociales comprenderá las siguientes prestaciones: g) Medidas de apoyo a las personas dependientes y sus familias, entendiendo como tales a las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tienen necesidad de una asistencia o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria.

Por último, la Ley 6/2001, de 20 noviembre, de Atención y protección a las personas en situación de dependencia de Cantabria, define la dependencia como «el estado en el que se encuentra una persona que, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o mental precisa de la atención de otra u otras personas o ayuda importante para realizar actividades de la vida diaria, entendiendo éstas como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial y actos relacionales» (artículo 3).

2. DERECHOS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y RESPONSABILIDADES PÚBLICAS

2.1. DERECHOS

Las personas con dependencia funcional gozan jurídicamente de los mismos derechos, libertades y deberes civiles y políticos constitucionales que los demás ciudadanos, ya que únicamente se les podrá privar de los mismos en los casos de incapacitación, a través de una sentencia judicial y en los términos y extensión que la misma establezca. Sin embargo, en la práctica la vulnerabilidad de su situación dificulta el ejercicio real de dichos derechos, como ponen de manifiesto diversos estudios e informes[6] sobre los casos de maltratos, abusos o extorsiones a que se ven sometidos. Así pues, este colectivo, especialmente frágil, precisa de la concreción de los derechos que les corresponden, especialmente como destinatarios y usuarios de las prestaciones y servicios, así como de medidas protectoras específicas para garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos y responsabilidades.

En relación con los derechos sociales, cuya debilidad constitucional ha sido señalada reiteradamente, recordemos que incluyen la mayoría de los derechos relacionados con la satisfacción de muchas necesidades generadas por la dependencia, como los relativos a la protección social económica y jurídica de la familia (artículo 39), a un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que les garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad (artículo 41), a la protección de la salud (artículo 43), al disfrute de una vivienda digna y adecuada (artículo 47), a una política de previsión, tratamiento y rehabilitación e integración, así como a la atención especializada que requieran las personas con discapacidad física, sensorial y psíquica (artículo 49), a la suficiencia económica durante la Tercera Edad, mediante pensiones adecuadas y actualizadas, y a la promoción de su

---

[6] Por ejemplo, el Informe del Defensor del Pueblo sobre «La atención sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos» (2001) o el «Informe extraordinario del Síndic de Greuges sobre la situación a las personas mayores dependientes en Cataluña» (2004). También son reveladores de la situación los resultados reseñados en el informe de la Comisión de los Derechos de la Tercera Edad del Colegio de Abogados de Barcelona obtenidos sobre los casos atendidos durante el primer cuatrimestre de 2003: 300 personas mayores denunciaron haber padecido malos tratos de tipo físico (casi la mitad de las agresiones denunciadas), económico (desaparición del patrimonio y del dinero de sus cuentas) y psicológico (amenazas de abandono y marginación). El perfil de la víctima era una mujer de más de 75 años, que necesita ayuda para realizar las tareas de la vida cotidiana, aislada socialmente y que sufre depresión.

bienestar, mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio (artículo 50). Dichos derechos no son directa e inmediatamente aplicables y, por tanto, sólo serán efectivos en la medida que lo dispongan las leyes que los desarrollen (artículo 53, 3). La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) desarrolló el artículo 49 de la Constitución (CE) referente a este colectivo. Seguramente se precisa una norma que concrete los derechos de las personas con dependencia, ya que para algunos constituye un derecho básico de ciudadanía, pues la dependencia afecta a la autonomía de las personas afectadas y, por tanto, el goce de sus derechos y libertades fundamentales. En los últimos tiempos estos temas se han incorporado progresivamente a las agendas políticas[7] y legislativas[8] y forman parte de los debates sociales actuales[9].

2.2. RESPONSABILIDADES PÚBLICAS

Debemos tener en cuenta que al reconocer unos determinados derechos nacen las correlativas responsabilidades y obligaciones, que afectan no sólo al sector público, sino que pueden alcanzar a la persona dependiente, a sus familiares y a las entidades sociales. Este reparto es especialmente importante en el caso de los derechos sociales, ya que su satisfacción generalmente implica una prestación que tiene un coste económico que debe sufragarse. Al tratar de estas cuestiones, conviene pues analizar separadamente los deberes de los familiares y las responsabilidades públicas.

2.2.1. Estado - Comunidades Autónomas

Para determinar las responsabilidades públicas relacionadas con la dependencia, debemos tener en cuenta, en primer lugar, el reparto com-

[7] Este tema estaba ya plenamente incorporado en los programas de los partidos políticos en las últimas elecciones legislativas.

[8] Por ejemplo, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que entre las medidas que establece señala algunas de «acción positiva suplementaria» para las personas con discapacidad severamente afectadas. En el ámbito autonómico observamos algunas leyes de carácter general, como la Carta de los derechos sociales del País Vasco (L. 10/2000) o la de Navarra (L.F. 9/1999) y de disposiciones específicas, como las leyes de servicios sociales del Principado de Asturias (1/2003) y la de la C. de Madrid (Ley 11/2003) que incorporan la dependencia en su ámbito de actuación.

[9] Desde la iniciativa social también observamos reivindicaciones e iniciativas en la misma dirección, como la propuesta de Bases para una Ley estatal de protección social a las personas dependientes, aprobada por CEOMA (octubre 2003), que establece que «*Toda persona dependiente tiene derecho a las prestaciones y servicios de protección a la dependencia (…)*».

petencial establecido entre el Estado y las Comunidades Autónomas en cada una de las materias implicadas. Una revisión de la distribución muestra desniveles competenciales importantes, como puede apreciarse en la síntesis siguiente:

a) *Sanidad*. Le corresponde al Estado el establecimiento de las bases y la coordinación de la sanidad (artículo 149.1.16ª CE) y a las Comunidades Autónomas su desarrollo y ejecución, en los términos establecidos en sus correspondientes Estatutos de Autonomía.
b) *Seguridad Social*. El Estado tiene competencia para establecer la legislación básica y el régimen económico (artículo 149.1.17ª CE) y las Comunidades Autónomas su desarrollo y ejecución, en los términos que establezcan sus Estatutos. En este apartado debemos tener en cuenta la amplia definición constitucional de esta materia («*los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y las prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad*…, artículo 41 CE) que podría posibilitar la inclusión de nuevas prestaciones –como las referentes a la atención de las personas dependientes– y que tendría como precedente las pensiones de jubilación e invalidez y las prestaciones por hijo a cargo en su modalidad no contributiva[10].
c) *Servicios sociales*. La Constitución no reserva al Estado competencias en materia de servicios sociales, por ello, todas las Comunidades Autónomas han acogido en sus Estatutos, aunque con denominaciones diversas, la competencia exclusiva sobre dicha materia, excepto los correspondientes a la Seguridad Social que han seguido el régimen compartido propio de este ámbito (artículo 149.1.17ª CE).
d) *Laboral*. Le corresponde al Estado la legislación laboral (artículo 149.1.7ª CE) y las Comunidades Autónomas podrán ejecutarlas, si así lo establecen en sus Estatutos.
e) Las Comunidades Autónomas pueden disponer, en virtud de sus Estatutos, de competencias exclusivas en vivienda y urbanismo, turismo y ocio, y también, aunque con distinto grado, en materia de asociaciones y fundaciones.

[10] La Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, señala en la Exposición de Motivos que dichas prestaciones se efectúan «*como desarrollo del principio rector contenido en el artículo 41 de nuestra Constitución*…».

Esta diversidad de niveles competenciales configura un espacio de gran complejidad que dificulta el diseño de respuestas institucionales transversales dirigidas a la satisfacción de las necesidades generadas por la dependencia. Debe recordarse que la competencia implica la *responsabilidad* de garantizar los derechos reconocidos, incluyendo la financiación, total o parcial, de las prestaciones necesarias para su satisfacción.

A modo de resumen, podemos señalar que en relación con las materias más directamente relacionadas con la dependencia, el Estado dispone de competencias sobre la legislación en materia laboral, la legislación básica en sanidad y Seguridad Social, y en este último caso también sobre el régimen económico. Las Comunidades Autónomas, en los términos establecidos en sus Estatutos de Autonomía y según la interpretación efectuada por las comisiones mixtas de traspasos, tienen competencia en la ejecución de la legislación en materia de trabajo y relaciones laborales, desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica sanitaria y de la Seguridad Social, salvo las normas que configuran el régimen económico de esta última. En relación con los servicios sociales, todas las Comunidades Autónomas han incluido en sus Estatutos de Autonomía la competencia exclusiva sobre dicha materia, aunque con diversas denominaciones[11], a partir de la cual han promulgado Leyes de servicios sociales y/o acción social.

Una cuestión de gran interés para el tema que tratamos se refiere a la interpretación que deba darse sobre las competencias referentes a los *servicios sociales de la Seguridad Social* (IMSERSO) ya que ambas materias, como se ha dicho, están sometidas a regímenes competenciales distintos. Si soslayamos los interesantes debates abiertos sobre esta cuestión y nos ceñimos al criterio establecido en los acuerdos de las comisiones mixtas de traspasos, constatamos que en la transferencia de los servicios sociales de la Seguridad Social primó la procedencia de ésta y siguieron, por tanto, el régimen competencial compartido del artículo 149.1.17ª de la Constitución. Sin embargo, para concretar el alcance de los servicios transferidos de la Seguridad Social deben analizarse los correspondientes Acuerdos establecidos por las citadas comisiones mixtas, ya que el contenido no es idéntico, especialmente entre los traspasos iniciales acordados con las Comunidades llamadas de vía

[11] Asistencia social (País Vasco, Cataluña, Galicia, Madrid, Navarra, C. Valenciana); asistencia y servicios sociales (Andalucía, Castilla-La Mancha, Castilla y León, La Rioja); asistencia y bienestar social (Asturias, Aragón, Cantabria, Extremadura, Murcia); acción y beneficencia sociales (Baleares).

rápida que consideramos más amplios[12] y las restantes, cuyos contenidos fueron establecidos mediante Leyes Orgánicas[13] de reforma de los Estatutos, todas ellas de fecha 24 de marzo de 1994, que al tratar de dicha materia les atribuía funciones ejecutivas en los siguientes términos: «*Gestión de las prestaciones y servicios sociales del sistema de Seguridad Social:* Inserso. *La determinación de las prestaciones del sistema, los requisitos para establecer la condición de beneficiario y la financiación se efectuará de acuerdo con las normas establecidas por el Estado en el ejercicio de sus competencias de conformidad con lo dispuesto en el número 17 del apartado 1 del artículo 149 de la Constitución*». Asimismo, en todos los casos dicho ejercicio está controlado por la alta inspección del Estado.

Entre las competencias autonómicas merecen una especial atención las relativas al reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía y a la tramitación y concesión de prestaciones, entre las que se encuentran las destinadas a cubrir necesidades de personas dependientes y cuyo análisis puede ser de interés para la determinación de futuras prestaciones. En relación con la valoración la normativa actual[14], el Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, en su artículo 6, al referirse a la titularidad y ejercicio de las competencias establece que: «*Es competencia de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a quienes hubiera sido transferidas las funciones en materia de calificación del grado de discapacidad y minusvalía o del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales: a) El reconocimiento del grado de minusvalía; b) El reconocimiento de la necesidad de concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria, así como de la dificultad para utilizar transportes públicos colectivos, a efectos de las prestaciones, servicios o beneficios públicos establecidos;*

---

[12] Por ejemplo, en el caso de Cataluña, que recibió los primeros traspasos de la Seguridad Social (Real Decreto 1.517/1981, de 8 de julio), supedita «*la gestión de los centros establecimientos y servicios*» únicamente a la «*legislación básica*» del Estado, si bien en lo referente a la determinación de beneficiarios, requisitos e intensidad de la acción protectora y los regímenes financiero y económico deberá atenerse a la «*normativa general de la Seguridad Social*». En cambio, las reformas estatutarias de 1994 someten, sin ninguna matización, la gestión de las «prestaciones y servicios sociales» a las «normas establecidas por el Estado…».

[13] Asturias (LO 1/1994); Cantabria (LO 2/1994); La Rioja (LO 3/1994); R. Murcia (LO 4/1994); C. Valenciana (LO 5/1994); Aragón (LO 6/1994); Castilla-La Mancha (LO 7/1994); Extremadura (LO 8/1994); Islas Baleares (LO 9/1994); C. Madrid (LO 10/1994); Castilla y León (LO 11/1994).

[14] Esta norma tiene como antecedentes el Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido y normas de desarrollo.

c) aquellas otras funciones referentes al diagnóstico, valoración y orientación de situaciones de minusvalía atribuidas o que puedan atribuirse por la legislación, tanto estatal como autonómica». En el artículo siguiente, que trata de la competencia territorial, reitera la competencia de las Comunidades Autónomas para ejercer las funciones señaladas anteriormente.

Referente a la segunda cuestión, la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, que crea las pensiones no contributivas de la Seguridad Social, estableció en la Disposición Adicional Cuarta que «*1. Las pensiones de invalidez y jubilación, en sus modalidades no contributivas, serán gestionadas por el Instituto Nacional de Servicios Sociales o, en su caso, por las Comunidades Autónomas estatutariamente competentes, a las que hubiesen sido transferidos los servicios del referido organismo*».

2.2.2. Comunidades Autónomas - Corporaciones Locales

A este complejo entramado competencial entre el Estado-Comunidades Autónomas debe añadirse el correspondiente a las competencias de las Corporaciones Locales. El planteamiento constitucional sobre la organización territorial del Estado viene regulado en el Título VIII, donde establece dos niveles generales de Administración local, los municipios y las provincias, si bien también contempla el hecho insular y la posibilidad de «*crear agrupaciones de municipios diferentes a la provincia*» (artículo 141.3 CE) que, al tratar de los Estatutos de Autonomía, prevé la posibilidad de que, mediante la agrupación de municipios limítrofes, puedan «*establecer circunscripciones territoriales propias, que gozarán de plena personalidad jurídica*» (artículo 152.3 CE). Por otra parte el texto constitucional establece los principios generales de esta organización: autonomía (artículos 137, 140 y 141.2 CE), solidaridad (artículo 138.1 CE), imposibilidad de privilegios económicos y sociales (artículo 138.2 CE), igualdad de derechos y obligaciones (artículo 139 CE), libertad de circulación y establecimiento (artículo 139.2 CE).

El Estado, en el ejercicio de sus competencias, promulgó la Ley 7/1985, de 2 de abril, que regula las Bases del Régimen Local (LBRL)[15], en la cual concreta las entidades locales: a) el municipio; b) la provincia; c) la isla en los archipiélagos balear y canario; d) otras entidades: las de ámbito territorial inferior al municipal, instituidas o reconocidas por las Comunidades Autónomas; las comarcas u otras entidades que agrupen

[15] Parcialmente modificada por la Ley 57/2003, de 16 de diciembre, de Medidas para la modernización del gobierno local.

varios municipios instituidas por las Comunidades Autónomas; las áreas metropolitanas; las mancomunidades de municipios. Esta ley determina las competencias generales de los entes locales y establece las materias sobre las que el municipio en todo caso ejercerá las competencias, en los términos de la legislación del Estado y de las Comunidades Autónomas. Entre las competencias que señala figura la participación en la *gestión de la atención primaria de la salud* y la *prestación de los servicios sociales y de promoción y reinserción social* (artículo 25.1, i, k), determinando la obligación de prestarlas, por sí o asociados, según la población del municipio, que en el caso de los servicios sociales fija en 20.000 habitantes. En relación con la provincia, esta ley establece como uno de sus fines básicos la garantía de los principios de solidaridad y equilibrios intermunicipales (artículo 31.2) y señala las competencias propias de las Diputaciones: a) coordinación de los servicios municipales entre sí para la garantía de la prestación integral y adecuada; b) la asistencia y cooperación jurídica, económica y técnica a los municipios; c) prestación de servicios públicos supramunicipales y en su caso supracomarcales; d) cooperación en el fomento del desarrollo económico y social y en la planificación del territorio provincial; d) fomento y administración intereses de la provincia (artículo 36.1). En relación con otras entidades locales, establece que las Comunidades Autónomas, de acuerdo con sus competencias, podrán crear en su territorio comarcas u otros entes que agrupen a varios municipios, las leyes que los creen determinaran sus órganos de gobierno, sus competencias y los recursos económicos (artículo 42.1 y 3), sin que en ningún caso pueda suponer la pérdida de las competencias mínimas municipales (artículo 42.4).

Según esta norma, la concreción de las funciones sobre dichas materias que efectúe el Estado o las Comunidades Autónomas, según corresponda a las competencias afectadas, exigirá rango de ley (artículo 25.3). En esta línea concreta que: «*Las leyes básicas del Estado previstas constitucionalmente deberán determinar las competencias que ellas mismas atribuyan o que, en todo caso, deban corresponder a los entes locales en las materias que regulen*» (artículo 2.2). Así, por ejemplo, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS), regula en el Título II, Capítulo III las competencias de las Corporaciones Locales y circunscribe la regulación organizativa autonómica a las responsabilidades y competencias establecidas en los Estatutos de Autonomía, la Ley de Bases del Régimen Local y a la propia ley sanitaria, y concreta su participación en los órganos de dirección de las áreas de salud y señala las responsabilidades mínimas en materia de salud pública (artículo 42

LGS). En cambio, en materia de servicios sociales han sido las Comunidades Autónomas la que mediante leyes han desarrollado dicha materia y han efectuado el reparto competencial entre el Gobierno de la Comunidad Autónoma y las Corporaciones Locales de su territorio.

Así pues, a partir de las normas constitucionales, los Estatutos de Autonomía y las leyes básicas, las Comunidades Autónomas han establecido su ordenación territorial, estructurado los entes locales, sus órganos de gobierno y distribuido sus competencias. En general presentan diferencias importantes, según se trate de comunidades pluriprovinciales o uniprovinciales, ya que en éstas últimas al coincidir el territorio de la provincia con el de la Comunidad no existen las Diputaciones provinciales, o en el caso de las Comunidades formadas por archipiélagos, en que las islas disponen de su propia organización, como los Cabildos insulares Canarios[16] o los Consejos insulares de las Baleares[17], que tienen atribuidas competencias en algunas de las materias relacionadas con la dependencia (por ejemplo, en asistencia social y servicios sociales). También varía la organización territorial y funcional según las opciones adoptadas, dentro de sus posibilidades competenciales, para crear entes locales supramunicipales, especialmente las comarcas, como, por ejemplo, en los casos de Cataluña, que les atribuye competencias propias en materia de sanidad y servicios sociales, o la de Aragón, que lo hace en la acción social[18]. En este contexto también deben tenerse en cuenta las peculiaridades que presentan las grandes ciudades[19], pero también los pequeños municipios, especialmente los ubicados en zonas aisladas.

En general, podemos afirmar que las leyes autonómicas de servicios sociales atribuyen a las Corporaciones Locales competencias propias en

---

16 Ver artículo 22.3 de Ley Orgánica 10/1982, de 10 de agosto, de Estatuto de Autonomía de Canarias; los artículos 43 y 47 de la Ley Territorial Canaria 8/1986, de 18 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas de Canarias, y las modificaciones establecidas por la Ley 14/1990, de 26 de julio, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas de Canarias, así como las normas sectoriales, especialmente en materia de servicios sociales.

17 Ver artículo 39 de la Ley Orgánica 2/1983, de 23 de febrero, del Estatuto de Autonomía de las Islas Baleares, y el Título IV de la Ley 8/2000, de 27 de octubre, de Consejos Insulares del Parlamento de las Islas Baleares, que establece las funciones y competencias de dichos Consejos.

18 Artículo 25 de la Ley 6/1987, de 4 de abril, sobre la Organización comarcal de Cataluña, y artículo 8 de la Ley 10/1993, de 4 de noviembre, de Comarcalización de Aragón, respectivamente.

19 El Título X de la Ley 57/2003, de 16 de diciembre, de Medidas para la modernización del gobierno local, trata del régimen de organización de los municipios de gran población, y la ciudad de Barcelona dispone de una Carta Municipal, aprobada por la Ley 22/1998, de 30 de diciembre, del Parlamento de Cataluña, que le atribuye importantes competencias en materia de servicios sociales y salud pública.

la programación, la coordinación y la prestación de nivel primario (denominados servicios sociales generales, comunitarios o de atención primaria) que incluyen la información, el diagnóstico, la orientación, así como la atención domiciliaria, los Hogares y Centros de Día, la teleasistencia, etc., aunque estos últimos servicios son prestados muchas veces por entidades privadas.

Es importante tener en cuenta los aspectos tratados, tanto los relativos a la variedad de la situación actual como los referente a las posibilidades de regulación competencial estatal y autonómica en las diferentes materias analizadas, ya que las prestaciones para la atención a la dependencia requieren a menudo para su efectividad de la proximidad y las posibilidades de personalizar las respuestas a cada caso que ofrece el mundo local, pero que deben hacerse compatibles con el principio de igualdad.

3. PRESTACIONES Y AYUDAS DIRECTAS E INDIRECTAS A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Ante las crecientes necesidades generadas por la dependencia se han establecido desde diferentes instancias y ámbitos diversos tipos de respuestas. Podemos observar cómo se han dictado normas referentes a este asunto desde el Estado y las Comunidades Autónomas e incluso las Corporaciones Locales, ante la insuficiencia de los dispositivos establecidos, han instaurado programas y servicios para paliar dichas carencias. Estas medidas se han incorporado progresivamente bien a los distintos ámbitos de actuación (Seguridad Social, servicios sociales, salud o trabajo)[20] o bien mediante su inclusión en las normas destinadas a sectores específicos de población (personas con discapacidad, mayores o dependientes)[21]. La primera línea integra las actuaciones y prestaciones en la regulación de cada una de las materias, ya sea dentro de las prestaciones de la Seguridad Social, la salud o el trabajo, a la que nos

[20] Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social (1994) y modificaciones posteriores, Ley General de Sanidad (1986), Ley Cohesión y Calidad del SNS (2003), Ley conciliación vida familiar y laboral (1999), Leyes autonómicas de servicios sociales, especialmente las últimas de Asturias y Madrid (2003).

[21] Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982), Ley andaluza de atención y protección a la discapacidad (1999), Ley de atención y protección a las personas mayores de Andalucía (1999), Ley de atención y protección a las personas mayores de Castilla y León (2003) y Ley de Cantabria de protección a las personas dependientes.

referiremos más adelante. También algunas de las últimas leyes de servicios sociales (Ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las Personas Dependientes[22]; Ley del Principado de Asturias, 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales, y Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid) incorporan específicamente la dependencia en su contenido y establecen prestaciones para su atención.

La utilización de la técnica legislativa de tomar como objeto de la norma a un colectivo de ciudadanos, por ejemplo, las personas con discapacidad y los mayores, ha sido utilizada por la citada LISMI, que por la importancia que tiene como antecedente de las actuaciones en los casos de personas con discapacidad comentaremos algunos aspectos. Esta norma preveía distintos servicios para personas con graves discapacidades[23], como centros ocupacionales (artículos 41.2 y 53) para los que no podían acceder al empleo o los centros de atención especializada (artículo 52.6) para los casos más graves. Establecía, además, diversas prestaciones económicas para personas con discapacidad que no superaran los límites de renta fijados y otros requisitos establecidos vía reglamentaria. Estas prestaciones incluían, además de un subsidio general para personas sin recursos y grave afectación, el subsidio de garantía de ingresos mínimos, otro para aquellos casos que precisaran de la asistencia de otra persona para «*realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer y análogos*», llamado subsidio de ayuda de tercera persona (artículo 16), que no establecía límite máximo de edad y, así, permitió que pudieran beneficiarse todas las personas que se hallaban en esta situación, incluidas las mayores de 65 años. El otro subsidio, también relacionado con la dependencia, tenía como objetivo compensar parte de los gastos derivados del transporte de las personas con dificultades de movilidad.

Los citados subsidios fueron regulados mediante el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece el sistema especial de prestaciones sociales y económicas; con la aprobación de las pensiones no contributivas de la Seguridad Social (1990), fueron suprimidos –excepto el de movilidad–, aunque a los perceptores de los subsidios en

[22] En su Exposición de Motivos explica que trata de completar el desarrollo normativo de la acción social (Ley 5/1992, de 27 de mayo) y de la salud mental (Ley 1/1996, de 14 de mayo) y en la parte dispositiva excluye expresamente las prestaciones sanitarias del SNS (art. 5.2).

[23] También contemplaba otros servicios de carácter más general, como la orientación familiar, la rehabilitación, los servicios de atención domiciliaria, los residenciales y los hogares comunitarios.

el momento de su derogación se les reconoció el derecho a continuar cobrándolo, mientras persistieran las condiciones que posibilitaron su concesión; pero también podían optar a las nuevas pensiones no contributivas. En relación con las personas que precisan de ayuda de tercera persona, las nuevas pensiones, a diferencia de los subsidios citados, impedían el acceso a los solicitantes mayores de 65 años.

Por último, hacer referencia a dos instrumentos fundamentales a través de los cuales se articulan un volumen importante de programas para la atención a la dependencia. Nos referimos al conjunto de convocatorias de subvenciones y ayudas públicas individuales o dirigidas a las Organizaciones No Gubernamentales, que las distintas Administraciones otorgan para la realización de programas relacionados con la dependencia[24]. Igualmente la cooperación entre Administraciones públicas, a través de convenios de colaboración, fundamentalmente los que resultan de los compromisos financieros aprobados en la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales (Programas del Plan de Acción para Personas Mayores, entre otros, el Programa de apoyo económico al cuidado de personas mayores dependientes en su hogar; Proyectos del Plan de Acción para Personas con Discapacidad)[25].

3.1. PRESTACIONES DE LA SEGURIDAD SOCIAL

La protección que proporciona la Seguridad Social se integra en prestaciones públicas, tanto contributivas como no contributivas, y prestacio-

---

[24] En el ámbito estatal: Convocatoria 0'52% **IRPF** (Real Decreto 825/1988, de 15 de julio, por el que se regulan los fines de interés social de la asignación tributaria del IRPF, modificado por el Real Decreto 223/1991, de 22 de febrero, y Real Decreto 195/1989, de 17 de febrero, por el que se establecen los requisitos y procedimientos para solicitar ayudas para fines de interés social, derivadas de la asignación tributaria del IRPF, modificado por los Reales Decretos 1.112/1989, de 28 de agosto, y 223/1991, de 22 de febrero). Convocatoria Régimen General del MTAS (Orden TAS/246/2004, de 4 de febrero, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones sometidas al Régimen General de Subvenciones del Área de Asuntos Sociales, del MTAS y sus Organismos adscritos; Resolución de 23 de febrero de 2004, del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), por la que se convoca la concesión de subvenciones en las áreas de atención a mayores, personas con discapacidad, inmigrantes, refugiados, solicitantes de asilo y desplazados, y programas de turismo y termalismo para personas con discapacidad). Orden del MTAS de 19 de noviembre de 2001, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de ayudas públicas a personas con discapacidad dentro del ámbito de competencias del IMSERSO.

[25] Resolución de la Secretaría General Técnica del MTAS de 26 de julio de 2004, por la que se da publicidad al Acuerdo de Consejo de Ministros de 16 de julio de 2004, por la que se formalizan los criterios de distribución, así como la distribución resultante, para 2004, de los compromisos financieros aprobados en la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales en su reunión de 17 de junio de 2004.

nes complementarias, configuradas por el artículo 41 de la Constitución como «libres».

El Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, ha establecido prestaciones económicas de atención a las personas en situación de dependencia. En el nivel contributivo, la incapacidad permanente en el grado de gran invalidez, y en el nivel no contributivo, la pensión de invalidez y la prestación familiar por hijo a cargo.

En general, dichas prestaciones son también de aplicación tanto a los regímenes especiales de la Seguridad Social como a los regulados en el Real Decreto Legislativo 1/2000, de 9 junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley sobre Seguridad Social de las Fuerzas Armadas; en el Real Decreto Legislativo 4/2000, de 23 junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley sobre Seguridad Social de los Funcionarios Civiles del Estado, y en el Real Decreto Legislativo 3/2000, de 23 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de las disposiciones legales vigentes sobre el Régimen Especial de Seguridad Social del personal al servicio de la Administración de Justicia.

3.1.1. Incapacidad permanente en el grado de gran invalidez

3.1.1.1. *Concepto de gran invalidez*

La naturaleza de esta prestación de la Seguridad Social es la de una renta de sustitución de una capacidad de ganancia disminuida, como consecuencia de una disminución o anulación de la capacidad de trabajo.

La gran invalidez se define como la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos.

La gran invalidez no implica necesariamente la incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y profesión. Se trata de una condición personal del inválido que puede darse, en teoría, en cualquier grado de incapacidad, en la medida en que lo que define la gran invalidez es la necesidad de ayuda de tercera persona para realizar los actos más esenciales de la vida, más que la imposibilidad de ejercer actividad laboral alguna. Para la jurisprudencia[26], «es la dependencia del inválido al protector o cuidador lo que caracteriza la gran invalidez».

[26] STS de 13 de julio de 1983; STS de 19 de enero de 1984.

3.1.1.2. *Beneficiarios*

Para tener derecho se exige: estar afiliado a la Seguridad Social, encontrarse en alta o situación asimilada[27], acreditar los periodos mínimos de cotización que correspondan[28], ser declarado en situación de incapacidad permanente y no tener cumplidos 65 años de edad reuniendo todos los requisitos para acceder a la pensión de jubilación en el sistema de la Seguridad Social. En lo que aquí interesa, se analizan los dos últimos.

a) Ser declarado en situación de incapacidad permanente.

La condición imprescindible que da derecho al reconocimiento de la prestación es que el interesado sea declarado en situación de incapacidad permanente en el grado de gran invalidez, es decir, que los órganos competentes[29] estimen que concurren unas lesiones, disfunciones, pa-

---

[27] Son situaciones asimiladas al alta las que describe el Reglamento General sobre inscripción de empresas y afiliación, altas, bajas y variaciones de datos de trabajadores en la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto 84/1996, de 26 de enero.

La pensión de gran invalidez derivada de contingencias comunes podrá causarse aunque el interesado no se encuentre en el momento del hecho causante en situación de alta o asimilada al alta.

[28] Los periodos minimos de cotización o carencia son los siguientes:

a) Cuando la situación derive de enfermedad común y se trate de trabajadores en alta o en situación asimilada, existen dos supuestos:
   — Causante con menos de 26 años de edad: la mitad del tiempo transcurrido desde la fecha en que cumplió los 16 años y la del hecho causante de la pensión.
   — Causante con 26 o más años de edad: un cuarto del tiempo desde la fecha en que cumplió los 20 años y la del hecho causante, con un mínimo, en todo caso, de cinco años. Además, un quinto del periodo de cotización exigible en los 10 años inmediatamente anteriores al hecho causante.

b) Cuando la situación derive de contingencias comunes, siempre que se trate de trabajadores que no estén en alta o situación asimilada, se exige un periodo de cotización de 15 años, de los cuales, tres años se hayan cotizado en los últimos 10.

No se exige periodo de cotización cuando la invalidez permanente sea debida a accidente, sea o no laboral, o a enfermedad profesional.

[29] El Real Decreto 1.300/1995, de 21 de julio, determina las competencias del Instituto Nacional de Seguridad Social en materia de incapacidades laborales; establece la constitución, composición y funciones de los órganos que habrán de desarrollar las tareas de calificación, que son los Equipos de Valoración de Incapacidades (EVI), y fija las reglas del procedimiento que se han de aplicar.

Entre otras, corresponden al EVI la función de examinar la situación de incapacidad del trabajador y formular los dictámenes propuesta, preceptivos y no vinculantes en materia de: a) anulación o disminución de la capacidad de trabajo por existencia de situaciones de incapacidad permanente, calificación de estas situaciones en grados y revisión de las mismas; b) determinación del plazo a partir del cual se podrá instar la revisión de grado; c) procedencia o no de la revisión por previsible mejoría de la situación de incapacidad permanente; d) disminución o alteración de la integridad física del trabajador por existencia de lesiones permanentes no invalidantes; e) determinación del carácter común o profesional de la enfermedad.

decimientos, etc., que determinen objetivamente una pérdida o reducción de la capacidad laboral, en alguno de los grados definidos legalmente.

El artículo 136 de la Ley General de la Seguridad Social contiene una fundamental regulación de la calificación de la incapacidad permanente en el caso de trabajadores con discapacidad. Las reducciones anatómicas o funcionales existentes en la fecha de su afiliación en la Seguridad Social se tendrán en cuenta si con posterioridad se han agravado, provocando por sí mismas, o por concurrencia con nuevas lesiones o patologías, una disminución o anulación de la capacidad laboral que tenía el interesado en el momento de su afiliación.

b) No tener cumplidos 65 años de edad[30]

No se reconocerá el derecho a las prestaciones de incapacidad permanente, derivada de contingencias comunes, cuando el beneficiario, en la fecha del hecho causante, tenga la edad de 65 años y reúna los requisitos para acceder a la pensión de jubilación en el sistema de la Seguridad Social.

La ley establece un tope de edad en los 65 años para el reconocimiento del derecho, aunque con excepciones, puesto que sí tendrán derecho a las prestaciones de incapacidad permanente las personas que reúnan las condiciones, tengan cumplidos 65 años y no tengan todos los requisitos para acceder a la pensión de jubilación.

Además, las pensiones de incapacidad permanente, cuando sus beneficiarios cumplan la edad de 65 años, pasarán a denominarse pensiones de jubilación. La nueva denominación no implicará modificación alguna respecto de las condiciones de la prestación que se viniese percibiendo.

---

[30] Requisito establecido en la Ley 24/1997, de 15 de julio, de Consolidación y racionalización del sistema de la Seguridad Social.

En relación a la prestación de jubilación de los trabajadores con discapacidad, se ha dictado el Real Decreto 1.539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acrediten un grado importante de minusvalía. Permite que, debido a la especial penosidad que puede suponer la actividad laboral para las personas con discapacidad, puedan jubilarse anticipadamente percibiendo, en todo caso, la misma pensión que si continuase trabajando hasta la edad de 65 años. La edad ordinaria de jubilación, establecida en 65 años, se reducirá en un periodo equivalente al que resulte de aplicar al tiempo efectivamente trabajado los siguientes coeficientes: 0,25 para trabajadores con grado de minusvalía igual o superior al 65% y 0,50 en el caso de que tenga acreditado dicho grado y además tenga necesidad del concurso de otra persona para la realización de los actos esenciales de la vida ordinaria.

3.1.1.3. *Cuantía de la pensión*

La calificación de la incapacidad permanente en el grado de gran invalidez supone el derecho a la pensión vitalicia en las mismas condiciones que para el grado de incapacidad permanente absoluta, es decir, el 100 por ciento de la base reguladora, incrementándose su cuantía en un 50 por ciento[31], destinado a que el beneficiario pueda remunerar a la persona que le atiende.

A petición del beneficiario o de su representante legal podrá autorizarse, siempre que se considere conveniente en beneficio del mismo, la sustitución del incremento referido por su alojamiento y cuidado, en régimen de internado, en una institución asistencial pública del sistema de la Seguridad Social, financiada con cargo a sus presupuestos.

3.1.2. Pensión no contributiva de invalidez

3.1.2.1. *Antecedentes*

Las pensiones no contributivas se instauran en el sistema de protección social con la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas[32], siendo desarrollada por el Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, y el Real Decreto 118/1998, de 30 de enero, de modificación del anterior, en cuanto a comprobación de los requisitos para el derecho a las pensiones no contributivas[33].

El objeto de la ley fue el establecimiento y regulación de un nivel no contributivo de prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social, en favor de aquellos ciudadanos que, encontrándose en situación de necesidad protegible, carecieran de recursos económicos propios suficientes para su subsistencia, aun cuando no hubieran cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar prestaciones del nivel contributivo.

El antecedente remoto de estas prestaciones está en los Fondos Nacio-

---

[31] Para 2004, pensión mínima: con cónyuge a cargo, 10.182,76 euros/año, 727,34 euros mes; sin cónyuge a cargo, 8.646,96 euros año, 617,64 euros mes. Pensión máxima; 29.205,40 euros año, 2.086,10 euros mes.

[32] La Ley 26/1990, de 20 de diciembre, es expresamente derogada por la Disposición derogatoria única del Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social de 1994 que recoge en su integridad el contenido de la misma.

[33] El cumplimiento del requisito de insuficiencia de recursos quedará acreditado cuando el órgano gestor obtenga por medios informáticos de la Administración Tributaria la información necesaria, sin perjuicio de que el órgano gestor pueda solicitar o el interesado aportar otros documentos acreditativos.

nales para la aplicación del Impuesto y del Ahorro, creados por Ley de 21 de julio de 1960. Entre ellos se encontraba el Fondo Nacional de Asistencia Social, cuyo objetivo era favorecer el mejoramiento de las condiciones de vida de la población española por medio de dotaciones para residencia de menores y ancianos, guarderías infantiles, comedores de madres lactantes y otros fines similares.

Las ayudas económicas en favor de ancianos y de enfermos o inválidos incapacitados para el trabajo, reconocidas por el extinguido Fondo Nacional de Asistencia Social, fueron transferidas con el conjunto de competencias en materia de asistencia social del Estado a las distintas Comunidades Autónomas y son conocidas como pensiones asistenciales (PAS).

Se regulan en el Real Decreto 2.620/1981, de 24 de julio, y dejaron de ser «auxilios» asistenciales discrecionales para convertirse en «ayudas» individuales de carácter periódico, personales e intransferibles, destinadas a cubrir necesidades primarias de subsistencia. Fueron suprimidas por el artículo 7 de la Ley 28/1992, de 24 de noviembre, de Medidas Presupuestarias y Urgentes[34], aunque quienes las tuvieran ya reconocidas continuaban percibiéndolas[35].

Otro de los antecedentes legislativos reciente de las pensiones no contributivas, al que anteriormente nos hemos referido, lo proporciona la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), que tuvo su desarrollo en el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la LISMI, y la Orden de 8 de marzo de 1984, por la que se establecen las normas de aplicación de las prestaciones.

Estas prestaciones van dirigidas a personas con minusvalía que, por no desarrollar una actividad laboral, no están incluidas en el campo de aplicación de la Seguridad Social, no perciban prestaciones análogas de otros organismos públicos y carezcan de recursos suficientes.

Son prestaciones de derecho y compatibles entre sí; en concreto: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (ASPF prestación de carácter social), subsidio de garantía de ingresos mínimos (SGIM), subsidio por ayuda de tercera persona (SATP) y subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte (SMGT).

---

[34] Con anterioridad se había dictado el Real Decreto Ley 5/1992, de 21 de julio, de Medidas Presupuestarias Urgentes.

[35] Quienes la tuvieran reconocida a fecha 23 de julio de 1992, entrada en vigor del texto legal.

El subsidio de garantía de ingresos mínimos fue el primero que se reguló en nuestro ordenamiento con el carácter formal de renta mínima. Su finalidad es subvenir a las necesidades básicas, tales como alimentación, vestido y habitación de quienes, careciendo de los medios necesarios para su subsistencia, no estén en condiciones, por razón del grado de minusvalía, de obtenerlos.

Los subsidios de ayuda de tercera persona y de movilidad y compensación por gastos de transporte son los que se relacionan con la dependencia.

De conformidad con el artículo 22 del Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, el subsidio por ayuda de tercera persona consistirá en una prestación económica, de carácter periódico, destinada a aquellas personas afectadas por una minusvalía que, a consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesiten, a juicio del equipo multiprofesional, la asistencia de otra persona para realizar actos esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos. Exige del beneficiario un grado de minusvalía igual o superior al 75 por ciento y no hallarse ingresado en centros de internado.

Por su parte, el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte, que se encuentra vigente, está destinado a atender los gastos originados por desplazamientos fuera de su domicilio habitual de aquellas personas con discapacidad que, por razón de su minusvalía, tengan graves dificultades para utilizar transportes colectivos. Además de los requisitos establecidos con carácter general para los subsidios (no estar comprendido en el campo de aplicación del sistema de la Seguridad Social, por no desarrollar actividad laboral, no superar un determinado nivel de recursos económicos establecido en función del salario mínimo interprofesional, no percibir ni tener derecho a prestación o ayuda de análoga naturaleza), el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte, exige como requisitos específicos: a) ser mayor de tres años de edad; b) estar afectado por una disminución, previsiblemente permanente, en sus facultades físicas, psíquicas o sensoriales, de la que se derive una minusvalía en grado igual o superior al 33 por ciento que le dificulte gravemente la utilización de transportes colectivos, y c) no encontrarse, por razón de su estado de salud u otras causas, imposibilitado para efectuar desplazamientos fuera de su domicilio habitual. Podrán ser beneficiarias de este subsidio las personas atendidas en centros en régimen de media pensión o en régimen de internado si, en este caso, se desplazan como mínimo diez fines de semana al año.

Por último, indicar que la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas,

suprimió los subsidios de garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona, fruto del paralelismo existente con aquéllas, aunque sus beneficiarios pueden continuar con el percibo de los subsidios salvo que opten por pasar a una prestación no contributiva.

3.1.2.2. *Naturaleza y contenido de la pensión de invalidez*

Son pensiones del sistema de la Seguridad Social, que garantizan a las personas que no hayan cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar una prestación de nivel contributivo, una renta económica, la asistencia médica y farmacéutica y los servicios sociales complementarios. En cuanto a su definición se caracteriza por su amplitud, ya que engloba todas las deficiencias, previsiblemente permanentes, de carácter físico o psíquico, congénitas o no, que anulen o modifiquen la capacidad física, psíquica o sensorial de quienes la padecen.

3.1.2.3. *Beneficiarios*

Para ser beneficiario se requiere reunir los siguientes requisitos que el artículo 144 de la Ley General de la Seguridad Social establece:

a) Tener 18 o más años de edad y menos de 65[36].
   La ley ha considerado que los menores de 18 años con discapacidad quedan protegidos por las prestaciones familiares, y los mayores de 65, por las pensiones de jubilación.
b) Residir legalmente en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud[37]. Los periodos de residencia en un Estado perteneciente al Espacio Económico Europeo se consideran como periodos de residencia en España[38].
c) Estar afectado por una minusvalía o por una enfermedad crónica, en grado igual o superior al 65 por ciento [39].

---

[36] El artículo 148.3 de la Ley General de la Seguridad Social dispone: «Las pensiones de invalidez no contributivas, cuando sus beneficiarios cumplan la edad de sesenta y cinco años, pasarán a denominarse pensiones de jubilación. La nueva denominación no implicará modificación alguna respecto de las condiciones de la prestación que viniesen percibiendo.

[37] El requisito de residencia legal se acredita cuando se tenga el domicilio en territorio español y se posea la condición de residente, comprobada a través del padrón municipal, sin que la misma se considere interrumpida por las ausencias del territorio español inferiores a noventa días a lo largo de cada año natural.

[38] Países de Islandia, Noruega y Liechtenstein, únicos firmantes del acuerdo sobre el Espacio Económico Europeo que no pertenecen a la Unión Europea, y la Confederación Suiza.

[39] La determinación del grado de minusvalía o enfermedad crónica se efectuará mediante la aplicación del baremo establecido en el Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, por los Equipos de Valoración y Orientación (EVOs).

d) Carecer de rentas o ingresos suficientes, entendiendo cumplido este requisito cuando el interesado tiene unos rendimientos en cómputo anual inferiores a la cuantía, también en cómputo anual, del importe de la prestación[40] .

Acreditado el requisito de insuficiencia de recursos personales, procede examinar si el interesado convive con familiares, en lo que se denomina «unidad económica de convivencia», pues la suma de las rentas o ingresos de todos los miembros han de ser inferiores a un «límite de acumulación de recursos».

Existirá unidad económica en todos los casos de convivencia de un beneficiario con otras personas, sean o no beneficiarias, unidas con aquél por matrimonio o por lazos de parentesco por consanguinidad o por adopción hasta el segundo grado.

Se cumple el requisito de insuficiencia de recursos cuando la suma de las rentas o ingresos anuales de todos los miembros de su unidad económica de convivencia son inferiores a la cuantía anual de la pensión, más el resultado de multiplicar el 70 por ciento de dicha cifra por el número de convivientes, menos uno.

Cuando la convivencia se produzca entre el solicitante y sus ascendientes o descendientes consanguíneos o por adopción en primer grado, el límite de acumulación de recursos será equivalente a dos veces y media la cuantía que resulte de aplicar lo dispuesto en el anterior párrafo.

Lo característico, pues, en la composición de las unidades económicas de convivencia es que se establecen reglas favorecedoras del reagrupamiento familiar cuando la convivencia se da con ascendientes o descendientes de primer grado, al fijarse un límite de acumulación de recursos incrementado en dos veces y media.

La cuantía básica puede verse modificada en función de los recursos de que disponga el interesado y/o de los que dispongan los integrantes de

---

[40] Para el ejercicio de 2004 el importe de la prestación es de 3.868,20 euros/año, 276,30 euros/mes.

De conformidad con el Real Decreto 357/1991, 15 de marzo, se consideran rentas o ingresos computables los bienes y derechos de que dispongan anualmente el beneficiario o la unidad económica de convivencia, derivados tanto del trabajo como del capital, así como cualesquiera otros sustitutivos de aquéllos. Se equiparan a rentas del trabajo las prestaciones reconocidas por cualesquiera de los regímenes de previsión social, financiados con cargo a recursos públicos o privados. Como rentas de capital se computarán la totalidad de los ingresos que provengan de elementos patrimoniales, tanto de bienes como de derechos, considerándose según sus rendimientos efectivos. De no existir, éstos se valorarán conforme a las normas del IRPF, a excepción de la vivienda habitual. No se computarán las asignaciones económicas por hijo a cargo, los subsidios de movilidad y compensación de gastos de transporte, ni los premios o recompensas otorgados a las personas con discapacidad por los centros ocupacionales.

su unidad económica de convivencia y de los beneficiarios de pensión integrados en la misma unidad. No obstante, la cuantía mínima[41] de la pensión a reconocer será, en cualquier caso, igual al 25 por ciento de la básica.

Sobre la compatibilidad de la pensión de invalidez y el trabajo remunerado en la actualidad las pensiones no impiden el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado del inválido, que no representen un cambio en su capacidad de trabajo[42] y siempre que las rentas que del mismo se deriven, computadas, en su caso, con otros ingresos del pensionista o de las demás personas de su unidad económica, no supere el límite de recursos establecidos, y sin perjuicio de que tales rentas sean tenidas en cuenta para el establecimiento de la cuantía de la pensión[43].

3.1.2.4. *Complemento en pensiones de invalidez por necesidad de otra persona*

La cuantía de la pensión de invalidez se incrementará con un complemento, equivalente al 50 por ciento del importe de la prestación[44], siempre que, cumpliendo los requisitos para ser beneficiario de la pensión de invalidez, y siendo el grado de minusvalía o enfermedad crónica del interesado igual o superior al 75 por ciento, necesite del concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos[45].

---

[41] Cuantía en 2004: 967,05, euros anuales, 69,08 euros mensuales.

[42] Artículo 147 de la Ley General de la Seguridad Social.

[43] Una particularidad se da en el supuesto de beneficiarios que sean contratados por cuenta ajena, que se establezcan por cuenta propia, o que se acojan a los programas de renta activa de inserción para trabajadores desempleados de larga duración mayores de 45 años, si con posterioridad se les extingue el contrato, dejan de desarrollar su actividad laboral o cesen en el programa respectivamente. Además de recuperar automáticamente, en su caso, el derecho a la pensión de invalidez, no se tendrán en cuenta, en el cómputo anual de sus rentas, las que hubiera percibido en virtud de su actividad laboral por cuenta ajena, propia o por su integración en el programa en el ejercicio económico en que se produzca la extinción del contrato, cese en la actividad laboral o en el citado programa.

[44] La cuantía íntegra de la pensión con complemento para 2004 es de 5.802,30 euros/año, 414,45 euros/mes.

[45] La jurisprudencia ha fallado que cuando se trate de reconocer el derecho a una prestación de invalidez con complemento por necesitar la atención de tercera persona, al importe de la pensión se le añada la cuantía del complemento del 50 por ciento obedeciendo a dos situaciones de necesidad distintas, «ya que no es la misma situación para aquél que está impedido para realizar los actos esenciales de la vida, que al que sí puede realizarlos, en cuanto que la primera situación conlleva realizar mayores gastos a la familia. Lo contrario sería penalizar al inválido que necesita la ayuda de otra persona, frente al que no la necesita». STS de 24 de enero de 2002 y STS de 23 de junio de 2004, sobre recursos para unificación de doctrina.

El grado de minusvalía o enfermedad crónica se determinará valorando tanto los factores físicos, psíquicos o sensoriales como los factores sociales complementarios establecidos en el Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. La situación de dependencia y necesidad del concurso de otra persona se determinará mediante la aplicación del baremo contenido en el Anexo II del mismo Real Decreto.

3.1.3. Asignación económica por hijo o menor acogido a cargo

3.1.3.1. *Naturaleza*

La Ley 52/2003, de 10 de diciembre, de disposiciones específicas en materia de Seguridad Social, ha procedido a la reordenación de la regulación de las prestaciones económicas familiares de la Seguridad Social para, de un lado, sistematizar las normas legales evitando su dispersión, y de otro, configurarlas como prestaciones de naturaleza no contributiva.

Las prestaciones familiares están destinadas a cubrir la necesidad económica o exceso de gastos producidos por el nacimiento y el cuidado de los hijos. Por otro lado también cubren el defecto de ingresos como consecuencia de la no actividad laboral. Tradicionalmente se han utilizado para influir sobre la demografía, incentivando la natalidad.

Hay dos modalidades de prestaciones familiares: contributivas y no contributivas.

En la modalidad no contributiva existen las siguientes: la asignación económica por hijo o menor acogido, la prestación por nacimiento o adopción de un tercer o sucesivos hijos y la prestación por parto o adopción múltiple.

En la modalidad contributiva únicamente se encuentra la prestación correspondiente al «primer año de excedencia con reserva del puesto de trabajo del periodo de excedencia que los trabajadores, de acuerdo con la legislación aplicable, disfruten en razón del cuidado de cada hijo natural o adoptado, o de menor acogido, en los supuestos de acogimiento familiar permanente o preadoptivo, o por cuidado de otros familiares, que tendrá la consideración de periodo de cotización efectiva, a efectos de las correspondientes prestaciones de la Seguridad Social por jubilación, incapacidad permanente, muerte o supervivencia y maternidad» (artículo 180 de la Ley General de la Seguridad Social). Esta prestación afecta directamente al ámbito de la dependencia ya que permite al cuidador del familiar dependiente mantener su carrera de cotización profesional.

Todas las demás prestaciones se cobijan bajo el tipo no contributivo y en las correspondientes a los menores no contempla ninguna prestación específica dirigida a la dependencia, aunque en el caso de hijos menores con un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento, no existe límite de recursos económicos y la cuantía a percibir es el doble de la fijada para los hijos no discapacitados (artículos 182.3 y 182, bis, 2, a). En cambio, para los hijos mayores de 18 años se contemplan dos prestaciones según que estén afectados por una minusvalía en un grado igual o superior al 65 por ciento, o al 75 por ciento y como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos, En este caso el importe de la prestación se incrementa en un 50 por ciento[46].

Debemos remarcar que tanto la pensión de jubilación como la prestación de la Seguridad Social por hijos menores de edad a cargo no prevén complementos específicos para la dependencia, en lo que parece una clara discriminación por razón de edad.

3.1.3.2. *Beneficiarios*

Relacionada con la dependencia, dentro de las prestaciones familiares de la Seguridad Social, en su modalidad no contributiva, se encuentra la asignación económica por cada hijo, mayor de 18 años, afectado por una minusvalía, y a cargo del beneficiario, cualquiera que sea la naturaleza legal de la filiación de aquellos. El artículo 182 de la Ley General de la Seguridad Social establece los siguientes requisitos para ser beneficiario:

a) Residir legalmente en territorio español.
b) Tener a cargo hijos mayores de 18 años de edad afectados por una minusvalía en un grado igual o superior al 75 por ciento y, como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos.

   El causante no perderá la condición de hijo a cargo por el mero hecho de realizar un trabajo lucrativo, por cuenta propia o ajena, siempre que continúe conviviendo con el beneficiario de la prestación y que los ingresos anuales del causante no superen el 75 por ciento del salario mínimo interprofesional, también en cómputo anual.

   El grado de minusvalía, así como la situación de dependencia y la necesidad del concurso de otra persona se determinarán mediante

[46] Para el año 2004 el importe de la pensión es de 4.825,68 euros/año, 402,12 euros/mes.

la aplicación del baremo contenido en el Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

c) No tener derecho ni el padre ni la madre a prestaciones de esta misma naturaleza en cualquier otro régimen público de protección social.

d) Serán, asimismo, beneficiarios de la asignación que, en su caso y en razón de ellos, hubiera correspondido a sus padres, aquellos huérfanos de padre y madre, minusválidos en un grado igual o superior al 65 por ciento.

En cuanto al régimen de incompatibilidad, la Disposición Transitoria Sexta de la Ley General de la Seguridad Social establece que la percepción de las asignaciones económicas por hijo minusválido a cargo establecidas en los apartados 2, b y c del artículo 185 de esta Ley será incompatible con la condición, por parte del hijo minusválido, de beneficiario de las pensiones asistenciales, reguladas en la Ley de 21 de julio de 1960 y suprimidas por la Ley 28/1992, de 24 de noviembre, o de los subsidios garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona.

3.2. PRESTACIONES SOCIOSANITARIAS

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, tenía como objetivo *hacer efectivo el derecho a la protección de la salud* reconocido en el artículo 43 de la Constitución y determinar las normas básicas del sistema, a partir de las cuales las Comunidades Autónomas, según sus competencias, pudieran diseñar sus políticas de salud, articulándolas a través de los Servicios de Salud autonómicos. La citada ley fue complementada mediante el Real Decreto 1.088/1989 que amplió la asistencia a las personas sin recursos económicos no incluidas en la Seguridad Social y por algunas disposiciones de las Comunidades Autónomas[47] que contribuyeron asimismo a la práctica universalización del sistema. Dicha norma no trata directamente de las cuestiones relacionadas con la dependencia, sólo lo hace indirectamente a algunos aspectos relacionados con ella, como, por ejemplo, la necesaria coordinación de los servicios de salud y de los servicios sociales en relación a la salud mental. En particular, el artículo 20 reguló que la atención a los problemas de salud mental de la población se realizara en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambula-

[47] Por ejemplo, el Decreto Foral de Navarra 1/1991, de 21 de febrero, y el Decreto catalán 178/1991, de 30 de junio, de universalización de la asistencia sanitaria pública.

torio y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, para reducir al máximo posible la necesidad de hospitalización. Se considerará especialmente aquellos problemas referentes a la psicogeriatría.

Con la misma finalidad de coordinación entre los servicios de salud y los sociales, ordena el desarrollo de los servicios de rehabilitación y reinserción social para la atención del enfermo mental. Los servicios de salud mental y de atención psiquiátrica del sistema sanitario general cubrirán, asimismo, en coordinación con los servicios sociales, los aspectos de prevención primaria y la atención a los problemas psicosociales que acompañarán a la pérdida de salud en general.

Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS), trata de la dependencia al referirse a las prestaciones sociosanitarias como respuesta a muchas de las las necesidades generadas por dicha situación. Esta disposición incluye explícitamente en el catálogo de prestaciones del SNS la atención sociosanitaria (artículo 7.1) y en al artículo 14 define las prestaciones mínimas, en el ámbito estrictamente sanitario, dejando a las Comunidades Autónomas la determinación de los niveles en que se llevará a cabo. Por tanto, las actuaciones de prevención de las enfermedades y de promoción, curación, rehabilitación de la salud de las personas con dependencia corresponde a los sistemas de salud que tienen una cobertura universal.

El citado artículo 14 establece que la atención sociosanitaria «*comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultanea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social*». Esta definición, de claro corte sanitario a pesar de su pretensión generalista, requiere que la persona esté enferma (crónica), que precise simultáneamente de servicios sociales y sanitarios y se fija como objetivos la mejora de la autonomía, la reducción de las limitaciones y sufrimientos y la inserción social. Esta respuesta sociosanitaria si la relacionamos con la citada definición de dependencia del Consejo de Europa podemos observar una mayor amplitud en el concepto europeo que trata de la «persona» –no de enfermo– y que enfatiza en la necesidad de asistencia y ayuda para las actividades de la vida diaria, planteamiento que desborda el espacio sociosanitario y requiere su ampliación a otros sectores (laboral, vivienda, transporte, etc.)

Otro aspecto de la Ley que merece un comentario es el referente a las

prestaciones, ya que a pesar de definir el ámbito sociosanitario sólo regula las correspondientes a «ámbito sanitario», concretando que *en cualquier caso* incluirán: a) los cuidados sanitarios de larga duración, b) la atención sanitaria de convalecencia y c) la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable. La determinación de los niveles de atención corresponde a las Comunidades Autónomas. También trata continuidad del servicio cuya garantía deja en manos de la «coordinación» entre las Administraciones públicas correspondientes.

La cartera de servicios, que podrá ampliarse en el futuro previo acuerdo del Consejo Interterritorial del SNS, contendrá provisionalmente las prestaciones sanitarias del SNS establecidas en el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero. Por tanto, será importante la futura normativa de desarrollo, en cuanto configure el alcance de las citadas prestaciones sanitarias de la atención sociosanitarias del SNS.

Podemos afirmar, pues, que disponemos de una definición general de los sujetos –«destinatarios de las prestaciones sociosanitarias»– establecida por la normativa sanitaria y la relación de las prestaciones sanitarias mínimas que tienen derecho a percibir desde este sistema. Esta Ley es de aplicación a todo el Estado ya que se dictó al amparo de las competencias exclusivas en materia de bases y coordinación de la sanidad y el régimen económico de la Seguridad Social (Disposición final primera). Sin embargo, queda pendiente la determinación de las prestaciones sociosanitarias de los servicios sociales.

La regulación sociosanitaria se ha situado básicamente en los niveles organizativos y de gestión, especialmente puede observarse en sus primeras manifestaciones en las que se constata cómo su creación obedecía a las necesidades propias de la ordenación sanitaria autonómica y en concreto al creciente colectivo de enfermos crónicos, muchos de ellos personas mayores. La primera iniciativa fue el programa catalán «Vida als anys» (1986) que surge desde el ámbito sanitario preocupado por la ocupación de camas hospitalarias por personas mayores y por la necesidad de desmedicalizar determinados servicios y ofrecer una atención integral en la comunidad. Años más tarde le siguieron el programa valenciano PALET (1996), el programa de atención sociosanitario de Galicia (1996), el Plan de atención sociosanitaria de Castilla y León (1998) y, posteriormente, se fue extendiendo al resto de Comunidades Autónomas e incluso a la Administración central, que estableció acuerdos y programas sociosanitarios, como el Acuerdo marco y Convenio específico firmado el 14 de diciembre de 1993 entre los Ministerios de Sanidad y Consumo y el de Asuntos Sociales en el que estable-

cieron «Estrategias de Coordinación Sociosanitaria en la Atención a Personas mayores».

Las definiciones de lo sociosanitario varían según el propósito que persigan y el ámbito desde donde se establezcan. En la mayoría de casos, como ya se ha señalado, nacen en busca de nuevas formas de organización a partir de determinados elementos del sistema sanitario y de servicios sociales, con el objetivo de mejorar la gestión y optimizar los recursos. Este sería, por ejemplo, el concepto utilizado, desde el ámbito sanitario, por la Ley 89/2000 de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha, que considera la atención sociosanitaria como «*aquella que integra los cuidados sanitarios con los recursos sociales de forma continuada y coordinada a fin de conseguir en quienes la reciben una percepción subjetiva completa de salud y una inserción real en el entorno familiar y social*» (artículo 52,1), y en un sentido muy parecido la normativa referente a los mayores de Castilla y León –Ley 5/2003, de Atención y Protección a las personas mayores– determina el contenido de la «*perspectiva sociosanitaria» como la prestación coordinada de Servicios Sociales y Sanitarios, tanto en el propio domicilio como en centros adecuados, utilizando de forma eficiente todos los recursos disponibles*» (artículo 44).

Las referencias a la coordinación de ambos ámbitos son frecuentes en las normas de servicios sociales, especialmente las llamadas de segunda generación, como, por ejemplo, la Ley gallega de Servicios Sociales de 1993, que en sus principios señalaba que «*se procurará asimismo la coordinación con los servicios sanitarios…*»; la Ley vasca de Servicios Sociales de 1996, que establecía la necesidad de que el sistema «*actuará especialmente coordinado con los servicios sanitarios en aras de procurar la delimitación y desarrollo del espacio sociosanitario*» (artículo 2.2), o la Ley valenciana de Servicios Sociales de 1997, que, al tratar de los servicios sociales especializados para personas con discapacidad, establecía que «*fomentará un área de servicios sociosanitarios para atender a aquellas personas afectadas por discapacidades que además de medidas sociales precisen de atención sanitaria*» (artículo 21.3). Sin embargo otras leyes recientes, como la Ley de La Rioja 1/2002, de 1 de marzo, de Servicios Sociales, no establecen disposiciones específicas en esta materia, o la Ley 2/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia, que tampoco explicita la atención a la dependencia ni se refiere al ámbito sociosanitario.

El citado programa catalán «Vida als anys» constituye un caso particular ya que parece optar por la «integración», creando así un tercer sector, al lado del sanitario y del de servicios sociales. El reciente Decreto

92/2002 define los centros y servicios sociosanitarios[48] como «*aquellos que prestan conjuntamente y de forma integrada una atención especializada sanitaria y social*» (artículo 2), creando una tipología específica de servicios y establecimientos. Si analizamos esta norma con detenimiento[49] observamos cómo, a pesar de su apariencia integradora, en realidad se trata de un subgrupo de la organización del sistema sanitario, con normas referentes al derecho de acceso y la financiación más próximos a las de servicios sociales[50], con los cuales comparte en la práctica la atención a las personas dependientes.

Dichos planteamientos sociosanitarios adolecen de carencias importantes y además no están exentos de serias dificultades de articulación, entre las cuales pueden señalarse las siguientes:

a) El ámbito sociosanitario no incluye todas las áreas de intervención precisas para afrontar las posibles necesidades de este colectivo y sus familias, ya que faltan algunas importantes, como las relativas a la vivienda, las pensiones y otras prestaciones económicas o las formativas[51]. Sin embargo debemos aclarar que al señalar estas carencias no estamos propugnando la articulación de respuestas integrales para la dependencia o la creación de un nuevo sector, sino todo lo contrario, queremos alertar sobre la debilidad e insuficiencia de la propuesta sociosanitaria ya que al señalar esta parcialidad puede alentar la elaboración de planteamientos transversales más amplios.
b) El derecho a la cobertura de las necesidades sanitarias y de servicios sociales de este colectivo y sus familias es distinto; por tanto, debe

---

[48] El ámbito sociosanitario catalán atiende a las personas que presentan simultáneamente una problemática social y de salud grave que comporte algún grado de dependencia, en concreto señala que se dirige a «*personas mayores enfermas o que, independientemente de la edad, sufran: enfermedades crónicas discapacitantes, enfermedades evolutivas invalidantes, deterioro cognitivo, enfermedades en fase terminal o personas que tienen problemas de rehabilitación funcional o que requieran curas o tratamientos de forma continuada*» (art. 2 del Decreto 92/2002).

[49] La propuesta de normativa parte exclusivamente del Departamento de Salud y las autorizaciones dependen de la Dirección General de Recursos Sanitarios, con la única salvedad de comunicar la resolución al Departamento de Bienestar y Familia, del que dependen los servicios sociales.

[50] Podría suponer en la práctica un cierto debilitamiento del derecho a la salud.

[51] El Plan sociosanitario de Castilla y León, aprobado por Decreto 59/2003, de 15 de mayo, señala estas insuficiencias: «*se incluyen en esta perspectiva más amplia, así, no sólo las medidas de carácter social o sanitario, sino también las medidas educativas, judiciales, fiscales, en materia de vivienda, empleo, agricultura, sociedad de la información y cualesquiera otras que pudieran tener incidencia*».

tratarse esta cuestión con gran cautela para evitar que el criterio igualatorio no derive paradójicamente en un debilitamiento de los derechos reconocidos a este colectivo.

c) Las competencias-responsabilidades en sanidad y de servicios sociales no corresponden al mismo ente y con la misma intensidad, sino que el Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales gozan de distinto nivel competencial sobre dichas materias.

d) El grado de desarrollo y consolidación real de dichos «sistemas» es muy dispar, ya que el sanitario dispone de un grado de implantación y consolidación muy superior.

e) En la mayoría de Comunidades Autónomas no coinciden sus delimitaciones territoriales y organizativas de ambos sistemas.

f) Al tratar del abordaje sociosanitario debe tenerse en cuenta, asimismo, los distintos enfoques a que puede obedecer dicho planteamiento, ya que podemos referirnos a él como un modelo de atención, como un método de trabajo o como el órgano o ente encargado de la gestión de dicho espacio.

g) No existen en realidad unas prestaciones propiamente sociosanitarias, distintas a las establecidas desde el sistema sanitario y el de servicios sociales. Recordemos cómo la Ley 16/2003, de Cohesión y calidad del SNS, define este tipo de atención y determinan que «*En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada Comunidad Autónoma determine y en cualquier caso comprenderá: a) Los cuidados sanitarios de larga duración; b) La atención sanitaria a la convalecencia; c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable*» (artículo 14.1). Correlativamente, la legislación de servicios sociales cuando se refieren a estas prestaciones lo hace exclusivamente a las de su ámbito, sirvan de ejemplo las citadas leyes de servicios sociales del Principado de Asturias y de la Comunidad de Madrid, que regulan únicamente las prestaciones de servicios sociales para personas dependientes. La Ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las Personas Dependientes, no se refiere a los aspectos organizativos, pero define las prestaciones sociosanitarias como «*las atenciones recibidas por una persona dependiente en los diferentes niveles de atención definidos en el artículo 4*[52]*, que podrán tener*

[52] Niveles: 1.º Servicios de apoyo en el domicilio; 2.º Centros y servicios de atención diurna; 3.º Centros y servicios de atención continuada de 24 horas.

carácter preventivo, rehabilitador, ocupacional, educativo y sociocultural», y a continuación excluye expresamente de dicho ámbito las prestaciones sanitarias[53].

h) Desde el punto de vista organizativo y de gestión, a veces se trata el espacio sociosanitario como una forma de coordinación de los dos sistemas, más o menos intensas, y en otros casos parece crearse un «tercer sistema», distinto del sanitario y del de los servicios sociales, aunque a menudo no deja de ser una parte dentro del sistema sanitario para drenar las atenciones hospitalarias de agudos de este colectivo y posibilitar formas de copago.

A modo de conclusión, podemos señalar que actualmente se han definido desde el sector sanitario las prestaciones mínimas sociosanitarias a las que tienen derecho los ciudadanos y que desde los servicios sociales autonómicos se ha establecido un conglomerado de prestaciones muy diversas de las que pueden beneficiarse las personas dependientes y/o sus familias, aunque su acceso tiene un carácter selectivo y, generalmente, supeditado a las disposiciones reglamentarias, es decir, dichas prestaciones no tienen la consideración de derecho subjetivo ni un alcance universal. Por ello, difícilmente podemos referirnos propiamente a un derecho a las prestaciones sociosanitarias si no cambian las normas vigentes y, por otro lado, reiteramos nuestra preocupación porque el pretendido criterio integrador pueda derivar en un debilitamiento de algunos de los derechos actualmente universales y gratuitos.

3.3. PRESTACIONES DE LOS SERVICIOS SOCIALES

En el ámbito de los servicios sociales no existe una norma básica parecida a la de sanidad que haga efectivo el derecho y que establezca unas prestaciones mínimas a nivel estatal, a pesar de haberse anunciado en más de una ocasión, seguramente debido a la ambigüedad de los títulos competenciales y a los costes políticos de dicha operación. Esta diferencia es debida al distinto nivel competencial que el Estado y las Comunidades Autónomas disponen sobre cada una de las materias, como ya se ha comentado. Sin embargo, últimamente está renaciendo con fuerza el debate sobre esta cuestión, generado en buena medida por la necesidad de disponer de recursos suficientes para hacer efectivo el derecho a los servicios sociales y que podría sustentarse bien en la competencia genérica que la Constitución Española otorga al Estado

---

[53] *«(…) incluidas en el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud»* (art. 5.2).

para la *regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de todos los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales* (artículo 149.1.1ª) o en la referente a la *legislación básica y al régimen económico de la Seguridad Social* (artículo 149.1.17ª)[54], ya que dicho precepto podría tener suficiente potencialidad para posibilitar el establecimiento de derechos mínimos o básicos a nivel estatal para el acceso a determinadas prestaciones para la protección de la dependencia.

El Estado, a pesar de disponer de competencias-responsabilidades en la materia, de forma directa en materia de la legislación básica y régimen económico de la Seguridad Social, y disponer de la facultad de la alta inspección, durante estos años sus intervenciones han sido poco intensas, y en muchos casos se han realizado a través de formas pactadas, especialmente en la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales, como puede ser el caso del *Plan concertado para el desarrollo de prestaciones de servicios sociales en las Corporaciones Locales*[55], entre cuyas prestaciones mínimas incluía algunas que podían ayudar a las personas con dependencia y sus familias (por ejemplo, la Ayuda a domicilio o los Centros de Día) o los convenios de colaboración para la ejecución del Plan de Acción para las Personas Mayores o el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad. Por otro lado, una actuación de gran interés es la realizada por el IMSERSO dirigida a la coordinación técnica de los equipos de valoración y orientación.

Las Comunidades Autónomas en el ejercicio sus competencias aprobaron Leyes de servicios sociales y/o de acción social[56] con la pretensión de crear un «sistema» que evitara la dispersión y heterogeneidad de servicios y prestaciones existente en el Estado franquista que habían heredado y avanzar hacia la creación de este pilar del Estado de Bienestar social. Consideramos que los modelos autonómicos a pesar de ser diversos disponen de un considerable fondo común y que han sido implantados con rapidez y gran voluntariedad, pero sin los recursos ni los mecanismos necesarios para poder hacer efectivos los derechos que

[54] El actual Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social establece en el artículo 53 que los servicios sociales «*extenderá su acción a las prestaciones de servicios sociales previstas en la presente Ley, reglamentariamente o que en el futuro se puedan establecer …*»

[55] Tenía como finalidad «*lograr la colaboración entre la Administración del Estado y las Comunidades Autónomas para financiar conjuntamente una red de atención de servicios sociales municipales que permita garantizar las prestaciones básicas a los ciudadanos en situación de necesidad*».

[56] Las Comunidades Autónomas promulgaron las primeras leyes de Servicios Sociales y/o de Acción Social durante el decenio 1982-92; posteriormente, algunas se han modificado o ampliado, e incluso se han aprobado nuevas leyes en la materia.

proclamaban enfáticamente. Estos déficits se ponen de relieve de forma contundente en el caso de la atención social al creciente colectivo de personas dependientes.

La primera generación de leyes autonómicas de servicios sociales (1982-1992) no trataba de forma explícita dentro de su ámbito de actuación de la dependencia, sólo se observan referencias indirectas al referirse a las personas con discapacidad y a los mayores. Las leyes de segunda generación empezaron a incorporar algunos aspectos relacionados con las respuestas sociosanitarias, especialmente desde el punto de vista organizativo[57]. Pero en el año 1993 se aprueban dos leyes de servicios sociales que tratan directamente de la dependencia, además de la Ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección de las Personas Dependientes, a la cual ya nos hemos referido en páginas anteriores. La primera de las normas citadas es la Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales del Principado de Asturias, que abre nuevas perspectivas en servicios sociales en varios aspectos y, concretamente, en relación con la dependencia, la incluye explícitamente en el sistema público de servicios sociales («*prestar apoyo a personas o grupos en situación de dependencia*», artículo 3, d) y luego, al regular los servicios sociales especializados, les atribuye funciones en «*evaluar y diagnosticar situaciones de (…) dependencia*» y «*proporcionar apoyos para prevenir y corregir las situaciones de (…) dependencia*» (artículo 13.1, b, e y g). También se refiere a las medidas de atención y soporte a las personas dependientes y sus familias, que «*consistirán en un conjunto de actuaciones, recursos y medidas que tengan por fin dar una respuesta adecuada a sus necesidades y los correspondientes apoyos a sus familias cuidadoras*» (artículo 27). Establece la implantación progresiva de las prestaciones, mediante su inclusión en un catálogo de servicios que se aprobará por decreto y tendrá un carácter complementario de las prestaciones de la Seguridad Social previendo.

La segunda de las normas que incorporan explícitamente la dependencia a los servicios sociales es la Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, que incluye entre sus finalidades «*la (…) compensación del déficit de apoyo social, centrando su interés en los factores de vulnerabilidad o dependencia que, por causas*

---

[57] Por ejemplo, la Ley de Servicios Sociales de Galicia (1993), del País Vasco (1996) o la de la C. Valenciana (1997). Sin embargo, otras leyes recientes, como la Ley de La Rioja 1/2002, de 1 de marzo, de Servicios Sociales, o la Ley 2/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia, no establecen disposiciones específicas sobre la dependencia ni al ámbito sociosanitario.

naturales o sobrevenidas, se puedan producir en cada etapa de la vida y traducirse en problemas personales» (artículo 2.1), y dedica el Título VI a la atención social de la dependencia. En este Título define la dependencia (artículo 62) y se regulan los siguientes aspectos: finalidad de la atención social a la dependencia (artículo 63); prestaciones del sistema [adopción progresiva de las medidas; elaboración de un Plan de Atención Social a la Dependencia; priorización de las prestaciones favorecedoras del mantenimiento en el medio habitual de vida; concreción de las prestaciones: a) atención domiciliaria intensiva, b) atención diurna, c) atención residencial, d) ayuda individual o familiar del cheque servicio, e) apoyo a las familias y cuidadores informales, f) ayudas instrumentales, g) otras; financiación (artículo 64); evaluación de necesidades y libertad de elección (artículo 66); cuidadores informales (artículo 67); medidas a favor de los cuidadores (formación, información, programas de respiro, facilidades para la conciliación de la vida profesional y familiar artículo 68)]. Esta norma diferencia las prestaciones técnicas (información, valoración, orientación, asesoramiento, etc. (artículo 16), a las que atribuye un carácter universal y gratuito de las demás prestaciones (las económicas y las denominadas prestaciones materiales, en las que se incluye la atención residencial, diurna, domiciliaria, manutención, etc. (artículo 18), no establece la universalidad de forma explicita y somete su concesión a la demostración previa de los requisitos establecidos.

A tenor de estas dos leyes parece que los temas relacionados con la dependencia van ocupando posiciones centrales en los servicios sociales sin que quizá disponga de los instrumentos técnicos y organizativos ni de los recursos económicos para afrontar esta problemática. Del análisis de estas leyes consideramos que «las mismas no garantizan ninguna prestación»[58], ya que a pesar de que la ley asturiana establece el derecho subjetivo, éste queda pendiente del desarrollo reglamentario[59]. Las prestaciones que establecen no difieren substancialmente de las establecidas en las disposiciones generales y no alcanzan a establecer mecanismos concretos y operativos de coordinación con lo sanitario.

---

[58] Demetrio Casado, «La dependencia funcional y sus abordajes», en *Respuestas a la dependencia* (Madrid, Editorial CCS, 2004), pp. 34-35.

[59] El artículo 20 de la Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales establece que «*2. El catálogo de prestaciones distinguirá como fundamentales aquellas que serán exigibles como derecho subjetivo en los términos establecidos en el mismo directamente o previa indicación técnica y prueba objetiva de su necesidad, con independencia, en todo caso, de la situación económica de los beneficiarios*», pero dicho catálogo «…, *será aprobado por decreto, detallará el conjunto de prestaciones del sistema público de servicios sociales*».

La legislación autonómica de servicios sociales en general no señala explícitamente en su ámbito de actuación la dependencia, pero sí que se refiere a la discapacidad y la vejez. Los dispositivos establecidos desde el sistema de servicios sociales se articulan entorno a un conjunto de prestaciones, técnicas y económicas, programas y actuaciones, algunos de los cuales actúan en la prevención o actuaciones relacionadas con las necesidades derivadas de la dependencia. Si nos centramos en las prestaciones, las de carácter técnico se estructuran en dos niveles: el primario, general o comunitario y el secundario o especializado. Desde el primario las personas dependientes y sus familiares pueden recibir información, orientación, diagnóstico de la situación y el acceso a servicios de proximidad, que aunque varían, según las Comunidades Autónomas, acostumbran a incluir la atención domiciliaria, la telealarma, Hogares y Centros de Día, e incluso en algunos casos equipamientos residenciales. Además se atribuyen a este nivel las actuaciones y programas comunitarios.

En el nivel especializado los servicios sociales disponen de servicios diurnos y residenciales, algunos de específicos para personas con discapacidad y mayores con diversos niveles de dependencia. Por ejemplo, las personas que viven en sus domicilios –ya sea propio, de sus hijos o de una familia de acogida– pueden acceder durante el día a centros específicos, según la edad y el nivel de discapacidad, y para las personas con dependencia que no pueden permanecer en su hogar las normas autonómicas prevén, según el grado de afectación de la dependencia, viviendas tuteladas y compartidas, Hogares-Residencias y residencias asistidas para los casos que precisan de cuidados más intensos de larga duración. En algunos casos se establece la reserva de unas plazas para destinarlas al «respiro» familiar.

Además de las pensiones asistenciales y de la Seguridad Social gestionadas desde servicios sociales, existe una gran variedad y dispersión de prestaciones económicas de carácter ocasional o circunstancial, que pueden tener un carácter puntual o continuado (percibo mensual), pero siempre sometidas a los requisitos que se establezcan en las convocatorias públicas anuales. Las prestaciones monetarias normalmente están sometidas a cuantías máximas y condicionadas a las rentas disponibles del solicitante y/o de su familia. Las más comunes relacionadas con la dependencia pueden agruparse según su finalidad de la forma siguiente: a) asistencia personal: atención básica, complementaria e intensiva; b) atención domiciliaria: limpieza doméstica, habitabilidad y adaptación funcional del hogar, supresión de barreras arquitectónicas, etc.; c) ayudas técnicas: utensilios adaptados, instrumentos y equipos para suplir

las limitaciones y complementar la autonomía, dispositivos e instrumentos de domótica, telealarma, etc.; d) atención diurna: Centros de Día; e) atención residencial: permanente, temporal, vacaciones; f) cuidadores: para que pueda atender a la persona dependiente en el domicilio; acondicionamiento del medio habitual de convivencia, acogimiento familiar, etc.; g) programas específicos para las familias: programa Sendian (Diputación Foral de Guipúzcoa), «Viure en familia» (Cataluña), etc. Por otra parte, una visión general de la normativa relativa a las ayudas nos muestra una tendencia a potenciar las que posibilitan la permanencia de la persona dependiente en su domicilio o entorno. Esta enorme variedad de tipos de ayudas no suele corresponderse con los escasos recursos asignados

Por otra parte, debemos destacar la abundante normativa autonómica referente a la ordenación de los servicios y establecimientos: tipología, condiciones mínimas, normas autorización y acreditación, registros de entidades y establecimientos, controles e inspecciones y el régimen de infracciones y sanciones.

La valoración de las aportaciones de los sistemas de servicios sociales autonómicos a la protección social de la dependencia ha sido en los últimos años importante, aunque insuficiente. En términos generales, se observan notables avances en la construcción de los «sistemas», que actualmente ya disponen de una amplia regulación jurídica, de un conjunto de recursos humanos y materiales estables, de un reconocimiento social y que sus intervenciones se estructuran a partir de criterios e instrumentos técnicos, pero también es cierto que progresivamente se constata la endeblez del derecho a los servicios sociales. Estas insuficiencias tienen un fuerte impacto en el ámbito de la dependencia, ya que las personas dependientes y sus familias para acceder a las prestaciones deben, además de acreditar la situación de necesidad, justificar la insuficiencia de recursos económicos para afrontar la situación. La utilización de estas formas selectivas cierra el paso a las prestaciones a muchas personas, especialmente a aquellas que a pesar de sus graves limitaciones funcionales disponen de rentas medias que superan los baremos establecidos para acceder a las plazas públicas o concertadas, pero que no disponen de recursos económicos suficientes para costearse una plaza privada.

Estos datos ponen de relieve el contraste entre la práctica *universalidad* del sistema sanitario y la *selectividad* que impera en el sistema de servicios sociales, debido a la insuficiencia de recursos para atender a la creciente demanda. Es frecuente la utilización del principio de universalidad de forma muy confusa, ya que «*la aplicación de este principio*

lleva consigo la preeminencia absoluta del factor necesidad técnica»[60]; es decir, para el acceso a las prestaciones se tienen en cuenta la necesidad asistencial y el criterio de la renta se utiliza únicamente para determinar, en su caso, la aportación económica del usuario y/o su familia, pues la universalidad no supone la gratuidad de los servicios. Por otra parte, la universalidad sí que exige de la responsabilidad pública que garantice una oferta suficiente y de calidad para todos los ciudadanos.

4. APOYO A LAS FAMILIAS CON PERSONAS DEPENDIENTES

Si tenemos en cuenta que las personas con dependencia en nuestro país reciben los cuidados mayormente de sus familiares, especialmente de las mujeres, debemos recordar el debate sobre las responsabilidades familiares, ya que repercuten en la financiación de los servicios que se consideran sustitutorios de dichas obligaciones. Las políticas familiares dependerán en gran manera de la postura que se adopte sobre las responsabilidades individuales-familiares frente a las sociales en la cobertura de los riesgos derivados de la dependencia.

En los últimos años se han adoptado diversas medidas a favor de las familias que tenían algún miembro en situación de dependencia, sin embargo, parecen totalmente insuficientes. Ya nos hemos referido a los servicios, algunos de gran utilidad para la familia, como la atención domiciliaria o los centros y hospitales de día, además de algunos servicios de los llamados de respiro; por ejemplo, la reserva de plazas de Residencia temporales o los turnos de vacaciones para personas dependientes. También van emergiendo, como hemos visto, ayudas económicas para contribuir a posibilitar que el cuidador pueda ejercer sus funciones o para sufragar servicios, si no disponen de recursos suficientes para afrontar los gastos de la atención. Asimismo, se han establecido programas piloto autonómicos de gran interés con un abordaje global de la familia.

Se van a analizar las medidas fiscales relacionadas con la dependencia para la familia, que en los últimos años se han incrementado considerablemente. Igualmente las referencias a los soportes a la familia desde la legislación laboral para favorecer la conciliación de la vida familiar y laboral de los trabajadores.

---

[60] Demetrio Casado Pérez, *La dependencia funcional… op. cit.*, pp. 42-43.

4.1. A TRAVÉS DE LAS DEDUCCIONES Y BONIFICACIONES DEL IMPUESTO SOBRE LA RENTA DE LAS PERSONAS FÍSICAS

Las formas y modalidades de financiación pública de las prestaciones técnicas de soporte a la autonomía son varias: a) prestación directa de los servicios por parte del sector público responsable, con financiación total o parcial a su cargo; b) concesión de ayudas económicas a las personas afectadas y/o sus familias para la atención de la persona dependiente, directamente por la familia o mediante la compra de servicios (algunas veces se presta mediante cheques servicio o bonos); c) financiando mediante subvención, convenio o concierto a las entidades proveedoras de servicios; d) establecimiento de medidas fiscales por parte del Estado y de las Comunidades Autónomas, especialmente a través de deducciones familiares y a las personas dependientes, ya sea por gastos de enfermedad u otros relacionados con la dependencia en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) y otros impuestos.

Analizaremos ahora esta última modalidad. La normativa estatal establece deducciones del IRPF para las personas con discapacidad y los mayores. La reforma del IRPF del 2003[61] incorporó variaciones importantes que suponen un ahorro tributario para las personas con discapacidad y sus familias, especialmente en aquellos casos que requieren una especial atención, como es el caso de la dependencia.

El Texto Refundido del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, define el hecho imponible de manera amplia con el fin de incluir al mayor número posible de rentas obtenidas por los ciudadanos, como consecuencia del mandato constitucional del deber de todos de contribuir al sostenimiento de los gastos públicos.

4.1.1. Exenciones, mínimo personal y familiar

La ley ha previsto determinadas exenciones al impuesto. Interesan las siguientes:

a) Las prestaciones públicas extraordinarias por actos de terrorismo.
b) Las ayudas de cualquier clase percibidas por los afectados por el virus de inmunodeficiencia humana.
c) Las pensiones reconocidas a favor de aquellas personas que sufrieron lesiones o mutilaciones con ocasión o como consecuencia de la Guerra Civil.

---

[61] Ministerio de Economía y Hacienda, Agencia Tributaria: http://www.aeat.es/campanyas/discap/norm2003/home.html

d) Las prestaciones económicas de incapacidad permanente absoluta, gran invalidez y por hijo a cargo, reconocidas por la Seguridad Social.
e) Las prestaciones reconocidas a los profesionales no integrados en el régimen especial de la Seguridad Social de los trabajadores por cuenta propia o autónomos por las mutualidades de previsión social, siempre que se trate de prestaciones en situaciones idénticas a la incapacidad permanente absoluta o gran invalidez de la Seguridad Social.
f) Las pensiones por incapacidad o inutilidad permanente del régimen de Clases Pasivas.
g) Las prestaciones económicas percibidas de instituciones públicas con motivo del acogimiento de menores, personas con minusvalía o mayores de 65 años y las ayudas económicas otorgadas por instituciones públicas a personas con un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento o mayores de 65 años para financiar su estancia en Residencias o Centros de Día.

La aplicación del mínimo personal y familiar es reconocido a todas las personas físicas o contribuyentes. El objeto del impuesto es la renta disponible y considera como tal la renta que puede utilizar el contribuyente una vez atendidas sus necesidades y la de las personas que dependan de él. Es decir, se declara la exención de un mínimo de renta que varía según las circunstancias personales y familiares.
Sin embargo, en el mínimo familiar sólo se incluye a los descendientes. Los ascendientes quedan fuera de dicho concepto y pasan a tener una reducción específica en la base imponible.
Para beneficiarse del mínimo familiar, los descendientes o asimilados a éstos por razón de tutela o acogimiento, han de cumplirse una serie de requisitos: ser soltero, convivir con el contribuyente, no haber cumplido 25 años, salvo que sean personas con discapacidad con grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento y no tener rentas anuales superiores a un límite establecido.

4.1.2. Reducciones específicas en la base imponible por discapacidad o dependencia

Una vez obtenida la base imponible, se practican las siguientes reducciones en la parte general del impuesto, a efectos de obtener la base liquidable. En particular, con la reforma del IRPF para 2003, la circunstancia de discapacidad o dependencia se tiene en cuenta a través de las siguientes reducciones en la base imponible:

- Reducción por discapacidad de trabajadores activos.
- Reducción por discapacidad para el contribuyente.
- Reducción por discapacidad para el contribuyente por descendientes.
- Reducción por discapacidad para el contribuyente por ascendientes.
- Reducción por discapacidad por gastos de asistencia de los discapacitados.

Estas reducciones son adicionales a las que establece el impuesto con carácter general, y todas ellas minoran la parte general de la base imponible, sin que ésta pueda resultar negativa como consecuencia de tal disminución. En detalle son las siguientes:

4.1.2.1. *Los trabajadores, además de las reducciones que les correspondan,* tendrán derecho a la reducción por discapacidad/dependencia de trabajadores activos*, en cuantía establecida en función del grado acreditado en los siguientes tramos:*

- Grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento.
- Igual o superior al 33 por ciento e inferior al 65 por ciento que acrediten necesitar ayuda de tercera persona o movilidad reducida.
- Igual o superior al 65 por ciento.

4.1.2.2. *Todos los contribuyentes, tengan o no discapacidad, tienen derecho a aplicar las minoraciones por mínimo personal, por reducción por edad (65 años) y por reducción por asistencia (75 años) de su renta o base imponible*

Los contribuyentes con discapacidad, además tienen derecho a la *reducción por discapacidad del contribuyente* en la cuantía establecida en función de su grado:

- Grado de minusvalía es igual o superior al 33 por ciento e inferior al 65 por ciento.
- Grado de minusvalía es igual o superior al 65 por ciento.

4.1.2.3. *Los contribuyentes tienen derecho a aplicar por cada descendiente, sea o no discapacitado, minoraciones de su renta o base imponible, por descendientes y por cuidado de hijos menores de tres años*

Además, los contribuyentes con descendientes discapacitados, siempre que éstos reúnan los requisitos para la aplicación del mínimo familiar, tienen derecho a la *reducción por discapacidad de descendientes*, en

cuantía establecida en función de los mismos tramos de grado de minusvalía reflejados anteriormente.

4.1.2.4. *También los contribuyentes con ascendientes discapacitados tienen derecho a la* reducción por discapacidad de ascendientes *en cuantía establecida en función de los mismos grados de minusvalía*

4.1.2.5. *El concepto de* gastos de asistencia de los discapacitados / dependientes *se introduce con la reforma del IRPF para 2003 a través de una reducción en la base imponible, que pueden practicar los propios contribuyentes en virtud de su propia discapacidad o por la discapacidad de los ascendientes o descendientes*

Los descendientes deben reunir los mismos requisitos que los establecidos para el mínimo familiar y los ascendientes los requisitos de la reducción por ascendientes.

Es, pues, una reducción adicional a las reseñadas anteriormente, pero sólo para los contribuyentes, o por los ascendientes o descendientes, que tengan un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento o que, sin alcanzar dicho grado, acrediten necesidad de ayuda de terceras personas o movilidad reducida.

4.1.3. Reducciones por ahorro previsional y patrimonios protegidos

Dan derecho a reducir de la base imponible las aportaciones realizadas a Planes de Pensiones, Mutualidades de Previsión Social y Planes de Previsión Asegurados a favor de personas con un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento.

Las aportaciones las podrán realizar el propio partícipe con discapacidad y las personas con relación de parentesco con él, en línea directa o colateral hasta el tercer grado inclusive, así como el cónyuge o quienes le tuviesen a su cargo en régimen de tutela o acogimiento.

Igualmente se establecen reducciones por aportaciones realizadas al patrimonio protegido de las personas con discapacidad, por el propio contribuyente y por todas las personas que las efectúen a favor de un mismo patrimonio.

4.1.4. Reducciones en la cuota del Impuesto

Pueden aplicar la deducción por vivienda habitual en la cuota los contribuyentes que efectúen obras e instalaciones de adecuación en la misma, por razón de su propia discapacidad o de la discapacidad de su

cónyuge, ascendientes o descendientes que convivan con él, siempre que la vivienda sea ocupada por cualesquiera de ellos a título de propietario, arrendatario, subarrendatario o usufructuario.

4.1.5. Deducciones Autonómicas

Con anterioridad a 1997 sólo las Comunidades Autónomas forales del País Vasco y Navarra disponían de capacidad normativa sobre el régimen tributario, que utilizaron para establecer deducciones por diversos conceptos relacionados con la vejez y la discapacidad. La aprobación Ley 14/1996, de 30 de diciembre, de cesión de tributos del Estado a las Comunidades Autónomas y medidas fiscales complementarias, permitió que todas las demás pudieran establecer deducciones sobre la parte autonómica del citado impuesto u otros de los cedidos que en muchos casos facilitaron deducciones autonómicas que afectaron a las personas con discapacidad, a los mayores y a sus familias.

Según los datos de la Agencia Tributaria referentes al año 2003[62] fueron varios los conceptos sobre los que se aplicaron deducciones autonómicas relacionados con la discapacidad, aunque no directamente relacionados con la dependencia sí que se refieren mayoritariamente a casos de graves discapacidades. Se presenta la información agrupada por conceptos:

g) *General*. Por cada sujeto pasivo y, en su caso, por cada miembro de la unidad familiar que tenga un grado de minusvalía mínimo del 33 por ciento (Islas Baleares). Por el propio contribuyente discapacitado de edad igual o superior a 65 años con un grado de minusvalía del 33 por ciento (C. Valenciana).

h) *Cuidado*. Tanto del propio contribuyente, como por cuidado de descendientes o ascendientes discapacitados con un grado igual o superior al 65 por ciento (Castilla-La Mancha).

i) *Familia*. Por familia numerosa cuando alguno de los cónyuges o descendientes tengan un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento (Castilla y León). Por acogimiento familiar no remunerado de personas con discapacidad con un grado mínimo del 33 por ciento (Madrid). Por nacimiento o adopción de un hijo discapacitado con un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento (C. Valenciana).

j) *Vivienda*. Adquisición o adecuación de la vivienda habitual para los contribuyentes discapacitados, así como para los contribuyentes con

[62] Ministerio de Economía y Hacienda, Agencia Tributaria: http://www.aeat.es/campanyas/discap/norm2003/home.html

los que convivan sus cónyuges, descendientes o ascendientes minusválidos que acrediten un grado igual o superior al 65 por ciento (Asturias). Por adquisición de vivienda habitual por discapacitados con un grado igual o superior al 65 por ciento (C. Valenciana). Por alquiler de la vivienda habitual cuando el contribuyente acredite un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento (Cataluña).

También las Corporaciones Locales han utilizado los mecanismos fiscales propios para favorecer a los colectivos de personas con discapacidad y los mayores, aunque no específicamente en relación con la dependencia, sí para los que disponían de pocos recursos.

4.2. MEDIDAS DE CONCILIACIÓN DE LA VIDA FAMILIAR Y LABORAL

La necesidad de adoptar medidas destinadas a promover una distribución equilibrada de la actividad profesional y del cuidado familiar entre mujeres y hombres exige el desarrollo de regímenes de trabajo que permitan una conciliación real de la vida familiar y profesional, en particular en lo que respecta a la organización del tiempo de trabajo.

Una visión amplia de las políticas de igualdad de trato, de igualdad de oportunidades, obliga a equiparar y apoyar socialmente las responsabilidades familiares de trabajadores y trabajadoras y a convertir el trabajo, lo profesional y el cuidado de los familiares en derechos y prácticas de valor equiparable.

La conciliación entre la vida familiar y laboral es generalmente tratada en el contexto de la estrategia europea de empleo.

En nuestro ordenamiento, la Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras, con el fin de introducir cambios legislativos en la normativa española, para superar los niveles mínimos de protección existentes, introdujo modificaciones en las siguientes normas:

La Ley del Estatuto de los Trabajadores, Texto Refundido aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, se modifica en lo relativo a permisos y excedencias relacionadas con el cuidado de la familia, ampliándose el derecho a la reducción de jornada y excedencia a los trabajadores que tengan que ocuparse de personas con dependencia, configurándose este derecho como individual de los trabajadores.

En particular se regula la «reducción de la jornada por motivos familiares» con reducción proporcional del salario para quien tenga a su cuidado directo un minusválido físico, psíquico o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida, o para quien precise encargarse del

cuidado directo de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo ni desempeñe actividad retribuida.

La Orden TAS/2.865/2003, de 13 de octubre, por la que se regula el convenio especial en el Sistema de la Seguridad Social, permite seguir completando los periodos de cotización para quienes reduzcan su jornada por el cuidado de los familiares.

Por su parte, el artículo 46[63] del Estatuto de los Trabajadores regula la «excedencia por cuidado de familiares». Los trabajadores tendrán derecho a un periodo de excedencia, de duración no superior a un año, salvo que se establezca una duración mayor por negociación colectiva, para atender al cuidado de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe actividad retribuida. El periodo en que permanezca en situación de excedencia será computable a efectos de antigüedad y tendrá derecho a la asistencia a cursos de formación profesional. Igualmente durante el primer año de excedencia tendrá derecho a la reserva de su puesto de trabajo. Transcurrido dicho plazo, la reserva quedará referida a un puesto de trabajo equivalente del mismo grupo profesional o categoría equivalente.

Añadir que la Ley 52/2003, de 10 de diciembre, de disposiciones especificas en materia de seguridad social, establece una prestación contributiva para el primer año de excedencia con reserva del puesto de trabajo del periodo de excedencia que los trabajadores, de acuerdo con la legislación aplicable, disfruten en razón del cuidado de familiares con dependencia, que tendrá la consideración de periodo de cotización efectiva, a efectos de las correspondientes prestaciones de la Seguridad Social por jubilación, incapacidad permanente, muerte o supervivencia y maternidad[64].

Estos nuevos derechos se trasladan también al ámbito de las relaciones funcionariales. La Ley 30/1984, de 2 de agosto, de Medidas para la Reforma de la Función Pública, establece en el artículo 29.4[65] la «excedencia por cuidado de familiares», de los funcionarios para atender al cuidado de un familiar que se encuentre a su cargo.

---

63 Redacción dada por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

64 Redacción dada al artículo 180 de la LGSS.

65 Redacción dada por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Por su parte, la Ley 17/1999, de 18 de mayo, de Régimen de Personal de las Fuerzas Armadas, establece en su artículo 141 sobre «excedencia voluntaria», el derecho de los militares a un periodo de excedencia para el mismo supuesto.

También las Comunidades Autónomas ha adoptado medidas en la misma dirección, con el fin de mejorar las condiciones para el personal de sus Administraciones; por ejemplo, la Ley catalana 6/2002, de 25 de abril, establece medidas relativas a la conciliación del trabajo con la vida familiar del personal de las Administraciones públicas catalanas. Asimismo se observa la cobertura de líneas complementarias de ayuda económica a las familias que optan por acogerse a dichas medidas, como ejemplo podemos citar las ayudas del Gobierno Vasco para los casos de excedencias y reducciones de jornada o las de Castilla y León para las excedencias y las ayudas al fomento de la contratación de trabajadores que sustituyan a los trabajadores en excedencia. De momento estos casos no se refieren a las situaciones de cuidado de familiares en situación de dependencia, pero señalan una línea de ayudas que podría ser igualmente oportuna para la efectividad de los derechos de este colectivo.

Los sindicatos se han mostrado activos en esta materia y han elaborado recomendaciones y sugerencias para que se tuvieran en cuenta en la negociación de los convenios colectivos con el fin de mejorar por esta vía las medidas legales citadas. Sin embargo desde diversos colectivos se reclama la ampliación y profundización de estas medidas.

Por último, hacer referencia a la Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas, que establece la definición y el régimen de las familias numerosas, con el fin de promover las condiciones para que la igualdad de los miembros de las familias numerosas sea real y efectiva en el acceso y disfrute de los bienes económicos, sociales y culturales.

Las principales novedades del texto se refieren al concepto de familia numerosa, al equiparar a dicho concepto las familias constituidas tanto por ascendientes como por hijos con discapacidad o incapacitados para trabajar, según supuestos. Así, se entiende por discapacitado aquel que tenga reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento y por incapaz para trabajar aquella persona que tenga reducida su capacidad de trabajo en un grado equivalente al de la incapacidad permanente absoluta o gran invalidez.

Las familias numerosas se clasifican en dos categorías: general y especial. Cada hijo discapacitado o incapaz para trabajar computará como dos para determinar la categoría en que se clasifica la unidad familiar,

en atención a las especiales cargas que supone el cuidado de los hijos discapacitados.

5. CÓDIGO CIVIL

La familia, que ha sufrido una profunda transformación a lo largo de las últimas décadas, es el núcleo de nuestro Derecho Civil. Por ello, las siguientes instituciones, unas tradicionales y otras actuales, son algunas de las soluciones propuestas en torno a la dependencia.

5.1. ALCANCE DE LA PRESTACIÓN DE ALIMENTOS

El Código Civil regula en el Título VI del Libro I la institución «De los alimentos entre parientes», en los artículos 142 y siguientes[66].

Los alimentos son todo lo indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica. Asimismo, los alimentos comprenderán la educación e instrucción del que los reclama o alimentista, mientras sea menor de edad y aún después, cuando no haya terminado su formación por causa que no le sea imputable.

Se configura como una obligación legal de prestación de asistencia entre los cónyuges y los parientes cercanos, es decir, parientes en línea directa y hermanos.

Encuentra su fundamento en la solidaridad familiar, cuando uno de los familiares se encuentra en estado de necesidad y otros familiares cuentan con medios económicos suficientes para atender a la subsistencia del alimentista.

La prestación de alimentos entre los familiares se configura para el legislador con el carácter de asistencia social, pero la Constitución encomienda a los poderes públicos la atención de la política asistencial. Por ello, en ocasiones se ha entendido que la obligación civil de alimentos debe considerarse subsidiaria respecto de la política asistencial de carácter público y, en otras, resulta preferible destacar su función complementaria de la asistencia pública, de conformidad con el artículo 50, donde se establece la compatibilidad de las pensiones con las obligaciones familiares.

[66] Hay Comunidades Autónomas que tienen atribuida competencia en la conservación, modificación y desarrollo de los derechos civiles, al amparo del artículo 149.1, 8º de la CE y de sus respectivos Estatutos de Autonomía, que han regulado el derecho de alimentos; por ejemplo, Cataluña, mediante la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia (ver Título VIII).

Dispone el artículo 143 que están obligados recíprocamente a darse alimentos: los cónyuges, los ascendientes y descendientes. Los hermanos sólo se deben los auxilios en menor medida.

En relación al contenido o conjunto de prestaciones comprendidas en la obligación alimenticia, varía según la composición de la unidad de convivencia o grupo familiar de que se trate. Entre los cónyuges o parientes en línea directa, la obligación alimenticia se configura con gran amplitud, mientras que entre los hermanos se restringe su contenido, «sólo se deben los auxilios necesarios para la vida» (artículo 143).

Los cónyuges y los parientes en línea directa están obligados recíprocamente a darse alimentos en sentido amplio. La amplitud de los alimentos viene establecida en el artículo 142: «...todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica. Los alimentos comprenden también la educación e instrucción del alimentista mientras sea menor de edad y aun después cuando no haya terminado su formación por causa que no le sea imputable».

En cuanto a la determinación de la prestación alimenticia, la cuantía de los alimentos será proporcionada al caudal o medios de quien los da y a las necesidades de quien los recibe.

La obligación alimenticia es una obligación alternativa que puede cumplirse por el deudor de dos formas diversas: mediante una pensión monetaria (proporcional a las necesidades del alimentista y a los medios del obligado), recibiendo y manteniendo al alimentista en su propia casa, o bien sustituyéndola por alguna prestación de servicios sociales (atención domiciliaria, Centro de Día, Residencia, etc.). Esta última modalidad adquiere actualmente una relevancia especial en el ámbito de la dependencia, ya que con frecuencia los familiares obligados no pueden hacerse cargo directamente de la persona en situación de dependencia y ha de ser atendido por los citados servicios. Por ello algunos consideran que la solidaridad familiar, como es la obligación de alimentos, está cediendo ante la prestación de servicios sociales, sobre todo cuando se recurre al internamiento de la persona necesitada, ya que en estos casos se produce una transformación de lo que serían prestaciones y atenciones personales «in natura» de los familiares en obligaciones «pecuniarias» derivadas de los gastos que dicha prestación de servicios comporta[67].

La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la

[67] J. Egea, «L'acció de repetició contra el deutor dels aliments. Solidaritat familiar i prestacions assistencials públiques, en *Revista Jurídica de Catalunya*, n.º 3 (Barcelona, 1997).

Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad, ha introducido importantes novedades en materia de derecho de alimentos. Por «el contrato de alimentos una de las partes se obliga a proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo a una persona durante su vida, a cambio de la transmisión de un capital en cualquier clase de bienes y derechos» (artículo 1.791 del Código Civil). En la práctica ya se celebraban este tipo de contratos suscritos por personas mayores, que tienen la necesidad de conseguir una renta o una prestación de servicios de carácter social, a cambio de la entrega de un bien inmueble.

Por último, el artículo 756 introduce una nueva causa de indignidad o de inhabilitación para suceder, por la cual las personas que no hubiesen prestado a una persona con discapacidad las atenciones debidas para que lleve una vida digna y plena (sustento, habitación, vestido, asistencia médica, educación), no podrán ser herederos de la persona desatendida.

El análisis de la normativa autonómica de servicios sociales nos muestra una gran disparidad de soluciones adoptadas en la aplicación de este derecho-obligación[68]. La tendencia normativa que parece más general exige a los familiares la contribución al pago del servicio que atiende el pariente dependiente, si éste no dispone de los recursos. La legislación catalana[69] es un claro exponente de esta postura ya que, además de establecer la obligación de prestar alimentos, otorga el derecho a reclamar los alimentos no sólo a la persona que los necesita sino también a su representante legal y entidad pública o privada que lo acoja, pudiendo repetir contra la persona obligada que lo acoja. En otros casos se opta por el llamado *reconocimiento de deuda,* que opera cuando los usuarios, directamente o a través de sus familiares, no abonan íntegramente el precio público, en cuyo caso deberán suscribir un documento de reconocimiento de deuda por la diferencia entre lo abonado y el precio establecido, que se hará efectivo en el momento en que se dejen de prestar los servicios. También normas de reciente promulgación, como la Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia, cambiando el criterio anterior (Decreto 45/1996), establece la participación de «las personas obligadas a prestarle asistencia» (artículo 39.2). Sin embargo, otras legislaciones

[68] La persona dependiente en buena situación económica puede estar obligada a la prestación de alimentos al familiar necesitado.

[69] Ley 10/1996, de 29 de junio, de alimentos entre parientes, actualmente integrada en el Código de Familia, aprobada por la Ley 9/1998, de 15 de julio.

autonómicas de servicios sociales, como la riojana (Ley 1/2002) o la madrileña (Ley 11/2003), no contemplan expresamente las aportaciones de los familiares obligados. Esta situación pone de manifiesto el debate sobre la persistencia de esta institución pensada para un medio y un tipo de familia muy distinto al que existía en el momento en que se creó, o la discusión más amplia sobre si la responsabilidad ante esta contingencia corresponde al individuo que la padece y a sus familiares o si debería ser asumida solidariamente.

5.2. INCAPACITACIÓN Y TUTELA

5.2.1. Incapacitación

La incapacitación está regulada en el Código Civil en el artículo 199 y siguientes, y en la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, artículos 756 a 763, con relación a los procesos sobre capacidad de las personas.

El artículo 199 del Código Civil establece que: «nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley».

La incapacitación supone una limitación y restricción de la capacidad de obrar de las personas y afecta a un fundamental derecho de la personalidad y de su libre desarrollo. Es preciso, por tanto, que se haya declarado judicialmente, con la finalidad de proteger al máximo los derechos de la persona y su facultad de autodeterminación. En este sentido, la incapacitación puede ser total o parcial, sometiendo al afectado a tutela o curatela, respectivamente.

El artículo 200 del Código Civil establece que: «son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impiden a la persona gobernarse por sí misma».

La jurisprudencia[70] ha señalado que: «... para que se incapacite a una persona no sólo es suficiente que padezca una enfermedad persistente de carácter físico o psíquico, lo cual puede perfectamente integrarse en una patología permanente y con una intensidad deficitaria prolongada en el tiempo y mantenida en intensidad, o bien, incluso, con independencia de que pudieran aparecer oscilaciones o ciclos en que se agudice mucho más la dolencia o patología, porque lo que verdaderamente sobresale es la concurrencia del segundo requisito, o sea, que el trastorno, tanto sea permanente como oscile en intensidad, impida gobernarse por sí mismo».

[70] STS 28 de julio de 1998, STS 31 de octubre de 1994.

Están legitimados para iniciar un proceso derivado de incapacitación las siguientes personas: el presunto incapaz[71], el cónyuge, quien se encuentre en situación de hecho asimilable, los descendientes, ascendientes o hermanos del presunto incapaz.

El Ministerio Fiscal también promueve la declaración si no existen familiares o no pueden ejercer la acción.

Además, cualquier persona puede comunicar al Ministerio Fiscal la existencia de hechos que motiven la incapacitación. Si se trata de funcionarios públicos o autoridades que por razón de sus cargos conocieran la existencia de posible causa de incapacitación, tienen la obligación de ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal. En este caso se encuentran los responsables de los centros e instituciones residenciales, que además darán traslado de dicha actuación a los familiares.

Hay que señalar que ninguna persona podrá ser internada en un centro sin que conste fehacientemente su consentimiento.

En cuanto a la sentencia, además de ser constitutiva de un nuevo estado civil, el de incapacitado, los pronunciamientos deben de delimitar su alcance, concretando qué actos puede hacer y en cuáles debe de actuar contando con otra persona. Señalar que la dependencia funcional no requiere siempre la incapacidad judicial, pues muchas de las personas pueden gobernarse por sí mismas.

La sentencia, pues, declarará una incapacidad total cuando se aprecie que la persona no es capaz ni de cuidar de sí mismo ni de administrar sus bienes, o bien una incapacidad parcial, indicando para qué actos necesita la asistencia de representante.

Cuando se declare la incapacidad total de una persona, el juez decretará la rehabilitación o prórroga de la patria potestad de los padres sobre su hijo. Si no existen los padres o están privados de la patria potestad, se nombrará tutor. Cuando se declare una incapacidad parcial, el juez establecerá el régimen de curatela nombrando curador, independientemente de si viven o no los padres.

5.2.2. Tutela

La tutela, la curatela y el defensor judicial son las tres instituciones de guarda y protección legal cuyo objeto es ocuparse de la persona y de

[71] Se legitima al presunto incapaz a promover su propia incapacitacidad, de conformidad con la redacción dada al artículo 757.1 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, por la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.

los bienes de los incapacitados y, en su caso, de los menores no sujetos a la patria potestad de sus padres.

La tutela atiende a los incapacitados en los casos de incapacidad total y la curatela en los de incapacidad parcial, cuando se han establecido los límites y extensión de ésta.

Se nombrará un defensor judicial cuando en algún asunto exista conflicto entre los incapacitados y sus representantes legales o el curador, principalmente cuando el tutor y sus representantes legales no desempeñen sus funciones.

La preferencia para ser tutores se establece en el artículo 234 del Código Civil. Para el nombramiento de tutor se preferirá: a) el designado por el propio tutelado en documento público notarial[72]; b) al cónyuge; c) a los padres; d) a las personas designados por éstos, y e) al descendiente, ascendiente o hermano que designe el juez. No obstante dicha orden, excepcionalmente y por resolución motivada, el juez puede nombrar a la persona que considere más idónea.

El Código Civil establece también que cuando no exista familia del incapacitado o, teniéndola, no quiere o no puede hacerse cargo de la tutela, la posibilidad de que las personas jurídicas como Asociaciones, Fundaciones tutelares, etc., puedan ejercer el cargo de tutor.

En el caso de que ninguna de las personas citadas puedan ejercer la tutela, podrá ejercerse por una entidad pública. De conformidad con el artículo 239 del Código Civil[73], «la entidad pública a la que, en el respectivo territorio esté encomendada la tutela de los incapaces cuando ninguna de las personas recogidas en el artículo 234 sea nombrado tutor, asumirá por ministerio de la ley la tutela de incapaz o cuando éste se encuentre en situación de desamparo. Se considera como situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes que le encumbren de conformidad a las leyes, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material».

Las obligaciones del tutor, una vez nombrado, más destacables son las siguientes: realizar el inventario de los bienes, dar alimentos y educación, intentar su recuperación y su mejor inserción en la sociedad, administrar sus bienes, pedir autorización judicial para internarlo en un centro, enajenar o gravar sus bienes y rendir cuentas al Juzgado.

---

[72] Introducción efectuada por la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad.

[73] Párrafo añadido por la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad.

En cuanto a la curatela, el procedimiento para su nombramiento es el mismo que el seguido para la tutela. Las obligaciones y derechos del curador son también las de los tutores. Lo que le diferencia del tutor es que el curador no representa legalmente a la persona ni es su administrador, sólo completa sus limitaciones.

5. 3. PROTECCIÓN PATRIMONIAL

Además de los anteriores mecanismos de protección, institución de alimentos, incapacitación y tutela, y con el fin de que la asistencia económica no se haga sólo con cargo al Estado o a la familia, el legislador se ha ocupado de regular el aspecto patrimonial de las personas con discapacidad a través de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.

El patrimonio protegido consiste en la constitución de una masa patrimonial, inmediata y directamente vinculada a la persona con discapacidad, que es su titular y que tiene como finalidad satisfacer sus necesidades vitales.

El patrimonio se forma mediante aportaciones iniciales y posteriores, que se realizan a título gratuito, de dinero, bienes y derechos a la persona con discapacidad. Este patrimonio no tiene personalidad jurídica propia y se somete a un régimen de administración y supervisión especial.

A efectos de esta ley, los beneficiarios serán las personas con discapacidad afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al 33 por ciento y las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65 por ciento, con independencia de que haya sido o no judicialmente incapacitada.

La constitución del patrimonio requiere una aportación originaria de bienes o derechos y puede realizarla: la propia persona con discapacidad que vaya a ser beneficiaria del mismo, sus padres, tutores o curadores, y el guardador de hecho de una persona con discapacidad psíquica.

El patrimonio protegido se constituirá en documento público o por resolución judicial según los casos establecidos. Tendrá, como mínimo, el siguiente contenido: el inventario de los bienes y derechos, la determinación de las reglas de administración y, en su caso, de fiscalización, y cualquier otra disposición que se considere oportuno respecto a la administración o conservación del mismo.

La escritura pública de constitución contendrá un patrimonio de gasto que proporcione unas rentas disponibles para cubrir necesidades cotidianas (cuidadores, centros, gastos médicos, ...), análogas a una pen-

sión alimenticia. También puede constituirse un patrimonio de ahorro si se aportan unos bienes o derechos (inmuebles, derechos reales, ...), con cuyo uso y disfrute sea posible obtener suficiencia económica.

Una vez constituido el patrimonio, cualquier persona puede realizar aportaciones al mismo, siempre a título gratuito, estableciendo el destino que deba de dárseles a tales ingresos.

En cuanto a la administración del patrimonio, se someterá a las reglas de administración establecidas por el constituyente beneficiario del patrimonio. El beneficiario con capacidad de obrar podrá nombrar y sustituir al administrador y cambiar las reglas sobre la gestión de su patrimonio.

En los demás casos, las reglas de administración deben prever la autorización judicial en los mismos supuestos que el tutor la requiere respecto de los bienes del tutelado, salvo cuando el beneficiario tenga capacidad de obrar suficiente y cuando el juez lo decida, a instancia del Ministerio Fiscal.

Cuando los administradores del patrimonio sean el tutor o curador de la persona, o entidades sin ánimo de lucro especializadas en la atención a las personas dependientes, serán quienes ostenten la representación legal de la persona dependiente para todos los actos relativos al patrimonio protegido.

El Ministerio Fiscal tiene atribuida la supervisión de la administración del patrimonio protegido, quien instará del juez lo que proceda en beneficio de la persona con discapacidad. El Ministerio Fiscal actuará de oficio o a solicitud de cualquier persona y será oído en todas las actuaciones judiciales relativas al patrimonio protegido. Como órgano externo de apoyo, auxilio y asesoramiento del Ministerio Fiscal se ha creado la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, adscrita al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

6. OTRA NORMATIVA DE INTERÉS

Hasta 2003 el único marco normativo en políticas sobre discapacidad era la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Por ello se consideró conveniente complementarla con otra ley que tuviera el carácter de básica y que recogiera los nuevos enfoques y estrategias operadas en la manera de entender la discapacidad, dictándose la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Entre sus disposiciones regula aspectos relacionados con la dependencia.

Este texto legal tiene por objeto el establecimiento de medidas que garanticen y hagan efectivo el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución.

Según el artículo 1.2, a los efectos de esta ley tienen la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento. Igualmente establece que se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

Establece como sus ámbitos de actuación los de las telecomunicaciones y Sociedad de la Información, los espacios públicos urbanizados, las infraestructuras y la edificación, los transportes; los bienes y servicios a disposición del público y las relaciones con las Administraciones públicas.

Señala como principios fundamentales que guiarán las políticas y decisiones públicas en relación con la discapacidad la vida independiente, la normalización, la accesibilidad universal, el diseño para todos y el diálogo civil y la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Define con nitidez el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, como la ausencia de discriminaciones y la adopción de medidas de acción positiva.

Entre las novedades contenidas en su articulado, la nueva Ley obliga a los poderes públicos a adoptar medidas contra la discriminación, que son la prohibición del acoso, las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, y medidas de acción positiva destinadas a compensar las especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad para su plena participación en la vida social. Son medidas de este tipo el trato más favorable y los apoyos complementarios, tales como las prestaciones económicas, ayudas técnicas, servicios especializados y servicios de asistencia personal.

En relación a la dependencia, el artículo 8 ordena a los poderes públicos que adopten las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presenten menor igualdad de oportunidades, como las personas con discapacidad severamente afectadas o que no puedan representarse por sí mismas.

El texto recoge la nueva redenominación del Consejo Estatal de las personas con discapacidad por Consejo Nacional de la Discapacidad, entre cuyas funciones destaca la de promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Igualmente contiene otras normas referentes a la propiedad horizontal, que suponen la modificación de determinados preceptos en la materia: obras para el adecuado sostenimiento y conservación del inmueble y de sus servicios para adecuaciones estructurales, de estanqueidad, habitabilidad, accesibilidad y seguridad, adopción de medidas no exigibles y otros acuerdos (Disposiciones Adicionales primera, segunda y tercera). Otro grupo de normas se refiere a un conjunto de medidas para la accesibilidad y no discriminación que pueden afectar a las personas afectadas de dependencia.

En respuesta a los nuevos planteamientos de la ley, se implantan de forma gradual y progresiva las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, para que todos los entornos, productos y servicios sean abiertos, accesibles y practicables para todas las personas; para ello dispone plazos y calendarios para la realización de las adaptaciones necesarias (Disposiciones Adicionales de la cuarta a la novena).

7. ANEXOS

7.1. NORMATIVA SOBRE DEPENDENCIA

En Cuadro anexo se han recopilado agrupadas por ámbitos las principales normas relacionadas con la dependencia. De la legislación autonómica se han reflejado las normas más actuales.

Cuadro 1. Normativa sobre dependencia

Ámbito	*Normativa*
LEGISLACIÓN BÁSICA	• Constitución Española de 1978. • Estatutos de Autonomía.
SEGURIDAD SOCIAL	• Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social. • Real Decreto 1.539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía. • Real Decreto 354/2004, de 5 de marzo, de mejora de las pensiones de orfandad a favor de minusválidos.

→

Cuadro 1. ***(Continuación)***

Ámbito	*Normativa*
SANIDAD	• Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. • Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento. • Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. • Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. • Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. • Leyes autonómicas de salud, ordenación sanitaria y/o de creación de los servicios autonómicos de salud. • Decreto (Cataluña) 92/2002, de 5 de marzo, por el que se establecen la tipología y las condiciones funcionales de los centros y servicios sociosanitarios y se fijan las normas de autorización.
SERVICIOS SOCIALES	• Leyes autonómicas de servicios sociales y/o de acción social. • Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales. • Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. • Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia. • Ley 1/2002, de 1 de marzo, de Servicios Sociales de La Rioja.
LABORAL	• Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido del Estatuto de los Trabajadores. • Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras. • Ley 30/1984, de 2 de agosto, de Medidas para la reforma de la Función Pública. • Ley 17/1999, de 18 de mayo, de Régimen del Personal de las Fuerzas Armadas. • Legislación autonómica para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de su personal. • Convenios colectivos de trabajo.
FAMILIA	• Código Civil español. • Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad • Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas. • Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. • Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. • Legislación civil y de familia autonómica.

→

Cuadro 1. ***(Continuación)***

Ámbito	*Normativa*
FISCAL	• Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. • Real Decreto 1.775/2004, de 30 de julio, por el que se aprueba el Reglamento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. • Real Decreto Legislativo 1/2002, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Regulación de los Planes y Fondos de Pensiones. • Real Decreto 304/2004, de 20 de febrero, por el que el se aprueba el Reglamento de Planes y Fondos de Pensiones. • Legislación fiscal autonómica.
ACCESIBILIDAD	• Ley 49/1960, de 21 de julio, de Propiedad Horizontal. • Ley 29/1994, de 24 de noviembre, de Arrendamientos Urbanos. • Ley 15/1995, de 30 de mayo, sobre Límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad. • Ley 21/2003, de 7 de julio, de Seguridad Aérea. • Ley 39/2003, de 17 de noviembre, del Sector Ferroviario. • Real Decreto 1.036/2004, de 7 de mayo, por el que modifica el Real Decreto 1.247/1999, de 16 de julio, sobre Reglas y normas de seguridad aplicables a los buques de pasaje españoles que realicen travesías entre puertos españoles. • Leyes autonómicas sobre accesibilidad. • Ley Foral de Navarra 22/2003, de 25 de marzo, de modificación de la Ley 4/1988, de 11 de julio, sobre Barreras físicas y sensoriales.
LOCAL	• Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las Bases del Régimen Local. • Ley 57/2003, de 16 de diciembre, de Medidas para la modernización del gobierno local. • Legislación autonómica de organización territorial y régimen local.
DISCAPACIDAD	• Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. • Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la LISMI. • Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. • Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. • Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad de Andalucía. • Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat Valenciana, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad.
MAYORES	• Ley 6/1999, de 7 de julio, de Atención y protección a las personas mayores de Andalucía. • Ley 5/2003, de 3 de abril, de Atención y protección a las personas mayores de Castilla y León.
DEPENDENCIA	• Ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las personas dependientes.

7.2. CUADRO RESUMEN DE PRESTACIONES ECONÓMICAS

Cuadro 2. Cuadro resumen de prestaciones económicas

Prestación Seguridad Social	*Sujetos protegidos*	*Requisitos*	*Cuantía 2004*
Gran invalidez	Tener menos de 65 años	• Afiliación a la Seguridad Social. • Alta o situación asimilada para contingencias profesionales. • Carencia para enfermedad común. • No tener 65 años salvo que no reúna requisitos para acceder a pensión de jubilación. • Ser declarado en situación de incapacidad permanente en el grado de gran invalidez.	*Pensión mínima:* • Con cónyuge a cargo – 10.182,76 €/año – 727,34 €/mes • Sin cónyuge a cargo – 8.646,96 € año – 617,64 €/mes *Pensión máxima:* • 29.205,40 €/año • 2.086,10 €/mes
Pensión de invalidez no contributiva	Tener 18 y menos de 65 años	• Residencia mínimo 5 años en España. • Ingresos insuficientes en función de recursos personales y familiares. • Grado de minusvalía igual o superior 75% y necesitar concurso otra persona.	*Cuantía íntegra con complemento 50%:* • 5.802,30 €/año • 414,45 €/mes
Prestación familiar por hijo a cargo	Mayores de 18 años	• Residencia en España. • Grado de minusvalía igual o superior al 75% y necesitar concurso de otra persona. • Tener a su cargo al hijo (vivir con los padres y a sus expensas y con ingresos del causante inferiores al 75% del SMI).	• 4.825,68 €/año • 402,12 €/mes
Prestación LISMI	*Sujetos protegidos*	*Requisitos*	*Cuantía 2004*
Subsidio de ayuda por tercera persona	Mayores de 18 años	• No estar comprendido en el campo de aplicación de la Seguridad Social por no desarrollar actividad laboral. • No tener derecho a prestaciones o ayudas análogas. • Recursos insuficientes en función del SMI y convivencia con familiares. • Grado de minusvalía igual o superior al 75% y necesitar concurso otra persona. • No estar internado en centros.	• 818,30 €/año • 58,45 €/mes
Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte	Mayor de 3 años de edad	• No estar comprendido en el campo de aplicación de la Seguridad Social por no desarrollar actividad laboral. • No tener derecho a prestaciones o ayudas análogas. • Recursos insuficientes en función del SMI y convivencia con familiares. • Grado de minusvalía igual o superior al 33% y dificultad para utilizar transportes colectivos. • Puede estar ingresado en centro si sus desplazamientos fuera son como mínimo de 10 fines de semana al año.	• 515,52 €/año • 42,96€/mes

8. CONSIDERACIONES FINALES

Se presentan algunas consideraciones relativas al marco en que podría situarse una futura normativa y se señalan algunos aspectos que deberían tenerse en cuenta.

1. Se ha podido constatar la existencia de diversas normas que abordan la dependencia desde los distintos ámbitos afectados (sanidad, servicios sociales, trabajo, etc.) que han sido dictadas, en el ejercicio de sus competencias, por instancias estatales y autonómicas. El análisis de la legislación sobre esta materia muestra el incremento de las medidas adoptadas en los últimos años para afrontar las crecientes necesidades generadas por la dependencia y pone de relieve al mismo tiempo las carencias que persisten en relación a los sujetos protegidos, especialmente en el caso de los menores de 18 y los mayores de 65 años con dependencia, y ciertas incoherencias: prestaciones económicas fijas (PFHC) y variables en función de los recursos personales y familiares (PNC-I) en la modalidad no contributiva y en función de las cotizaciones en las contributivas (GI), la insuficiencia de las prestaciones y la debilidad de algunos de los derechos (muchas de las situaciones protegidas no lo son con carácter de derechos subjetivos).
2. Las medidas establecidas presentan una gran diversidad, tanto sectorial (por ejemplo, el derecho de acceso y la determinación de las prestaciones varía en gran medida según se trate de sanidad o servicios sociales) como territorial (por ejemplo, las leyes de servicios sociales autonómicas regulan de forma desigual las prestaciones para las personas dependientes y sus familiares y las Corporaciones Locales establecen dentro de sus competencias distintas políticas en su territorio) que en algunas materias se traduce en tratamientos desiguales, no siempre justificados. Esta diversidad se produce debido a la diferente intensidad de los derechos reconocidos y a la distribución competencial efectuada en cada materia.
3. Una legislación integral que tomara como objeto la dependencia y regulara todos los ámbitos (sanidad, servicios sociales, vivienda, trabajo, transporte, etc.) y facetas (derecho de acceso y requisitos, tipología de prestaciones y servicios, condiciones mínimas de los establecimientos, derechos y deberes de los usuarios, financiación, etc.), no parece la más aceptada en España ni en los países de nuestro entorno, ya que es incompatible con el principio de integración y normalidad que deben presidir las políticas sociales y, por otra par-

te, la complejidad técnica y legal que entraña dificulta y desaconseja su aplicación.

4. Los estudios realizados sobre la dependencia ponen de relieve el distinto grado de cobertura en cada materia y evidencian las carencias más significativas en las prestaciones y actuaciones de protección a la dependencia funcional en el ámbito de los servicios sociales, debido a la debilidad del derecho que establecen las leyes autonómicas y la consecuente insuficiencia financiera. Por otro lado, la competencia exclusiva autonómica –con la notable excepción, en los términos indicados, de los servicios sociales de la Seguridad Social– ha facilitado la aproximación de los servicios al ciudadano y ha permitido generar una gran diversidad de opciones que posibilitan la personalización de las prestaciones y su adecuación a las distintas realidades.
5. El establecimiento de nuevas prestaciones económicas en la Seguridad Social exigiría conocer los actuales niveles de protección de la misma:
   - *Nivel básico:* Se extiende a todos los ciudadanos, otorga prestaciones uniformes para hacer frente a las necesidades básicas, su gestión es pública y se financian a través de los Presupuestos Generales del Estado.

     En este nivel están comprendidas las pensiones no contributivas de invalidez y jubilación, las prestaciones y servicios de asistencia sanitaria, los servicios sociales salvo que se deriven de accidente de trabajo y enfermedad profesional, los complementos a mínimos de las pensiones y las asignaciones económicas por hijo a cargo.
   - *Nivel profesional:* Se extiende a la población trabajadora, sus prestaciones son proporcionales a las cotizaciones, su gestión es pública, se financia fundamentalmente con las cotizaciones de empresarios y trabajadores, aunque también con las aportaciones del Estado que se acuerden.

     Integran este nivel las prestaciones derivadas de las contingencias de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales y las prestaciones económicas de la Seguridad Social, con excepción de aquellas que tienen naturaleza no contributiva.
   - *Nivel complementario:* Tiene carácter voluntario, establece prestaciones complementarias a las de la Seguridad Social, su gestión puede ser pública o privada y se financia mediante aportaciones de los partícipes.

     Este nivel complementario está integrado por las mejoras voluntarias de la acción protectora de la Seguridad Social y por presta-

ciones externas al sistema y de gestión privada a cargo de los Planes y Fondos de Pensiones.

En la actualidad la población protegida con prestaciones económicas de la Seguridad Social de atención a la situación de dependencia se sitúa con carácter general entre los 18 y los 65 años de edad. En el nivel contributivo mediante la GI; en el no contributivo con la PNC-I y la PFHC. Por tanto, quedan sin protección los menores de 18 años dependientes (la PFHC sólo contempla un grado de minusvalía a partir del 33%), y los mayores de 65 años, generaciones de pasivos del sistema, con o sin cónyuge a cargo, con pensiones contributivas en su mayoría y no contributivas (sólo jubilación), que no contemplan complemento de atención a las situaciones de dependencia.

6. De acuerdo con las necesidades detectadas parece prioritario el establecimiento del derecho a lo que se ha denominado *protección social de la dependencia funcional*, la definición de las correspondientes *prestaciones de soporte a la autonomía* y la concreción de los requisitos de acceso. La posibilidad de establecer una regulación estatal para abordar la protección social de la dependencia podría encontrar su fundamento constitucional en el artículo 149.1, en sus apartados 1.º y 17, o en ambos. El primero se refiere a la competencia del Estado para regular las condiciones mínimas que garanticen la igualdad de derechos y deberes de todos los españoles y en el otro apartado citado se dispone la competencia estatal sobre la legislación básica y el régimen económico de la Seguridad Social. Se trata de *mínimos* y de *bases* que deben permitir un amplio desarrollo autonómico, especialmente en los aspectos organizativos y de gestión. Sería conveniente que, en caso de optarse por esta alternativa y con el fin de evitar conflictos posteriores, se alcanzara previamente un acuerdo a través de la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales, y si fuera a través de la inclusión de esta contingencia, dentro de la acción protectora de la Seguridad Social (que podrían corresponder a la modalidad contributiva o a la no contributiva), precisaría además del consenso político del Pacto de Toledo. Todo ello, sin perjuicio de las consultas a los órganos y entidades representativas afectadas por la norma. Desde el punto de vista formal, en caso de adoptar esta última alternativa, podría abordarse de manera parecida a la efectuada en la creación de las prestaciones no contributivas de la Seguridad Social.
7. La futura normativa debería establecer el derecho a la protección social de la dependencia y concretar las prestaciones que lo hacen

efectivo, determinando con precisión el sujeto del derecho (la persona dependiente, el cuidador y/o su familia) y los entes responsables de reconocer el derecho, facilitar las prestaciones y de financiarlas, total o parcialmente. En este punto, según la opción elegida y el reparto competencial constitucional y estatutario, deberán señalarse las funciones que corresponden al Estado, a las Comunidades Autónomas y, en su caso, a las Corporaciones Locales (parecen llamadas a desempeñar un importante papel en la coordinación y ejecución de las actuaciones y prestaciones en su territorio si se opta por un modelo descentralizado y no burocratizado) y, consecuentemente, las responsabilidades en la financiación de cada prestación y de las demás actuaciones que puedan establecerse. También habrán de determinarse, en su caso, las obligaciones de la persona dependiente y de sus familiares. Se trataría, pues, de definir los términos de la corresponsabilidad y de la cofinanciación.

8. Un requisito básico para el acceso a las prestaciones se refiere a la determinación de la dependencia, que exige la regulación del reconocimiento, declaración y calificación del grado de dependencia, así como la determinación del procedimiento y de la atribución de las facultades para resolver. En este sentido, debería estudiarse la posibilidad de aprovechar la experiencia en la calificación y declaración de las situaciones de dependencia, tanto de los Equipos de Valoración y Orientación como de los Equipos de Valoración de Incapacidades.
9. Otra disyuntiva que deberá resolver la futura normativa se refiere a la elección entre las prestaciones económicas y de servicios, ya que, en el primer caso, las necesidades protegidas se satisfarían mediante aportaciones monetarias, que deberían ser finalistas, y, en el segundo caso, debería proveerse el servicio correspondiente, ya fuera directamente o mediante la acción concertada con entidades públicas o privadas, debidamente acreditadas. Deben valorarse las ventajas e inconvenientes de cada una de las alternativas, especialmente la adecuación a las preferencias de la persona dependiente y la calidad de la atención, la mejora de las condiciones de la persona cuidadora, en el incremento de la compatibilidad entre la vida familiar y laboral y el impacto de las citadas medidas en el mercado de trabajo y sus consecuencias económicas y sociales.
10. Deben de concretarse las prestaciones mínimas garantizadas para la efectividad del derecho, que podrían ser complementadas de forma voluntaria a través de entidades privadas. El catálogo de prestaciones, además de unificar la denominación y contenido mínimo de cada servicio, debería incluir una amplia gama que per-

mitiera su ajuste a las características personales, familiares y sociales de cada caso, así como del entorno, teniendo en cuenta las peculiaridades de los que viven en grandes ciudades y en las zonas rurales aisladas. Sin embargo, la normativa podría priorizarse algún tipo de prestaciones, como por ejemplo, aquéllas que posibilitan la permanencia en el domicilio. Por otra parte, para lograr la efectividad todas estas prestaciones deben ir acompañadas de programas preventivos y actuaciones comunitarias.

11. Deberían regularse las bases operativas de la coordinación entre los distintos sectores, especialmente entre el sanitario y los servicios sociales, con el fin de garantizar la continuidad asistencial, optimizar recursos y crear sinergias.
12. Si se estableciesen nuevas prestaciones económicas de atención a las personas en situación de dependencia podría reconocerse el derecho en los niveles contributivo y/o no contributivo de protección de la Seguridad Social. La regulación de nuevas prestaciones exigirá el establecimiento de normas derogatorias que extingan las prestaciones actuales de análoga naturaleza y finalidad (prestaciones de la Seguridad Social y subsidios de la LISMI), respetando en todo caso los derechos adquiridos, así como el establecimiento de disposiciones transitorias para regular la protección de las situaciones de dependencia existentes y los términos de su implantación, a semejanza de lo regulado en la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcón Caracuel, M. R.; Rodríguez Ramos Velasco, P.: *Comentarios a la Ley General de la Seguridad Social*, Editorial Aranzadi, Pamplona, 2003.
- Albaladejo García, M.: *Curso de Derecho Civil*, 9.ª edición, Editorial Bosch, Barcelona, 2001.
  — *Compendio del Derecho Civil*, Editorial Bosch, Barcelona, 2003.
- Alonso Olea, M.; Tortuero Plaza, J. L.: *Instituciones de Seguridad Social*, 18.ª edición, Editorial Cívitas, Madrid, 2002.
- Blasco Lahoz, J. F.: *Seguridad Social*, 11.ª edición, Tirant lo Blanch, 2004, Valencia.
- Borrajo Dacruz, E.: *Leyes Laborales y de Seguridad Social*, Tirant lo Blanch, Valencia.

- Casado Pérez, D.: «La dependencia funcional y sus abordajes», en *Respuestas a la dependencia*, VV.AA., Editorial CCS, Madrid, 2004.
- Egea, J.: «L'acció de repetició contra el deutor dels aliments. Solidaritat familiar i prestacions assistencials públiques», en *Revista Jurídica de Catalunya*, n.º 3, Barcelona, 1997.
- Farré Alemán, J. M.ª:, *Código Civil comentado y concordado con referencias a la normativa estatal y autonómica*, Editorial Bosch, 2001, Barcelona.
- García Rubio, M.ª P.: *Alimentos entre cónyuges y entre convivientes de hecho*, Editorial Cívitas, Madrid, 1998.
- Garrido Falla, F.: *Comentarios a la Constitución*, 3.ª edición, Editorial Cívitas, Madrid, 2001.
- Gomá Salcedo, J. E.: *Instituciones de Derecho Civil*, 1.ª edición, Bosch, Barcelona, 2004.
- Lacruz Berdejo, J. L.:, *Nociones de Derecho Civil Patrimonial e Introducción al Derecho*, Editorial Bosch, Barcelona, 2003.
- López Gandía, J.; Blasco Lahoz, J. F.; Momparler Carraso, M.ª A.: *Curso de Seguridad Social: Régimen General y prestaciones no contributivas*, 8.ª edición, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2001.
- López Liz, J.: *Bienes inmuebles y sociedad conyugal. Adquisición, administración, disposición, hipoteca y embargo. Estudio del derecho real de uso especial de la vivienda familiar*, 1.ª edición, 1998, Barcelona.
- López López, I.; Roca y Trías, E., coord., VV.AA.: *Derecho de Familia,* 3.ª edición, Tirant Lo Blanch, Valencia, 1997.
- Majada, A.: *La incapacitación, la tutela y sus formularios, Textos legales*, Editorial Bosch, Barcelona, 2001.
- Maluquer de Motes, C. J. (coord.): *Derecho de Familia, Análisis desde el Derecho catalán*, 1.ª edición, Bosch, 2000.
- Medicus, D.: *Tratado de las relaciones obligacionales*, Traducción de A. Martínez Sarrión. 1.ª edición, Bosch, Barcelona, 1995.
- Montoya Melgar, A.: *Curso de Seguridad Social*, 2.ª edición, Editorial Univ. Complutense, Madrid, 2000.
- Nadal i Oller, N.: *La incapacitación*, Comentarios al Título IX del Libro I del Código Civil, según redactado de la Ley 13/1983 y Ley Orgánica 1/1996, Bosch, 1.ª edición, 1999, Barcelona.
- Ojeda Avilés, M.; Sampedro del Corral, M.; Vives Caballero, M.: *Legislación de Seguridad Social*, 17.ª edición, Editorial Tecnos, Madrid, 2003.
- Puig Brutau, J.: *Compendio de Derecho civil, Derecho de Familia, Derecho de Sucesiones*, 2.ª edición, Bosch, 1991, Barcelona.

- Rodríguez-Arias Bustamante, L.: *La tutela*, Bosch, Barcelona.
- Rodríguez Cabrero, G., VV.AA.: *La protección social de la dependencia*, IMSERSO, Madrid, 1999.
- Vida Soria J., VV.AA.: *Compendio de legislación de Seguridad Social,* Editorial Comares, Granada , 2001.
- Villa Gil, L. E. de la: *Derecho de la Seguridad Social,* Tirant lo Blanch, 2004, Valencia.

CAPÍTULO III

CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN A CARGO DE LA FAMILIA. EL APOYO INFORMAL.

1. EL APOYO INFORMAL EN EL ESQUEMA DE PRODUCCIÓN DE BIENESTAR

Cuando se habla o se escribe acerca de la necesidad de cuidados de larga duración se ha venido poniendo el acento en las respuestas que, en forma de servicios formales, se ofrecen desde las Administraciones públicas o desde la iniciativa social. Sin embargo, y como se verá a lo largo de este Capítulo, la inmensa mayoría de las personas que los necesitan reciben los cuidados a través del sistema informal de atención y, dentro de éste, de la familia, con un peso abrumador sobre las mujeres. El poner de manera tan desproporcionada el énfasis en los sistemas formales sociales y sanitarios produce en el imaginario colectivo el efecto de sobredimensionar éstos y dejar en la sombra, si no en la invisibilidad, a los cuidadores y cuidadoras familiares, que han sido hasta hace muy poco tiempo los grandes olvidados del discurso prevalente.

El propósito fundamental de este capítulo es, pues, situar el asunto en sus dimensiones justas y defender la necesidad de que en las iniciativas políticas que se anuncian se tengan en cuenta las necesidades (hoy irresueltas) que la familia española tiene para continuar ofreciendo apoyo y atención a sus miembros en situación de dependencia.

Porque los cuidados que las personas necesitan durante la infancia, en procesos de discapacidad, enfermedad crónica y durante la vejez, no han solido estar previstos en los modelos clásicos de protección social existentes en el mundo, salvo excepciones como la de los Países Escandinavos o los Países Bajos, hasta muy recientemente.

La razón estriba en que la mayoría de los sistemas de protección social continúan marcados por connotaciones ideológicas sustentadas en modelos familiares que no tienen en cuenta el profundo cambio social que significa la deconstrucción del sistema de género y la consiguiente simetría de roles que está en trance imparable de producirse y, por ello, sigue reticentemente vigente el modelo basado en la antigua concepción social asentada en la división sexual del trabajo (varón sustentador, mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales).

Así pues, y tal como se ha señalado (Rodríguez, P., 2002a), el reparto de bienestar entre familia y Estado continúa penalizando a las mujeres y las reformas que se han ido produciendo no tienen la dimensión que se precisaría para ajustarlas a las nuevas necesidades. En el contexto europeo, los países mediterráneos constituyen aún ejemplo y paradigma del modelo de bienestar «familista», según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros (Esping-Andersen *et al*, 2002), sin que, por parte de

los mecanismos protectores, se dediquen apenas prestaciones a las familias.

Aunque en la actualidad en los países más desarrollados se están tomando medidas para corregir esta laguna de protección (véase Cap. 14 de este *Libro Blanco*), lo cierto es que continúa siendo abrumadoramente predominante el modelo que ha sido y es el tradicional en la mayor parte del mundo y, dentro de Europa, en los países mediterráneos y, por ende, también en España. Con la salvedad hecha de que en los europeos los poderes públicos garantizan de manera generalizada prestaciones sanitarias y pensiones, en todos ellos se restringe el ámbito protector relacionado con los cuidados de larga duración (asistencia social o servicios sociales) a aquellas situaciones de desamparo económico, social y relacional.

La familia en general y los otros allegados, cuando aquélla no existe o se desentiende de su obligación de cuidar, han sido tradicionalmente los llamados a atender a las criaturas, a las personas con discapacidad o a las de edad avanzada de su entorno próximo. Y sólo en los casos de personas sin familia, sin rentas y en flagrante abandono intervenían las instituciones benéficas de la Iglesia o del Estado para ofrecer una «cama» (todavía hoy se sigue utilizando en demasiadas ocasiones el término de «cama» cuando se habla de atención en Residencias) en una institución. En una investigación referida a la situación de las personas mayores en España en 1970 (Informe GAUR 1975), se dice lo siguiente:

> «Los servicios asistenciales institucionalizados en otros países de ayuda al anciano en su propio domicilio –servicio de comidas, ayuda en las faenas caseras, servicio médico-sanitario, etc.– son inexistentes en España... los recursos económicos son bajísimos y no permiten al anciano tener autonomía propia en el cuidado de su persona; la única ayuda insititucional existente a nivel práctico son los Asilos y Residencias que a su gran escasez... tienen una notoria falta de condiciones mínimas de confort. Se convierten de hecho en el refugio de los más pobres, enfermos y desamparados, lo que les desacredita fuertemente a los ojos de casi todos los ancianos. Este cúmulo de circunstancias dejan a muchos de éstos en situación muy precaria y fundamentalmente dependiente, física y económicamente, de los demás. Y el medio familiar proporciona, en la medida de sus escasas posibilidades, la protección que necesitan sus miembros más ancianos. Por ello decimos que las relaciones familiares juegan en España un papel básico y vital, de las que depende en muchos casos la propia existencia física y material del anciano.»

La situación descrita en la cita anterior corresponde, como ya se ha mencionado, al año 1970. Transcurridos más de treinta años, es forzoso reconocer que el panorama ha cambiado en España radicalmente en lo que se refiere a la situación económica de las personas mayores, pues ya no existe ninguna que no tenga derecho a una pensión pública al cumplir los 65 años, con independencia de que haya cotizado o no suficientemente a la Seguridad Social. Otra cosa es el escaso desarrollo producido en servicios sociales para atender a las personas que lo precisan.

Acaso la mayor aportación que se ha realizado desde los países mediterráneos, como crítica a los Estados de Bienestar, haya sido el concepto de «familismo». Chiara Sarraceno entiende este término como «una confianza permanente en la familia, en su solidaridad intergeneracional y en su estructura tradicional de género, como proveedora de trabajo y servicios asistenciales y como integradora de medidas inadecuadas de apoyo a los ingresos».

Una vez que se ha ido aportando investigación (Durán, 1999; Rodríguez Cabrero y Montserrat, 2002) y haciendo «visibles» las aportaciones y la ingente producción de bienestar que realizan las familias (las mujeres), se ha ido incorporando el concepto de «régimen de bienestar familista», conforme se ha indicado arriba.

Desde este enfoque, además de realizarse una atribución excesiva a las familias (a las mujeres) en la producción de bienestar, se produce una gran paradoja desde los sistemas públicos de protección social, puesto que es justamente en los países en los que hay más apoyo informal en los que existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia. Dentro de la Unión Europea, España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los precisan, es el último de los quince (composición de la UE hasta mediados de 2004) en gasto social de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos PIB.

En el caso de la atención a las personas adultas que precisan cuidados de larga duración, la provisión de cuidados y de apoyos de todo tipo que se suministra por la red de atención no formal es la mayoritaria y, además, atender a su conservación es considerado por la literatura especializada altamente recomendable para garantizar el bienestar de las personas que precisan cuidados de larga duración.

Por eso no es de extrañar que una de las preocupaciones más frecuentes de la intervención social en las sociedades contemporáneas, cuando trata de la atención y cuidado de las personas dependientes o frágiles, es la que se refiere al denominado «apoyo informal». Ello se hace

tanto si el tratamiento se realiza desde la perspectiva descriptiva o asistencial del momento actual como si se llevan a cabo análisis prospectivos.

En conclusión, el sistema español de protección social en lo que atañe a los cuidados de larga duración precisa ser perfeccionado y amplíado, porque no es que no existan medidas de apoyo a quienes los precisan. Como se ha visto en el capítulo anterior, existen en nuestra Seguridad Social mecanismos de cobertura de esta necesidad (gran invalidez, prestación de ayuda de tercera persona, ayudas por hijo a cargo…), lo mismo que diferentes fórmulas de beneficios fiscales a las familias por los cuidados. Pero esta protección es incompleta y presenta grandes lagunas e incoherencias que es preciso corregir.

2. CONCEPTUALIZACIÓN DEL APOYO INFORMAL

Como se ha puesto de relieve por la doctrina (Carstensen, 1986; Díaz Veiga, 1987; Fernández-Ballesteros, Izal, Montorio, González y Díaz, 1992; Rodríguez P., 1995a), se ha detectado bastante confusión terminológica en relación con los recursos provenientes de las relaciones sociales.

Es preciso, en primer lugar, diferenciar lo que es actividad social, lo que son redes sociales y lo que es apoyo social, dentro del cual también cabe la diversificación por tipos de apoyo:

La «actividad social» hace referencia a la frecuencia de contactos sociales. Las *«redes sociales»* indican las características estructurales de las relaciones mantenidas por una persona (tamaño o densidad de las mismas, número de relaciones, frecuencia de contactos, proximidad física, etc.). Finalmente, el *«apoyo social»* constituye la forma de ayuda que una persona puede recibir proveniente de sus redes sociales.

Existe relativa independencia entre el mantenimiento de relaciones sociales y la provisión de apoyo, sin que tampoco exista evidencia empírica que explique adecuadamente las relaciones entre las características estructurales de las redes sociales (tamaño, grado de cohesión) y las funcionales (prestación de apoyo).

Esto quiere decir que el hecho de tener una amplia red social (familia, amistades, etc.) no garantiza por sí mismo que se va a contar con apoyo suficiente cuando sobreviene una necesidad de ayuda de carácter prolongado o permanente.

Si nos detenemos en el análisis de lo que significa el apoyo social, lo

primero que hemos de señalar es que el mismo ha sido clasificado tipológicamente en tres categorías:

- La primera consiste en la provisión de *ayuda emocional***,** es decir, sentirse querido por las personas allegadas, relacionarse con ellas, expresarles opiniones, sentimientos, puntos de vista, intercambiar expresiones de afecto. Este tipo de apoyo refuerza el sentido de pertenencia y la autoestima.
- Una segunda forma de apoyo es la que puede denominarse *informativo y estratégico*, que consiste en la ayuda que se recibe para la resolución de problemas concretos y afrontamiento de situaciones difíciles. Saber que se puede contar con personas que pueden colaborar con sus orientaciones y juicios a resolver alguna cuestión que no se sabe cómo encarar es un tipo de apoyo nada desdeñable.
- Por fin, el *apoyo material o instrumental* consiste en la prestación de ayuda y/o servicios en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno mismo. Un préstamo de dinero para hacer frente a una deuda es un ejemplo muy típico de apoyo material. La recepción de cuidados y ayuda en el caso de las personas dependientes es otro ejemplo y éste en concreto es el que se conoce internacionalmente como «apoyo informal».

El cuidado informal es, en su nivel más general y propio, el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.

Sin embargo, por extensión, el término se aplica también a otros agentes de intervención, como pueden ser las asociaciones de ayuda mutua y el voluntariado.

Con respecto a ellos, algunos autores (Springer, B., y Brubaker, T. 1984, y Litwak, E. 1986) introdujeron matices dirigidos a distinguir y excluir de la noción de apoyo informal a aquellas personas cuidadoras que pertenecen a una estructura burocratizada, cuya organización refleje una ideología de racionalidad y eficiencia.

Una distinción importante de cualquier cuidador/a informal es la de que se trate de una prestación altruista, aunque en ocasiones es difícil precisar si se cumple el requisito de que los cuidados se hayan llevado a cabo *gratis et amore,* como cuando existen gratificaciones o compensaciones por la labor realizada.

Estas precisiones aparecen como pertinentes, sobre todo, cuando se acepta que el papel del voluntariado se enmarca dentro del esquema

del apoyo informal, porque, ¿hasta qué grado pueden considerarse como burocratizadas algunas organizaciones de voluntariado?, ¿qué hay de la gratuidad estricta de los servicios que prestan los voluntarios?

Sin hacer otra cosa que enunciar las dificultades de la cuestión, en el contexto de esta colaboración, se *define el apoyo informal* de la manera siguiente:

«Consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención» (Rodríguez P., 2004).

Según esta concepción, quedan incluidos dentro del esquema «apoyo informal» todos los cuidados y atenciones que no son dispensados por profesionales dependientes de los servicios sociales o sanitarios organizados o del mercado. Es decir, los que altruista y generosamente prestan con predominio los allegados de la persona necesitada de cuidados y, dentro de éstos, en primer lugar la familia, pero también quienes lo proveen, sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad.

Además del trabajo de los allegados, se entiende también incluida en el concepto la atención desinteresada prestada por el voluntariado y las redes y asociaciones de ayuda mutua que, aunque en muchos países todavía no se encuentran muy desarrolladas, están incrementándose en estos últimos tiempos de manera significativa.

Después de este acercamiento a una definición de «apoyo informal», retornamos a la idea que se expresaba anteriormente en cuanto a la preocupación gerontológica que se denota en la actualidad en cuanto a la provisión futura de atención a las personas mayores, tanto por parte de las políticas nacionales como en cuanto se refiere a los organismos internacionales (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 1995; Jani-Le Bris. H., 1993; Jamieson, A., 1993; OCDE, 1996).

Sin embargo, hablar en países como los mediterráneos en Europa o de los del ámbito iberoamericano y todos los países en desarrollo de apoyo informal, sobre todo en lo referente a familia y otras personas allegadas, y unirlo proyectivamente a una definición de estrategias futuras de actuación, parece a primera vista un contrasentido, porque, como es bien conocido, estos países se han caracterizado tradicionalmente por asentar las bases de su sistema de atención a la dependencia precisamente en el apoyo informal. Pero, ¿qué va a ocurrir en el futuro?

3. TRANSFORMACIÓN DE LOS MODELOS DE FAMILIAS

Resulta de utilidad llegados a este punto analizar los cambios operados en las estructuras familiares modernas, con el fin de intentar poner en claro de qué familia hablamos cuando nos referimos a ella.

Hacerlo con cierto rigor exigiría una extensión que desborda las pretensiones de esta colaboración. Por tanto, se realiza una referencia somera a la cuestión, indicando algunas notas que caracterizan los modelos actuales de familias (en plural), que puede servir, para aquellos países en transición, como previsible evolución de futuro:

a) **Desaparición de la familia extensa**.– Este modelo, el tradicional y vigente aún en muchos países en desarrollo, se caracteriza por la convivencia en el hogar de varias generaciones y un número alto de hijos/as. A partir de la Revolución Industrial y el éxodo rural que produjo fue desvaneciéndose este modelo y apareció la familia nuclear.

   Desde el último tercio del siglo XX la composición de los hogares en los países más desarrollados se ha venido reduciendo drásticamente, no sólo por la opción mayoritaria de la ciudadanía hacia familias nucleares, sino porque, en el seno de éstas hay un número menor de niños y niñas debido a la fuerte caída de la natalidad. Sirva, como ejemplo, que España cuenta en los albores del siglo XXI con una de las tasas de fecundidad más bajas del mundo (1,2 hijos por mujer).

b) **Pérdida de estabilidad de la institución familiar**.– Al contrario de lo que ocurría con el modelo tradicional de familia, en el que las uniones mediante el matrimonio eran, en general, de carácter permanente, en la actualidad una serie de factores han provocado la inestabilidad de esta institución.

   Entre ellos, los procesos de democratización y laicización de la sociedad y la consiguiente generalización del principio de libre elección y prevalencia del sentimiento amoroso en la formación y permanencia de las parejas, provoca efectos como las separaciones y divorcios y la formación de nuevas o consecutivas parejas.

c) **Retraso en la edad del matrimonio**.– En los últimos años en Europa se ha generalizado que los casamientos o las uniones en primera instancia se producen a una edad mucho más tardía que en el pasado. Lo mismo ocurre en cuanto a la edad de la madre al nacer el primer hijo/a.

d) **Movilidad y consiguiente separación geográfica** de los miembros de la familia, debida sobre todo a situaciones laborales.

e) **Incremento de las las familias monoparentales**.– A causa del divorcio, la separación y, también, de la decisión de algunas mujeres de ser madres sin necesidad de contar con la figura del *pater familiae*.

f) **Aumento con tendencia al alza de hogares unipersonales**, motivado, unas veces, por opciones personales, y otras, por situaciones de viudez. Éstas fundamentalmente se producen en la edad avanzada y afectan de manera muy especial a las mujeres.

g) **Uniones de hecho** tanto hetero como homosexuales, que están dejando de ser excepciones.

h) **Democratización de las relaciones** entre los miembros del hogar. Tanto en cuanto afecta a los comportamientos entre los miembros de la pareja como en cuanto atañe a las relaciones intergeneracionales.

i) **Retraso en la independencia de los hijos e hijas**, que producen una permanencia dentro del hogar hasta edades muy tardías.

j) **Incorporación de inmigrantes** y formación de familias mestizas.

k) **Tamaño reducido de las viviendas**, debido a su carestía, lo que no favorece la convivencia de muchos miembros en el hogar.

Pero es de destacar que la mayor parte de estos cambios están mediatizados por un fenómeno que se viene produciendo, sin solución de continuidad, desde los años veinte del siglo pasado. Se trata del enorme cambio social que está produciendo la radical *transformación del rol social de las mujeres,* que está rompiendo los moldes del patriarcado y determina su incorporación plena en la vida social, económica, cultural y política.

La disolución progresiva del sistema de género que está teniendo lugar en las sociedades modernas exige, como correlato, una profunda revolución en la forma de entender las relaciones de pareja, en la posición de cada uno de sus miembros en el seno de la familia y también una distribución no sexista en el reparto del trabajo.

Los cambios someramente glosados están influyendo sobremanera en los modos de convivencia de las personas con discapacidad y de las personas mayores. Tradicionalmente, las primeras vivían «enclaustradas» en el espacio doméstico, sin contar con oportunidades para desarrollar una vida autónoma.

Por lo que se refiere a las personas mayores, en 1970 vivían en España en hogares unipersonales un 10% de ellas, mientras que un 19% lo hacían de forma independiente en compañía del cónyuge. La inmensa mayoría vivían en aquellas fechas según el modelo de familia extensa: un 71% de personas mayores vivían con hijos y otros familiares (Informe GAUR 1975).

Yendo a la situación de los albores del siglo XXI, el cambio es radical: el 22% de personas mayores viven solas, en su inmensa mayoría mujeres –hay más de un millón de mujeres con una edad superior a los 65 años que viven solas–; viven con su cónyuge o pareja e hijos no emancipados el 49,% y sólo un 16% lo hacen en modelos de familia extensa.

En definitiva, se ha producido una drástica y rapidísima transformación en los entornos familiares, y ese cambio ha influido sobremanera en los modos de vida de las personas mayores, que han debido realizar un «ajuste de expectativas».

Cuando las personas que hoy han sobrepasado los 65 años de edad formaron su propia familia, la tradición dictaba el uso de que los mayores serían cuidados por sus hijos/as como «ley natural». Esa certidumbre social originaba que cada nacimiento de un hijo y, sobre todo, de una hija, viniera acompañado, entre otros sentimientos, por una especie de garantía o de seguro de atención en los años de ancianidad.

Pero el devenir de las cosas ha frustrado aquellas viejas expectativas y la independencia, que no fue en absoluto un valor en su juventud, es el valor en alza para sus hijos. Muchas de las personas mayores han descubierto ya en la edad tardía los aspectos positivos que la independencia les facilita: libertad para organizar su tiempo (sus ocupaciones y su ocio), para decidir y disponer de sus bienes, etc. Sin embargo, muchas también añoran los tiempos de antaño en los que los hijos eran el báculo seguro de su vejez.

4. EL APOYO DE LAS PERSONAS MAYORES A HIJOS/AS Y NIETOS/AS

Quizá sea la vejez la etapa de la vida a la que se atribuyen mayor número de estereotipos e ideas negativas. Con frecuencia oímos o vemos descripciones e imágenes de personas mayores que reflejan cierta tristeza, desaliento, falta de ilusión, cuando no de enfermedad, y muy especialmente deterioro mental, situación ésta que sin duda ocupa el lugar preferente a la hora de establecer fronteras en el mundo de lo socialmente aceptable y deseable. Paradójicamente muchas de estas representaciones de la vejez se difunden con la loable intención de despertar la conciencia social y familiar hacia este grupo de ciudadanos, aparentemente sumidos en la marginación y en la pobreza.

Por otra parte, en ámbitos más profesionales se incide indiscriminadamente en el peso demográfico de los mayores de 65 años, en las dificultades de la financiación del sistema de pensiones y del cuidado de los

más dependientes…, afianzando con aparentes argumentos técnicos la opinión generalizada de que la vejez es una carga para la sociedad, con un coste económico y social difícilmente soportable.

Afortunadamente, algunos de estos estereotipos están cambiando en la actualidad, en unos casos debido a la fuerza de los hechos y a la presencia social de las personas mayores y, en otros, al interés que este grupo de población empieza a despertar en el mundo de las finanzas y del consumo.

De todas las ideas que configuran la opinión pública sobre este grupo de población destacamos en este apartado uno de vital importancia. Nos referimos a la idea de utilidad social. Diversos estudios señalan cómo la atribución de la vejez, es decir, las razones para considerar a una personas mayor «anciana o vieja», no están tan relacionadas con la edad de 65 años (asignación «oficial») como con diversas conductas y condiciones sociales esperadas (Heinz, 1984) y, sobre todo, con valoraciones de utilidad social. La asociación de la ancianidad con «no valer para nada» está presente en todos los grupos de población (Bazo, 1990). Todo ello, en el marco de una cultura en la que determinados valores, poder, independencia, productividad, actividad, fortaleza…, presiden cualquier categoría social y discriminan roles más o menos apreciados.

Esta especie de devaluación social a la que se ve abocada la población mayor, a través de su exclusión de los valores más apreciados por su cultura, produce una disminución tanto de su autoestima como de las oportunidades sociales que se les ofrecen (Butler, 1975; Atcley, 1976; Pattertson, 1981).

Es necesario, por tanto, conocer, analizar y, en consecuencia, contrastar la realidad que hoy están viviendo estas personas con esa diversidad de estereotipos y creencias sobre ellos, que en nada contribuyen a su bienestar y a que el entendimiento y la comunicación entre generaciones sean fluidos y enriquecedores en todas las direcciones.

Precisamente para sacar de la «invisibilidad» social en que se encuentran algunas de las aportaciones útiles a la sociedad que realizan las personas mayores, en el diseño de una encuesta realizada en el año 1993 (IMSERSO/CIS, 1995), se introdujeron algunas preguntas que contribuyeran a clarificar determinados aspectos sobre la situación, actitudes y percepciones que las personas mayores españolas tienen de su papel en la sociedad, al mismo tiempo que nos informaran de múltiples cuestiones en relación con sus actividades de ayuda y contribución silenciosa a la formación de esta deseada sociedad de bienestar. Igual hemos hecho en la última encuesta aplicada entre la población mayor española en 2004.

El primer dato relevante que nos ofrecen los resultados del primer estudio es que el 44% de las personas mayores realizaba algún tipo de actividad de ayuda, bien entre miembros de su generación o bien de carácter intergeneracional (Tabla 1).

Tabla 1. Alcance asistencial de las personas mayores

	%
Ayudan a sus hijos y a miembros de su generación	6
Ayudan a miembros de su generación	8
Ayudan a sus hijos/as y nietos/as	30
No realizan ayuda habitual	56
TOTAL	100
(N)	(1.576)

Fuente: Encuesta CIS/IMSERSO, noviembre, 1993.

La ayuda intrageneracional se centra sobre todo en los respectivos cónyuges (60%), pero también se comenzaba a observar un aumento de actividad cuidadora hacia los padres y madres de estas personas, nonagenarios en la mayoría de los casos, evidente consecuencia del aumento de la esperanza de vida. Esta creciente tendencia de mayores que cuidan a los muy mayores debería ser objeto de un análisis a fondo que facilite la prevención de consecuencias psicofísicas y también sociales no deseadas, muy especialmente si tenemos en cuenta la intensidad en cuanto al número de horas (42% declara dedicar más de cinco horas diarias a esta actividad) y a la calidad y esfuerzo que estos cuidados exigen.

Centrando ahora nuestra atención en la ayuda intergeneracional, concretamente la aportación de las personas mayores a las tareas que todo grupo familiar debe afrontar en el desarrollo normal de la vida cotidiana, veamos (Tabla 2) qué tipo de tareas realizaba este numeroso grupo de personas mayores que, extrapolando en números absolutos los resultados, podría acercarse a la considerable cifra de dos millones de individuos. Observamos que, de las diversas actividades enumeradas, hay dos (tareas domésticas y cuidado de los niños/as) que concentran significativamente la mayor frecuencia de ayuda. Respuesta esperada, pero no por ello despreciable es la diferente proporción de hombres (23%) y mujeres (53%) que realizan tareas domésticas

Parecería a primera vista más sorprendente el hecho que de que el porcentaje de hombres que atienden a sus nietos/as sea superior al de mujeres. La Tabla 3 y el Gráfico 1, en los que se reflejan las frecuencias con la que los abuelos y abuelas atienden a sus nietos, clarifica bastante

Tabla 2. Tasa masculina y femenina de ayuda a los hijos según tipo de tarea

	En % sobre los que prestan ayuda		
	T	*H*	*M*
Tareas domésticas	42	23	53
Hacer la compra	26	20	29
Cuidar y atender niños	69	75	66
Hacer algún tipo de gestión	9	15	5
Confeccionar ropa, punto	12	2	18
Otro tipo no especificado	11	19	7

Fuente: Encuesta CIS/IMSERSO, noviembre, 1993.

esta información. Unos y otros, pero sobre todo los abuelos, cuidan ocasionalmente a sus nietos cuando salen sus padres, mientras que las abuelas lo hacen predominantemente en el resto de las situaciones.

Tabla 3. Frecuencia con que los mayores de ambos sexos cuidan de los nietos en circunstancias específicas

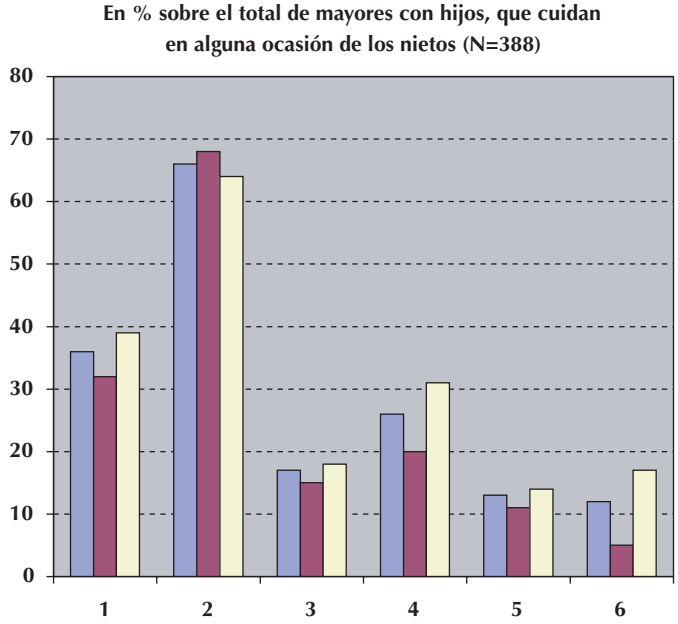
Circunstancia	*T*	*H*	*M*
Diariamente, mientras trabajan los padres	36	32	39
Ocasionalmente, cuando salen los padres	66	68	64
En vacaciones	17	15	18
Cuando los niños están enfermos	26	20	31
Diariamente, para llevarles/recogerles del colegio	13	11	14
Diariamente, para darles de comer	12	5	17

Fuente: Encuesta CIS/IMSERSO, noviembre, 1993.

Debe destacarse, por su importancia y el gran caudal de trabajo y esfuerzos que implica, la respuesta «diariamente, mientras trabajan los padres». Asumir, después de una vida de trabajo y después de haber cuidado a la propia prole, el cuidado y la responsabilidad de atender cotidianamente los/as nietos/as, supone una entrega y una generosidad que pocas personas jóvenes asumirían. Fuera de toda duda está también otro objetivo que se cumple con esta labor, cual es la contribución decisiva que estas personas han realizado y continúan realizando para favorecer el gran cambio en el rol social de las mujeres experimentado a lo largo de la segunda mitad del siglo XX y que pasa necesariamente por su incorporación al mundo del trabajo. Sobre todo, se facilita esta transformación a aquellas mujeres de las capas sociales más desfavorecidas que no pueden costear a su cargo los gastos adicionales del cuidado sustitutivo de los /as niños/as fuera o dentro del hogar y que, sencillamente, verían imposibilitado su acceso al trabajo si no fuera por la

asunción voluntaria y gratuita de esta tarea que se realiza a expensas, casi siempre, de otra mujer: su madre. Ésta y tantas otras compañeras de generación, que no llegaron a tiempo de incorporarse a la gran transformación sociológica de nuestro siglo, que no tuvieron para sí ninguna oportunidad, no dudan ahora en brindársela a sus hijas generosamente, reproduciendo y repitiendo para ellas, a una edad que podrían aprovechar para sí mismas, una función maternal que, renovada, realizan ahora en la persona de sus nietos/as.

Gráfico 1. Frecuencia con que los mayores de ambos sexos cuidan de los nietos en circunstancias específicas



2. Ocasionalmente, cuando salen los padres.
3. En vacaciones.
5. Diariamente, para llevarles/recogerles del colegio.
6. Diariamente, para darles de comer.

Fuente: Encuesta CIS/IMSERSO, noviembre, 1993.

Sin embargo, contemplamos con preocupación cómo esta valiosísima contribución parece acarrear algunas consecuencias no deseadas. En el estudio que nos ocupa, las personas que centran sus actividades en la atención de sus nietos/as informan mayoritariamente (79%) padecer un mal estado de salud. ¿Es que en algunos casos se puede estar abusando de esa generosidad, responsabilizando a los/as abuelos/as excesivamente de una tarea que es agotadora para las personas más jóvenes?

El hecho de que cada vez más mujeres mayores se hagan cargo del cuidado de los nietos está alcanzando tal relevancia en todo el mundo, que ello ha motivado que el Instituto Internacional de Investigación y Capacitación para la Promoción de la Mujer, de Naciones Unidas, haya incluido como asunto de interés para la investigación e intervención el

síndrome de la *abuela esclava*. Se intenta llamar la atención sobre la sobrecarga y estrés que se produce entre esta generación de mujeres que se ven impelidas a hacerse cargo de la atención continuada de los nietos en un momento de su vida en que este trabajo afecta negativamente a su salud, además de ponerlas en una situación de desaprovechamiento de oportunidades para su bienestar.

Por otra parte, resulta clarificador el comentario que se reproduce a continuación: «En mi entorno social he vivido cómo se argumentaba sobre el peligro psíquico y físico de encomendar el cuidado de los niños a los ancianos y luego, mucho más tarde, en los 80, cómo es una suerte que la abuela sea tan dispuesta para los niños y demás. ¿Con quien puede estar mejor? Habría, por tanto, atributos de personas que son centrales de arraigo en la médula de la propia cultura, como el tener alma y atributos oportunistas que califican o descalifican coyunturalmente. Todos en conjunto forman parte de aquella ideología de apoyo a la marginación» (San Roman, T., 1990).

Tampoco es baladí el papel que las personas mayores realizan como protagonistas de los espacios de ocio. Infancia y vejez se dan la mano para las actividades más lúdicas, de espaldas al resto de las personas de edad intermedia, que si de algo carecen, sobre todas las cosas, es de tiempo.

Como ha podido observarse en el gráfico anteriormente comentado, la actividad más citada (más de un 60%) entre las de cuidado de los/as nietos/as a expensas de los/as abuelos/as es, precisamente, la que se realiza ocasionalmente, mientras los padres salen. Es fácil pensar que, algunas veces, este cuidado consistirá en la realización de alguna tarea, como darles de comer o cenar, acostarles, etc., pero también en muchas ocasiones la actividad será salir de paseo, ir al parque, acudir al cine, jugar, conversar…

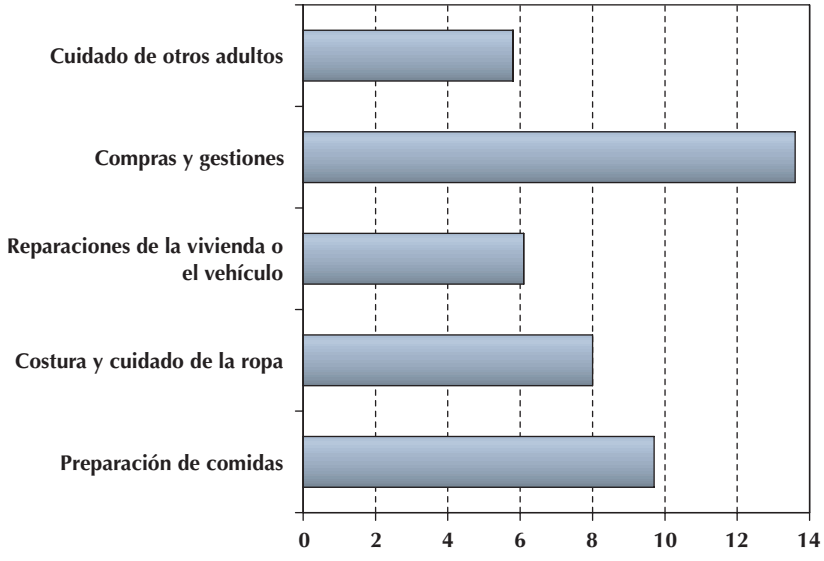
En cualquier caso, se trata de un tiempo compartido en el que seguramente los/as niños/as que tienen la suerte de disfrutar de la figura del abuelo o de la abuela, o de ambos, percibirán con la rara intuición que sólo se tiene en la infancia, la incondicional «disponibilidad» que experimentan en esta figura, en contraposición con la habitual precariedad que suelen encontrar en la dedicación a las actividades lúdicas de sus padres. Esto explica que, a pesar de lo que vulgarmente se piensa con respecto a las relaciones intergeneracionales, algunas investigaciones hayan demostrado que la opinión de los/as niños/as con respecto a sus abuelos/as es sustancialmente mejor de lo que suele creerse. Lo mismo que la de éstos respecto de aquéllos.

Pero esta faceta lúdica y gratificante de las relaciones entre los abuelos/as y nietos/as no es sólo una cuestión de tiempo. Lo es también de

actitudes, roles y responsabilidades. En su día cumplieron, con mayor o menor fortuna, su papel de padres/educadores con todas las atribuciones que esa función tiene y que en su generación inducían de manera especial en valores como: autoridad, respeto, obediencia y sumisión. Hoy, además de la flexibilidad y del relativismo que el paso de los años va imponiendo, esa faceta de rigor y rectitud se convierte en complicidad, tolerancia y permisividad, pero, sobre todo, esta relación intergeneracional constituye una fuente de apoyo emocional inestimable tantos para los niños/as como para las personas mayores que es difícilmente sustituible.

Las consideraciones anteriores, realizadas a la luz de la investigación mencionada de 1993, según se recogieron de manera más extensa en otro lugar (Rodríguez, P., y Sancho, T., 1995), no han hecho sino ratificarse en la última encuesta aplicada en julio de 2004. Obsérvese en el Gráfico 2 las frecuencias y tipos de ayuda que las personas mayores prestan a otros miembros de su familia, y en el Gráfico 3 los apoyos prestados en el cuidado de nietos/as.

Gráfico 2. Porcentajes de personas mayores que apoyan a su familia según modalidades diversas

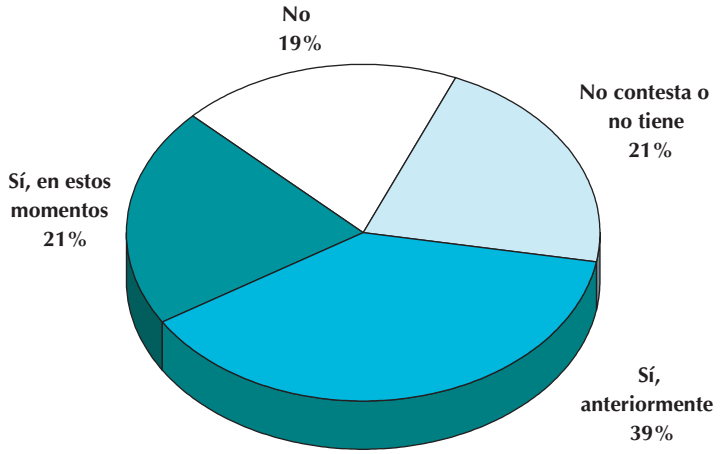


Fuente: Encuesta de Condiciones de vida de las personas mayores en España. IMSERSO, 2004.

Como final de este apartado, cabe insistir en el caudal tan generoso de apoyos que las personas mayores prestan a las siguientes generaciones (hijos/as y nietos/as), lo que refrenda que la institución familiar continúa cumpliendo en España una función inestimable de provisión de bienestar. Veamos a continuación cómo se establecen los apoyos inter-

generacionales a la inversa, cuando las personas mayores necesitan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.

Gráfico 3. Personas mayores que cuidan o han cuidado a sus nietos/as



Fuente: Encuesta de Condiciones de vida de las personas mayores en España. IMSERSO, 2004.

5. CARACTERÍSTICAS Y EXTENSIÓN DEL APOYO INFORMAL A LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA

Conocemos bien por el importante acervo de investigación desarrollada en España que las personas que precisan cuidados de larga duración en su inmensa mayoría los reciben vía apoyo informal (sólo el 6,5% los recibe de los servicios sociales).

Dentro de este gran grupo, la familia es la protagonista casi hegemónica de esta función. El papel de otras redes, como personas amigas o vecinas, es insignificante, aunque sí ejercen otra modalidad de apoyo diversa de la puramente material, como la de tipo emocional o informativo o estratégico, los cuales son también sumamente importantes para el bienestar de las personas mayores.

Se ha confirmado así que, como ocurre en otros países, también en España existen diferencias significativas entre las categorías de apoyo que prestan las diversas redes sociales.

El IMSERSO comenzó a estudiar en profundidad las características y extensión del apoyo informal en los años noventa, a raíz de la elaboración del Plan Gerontológico (Rodríguez, P., 1992). En el año 1994 se aplicó la primera encuesta de ámbito nacional dirigida a la población española

cuidadora de personas mayores. Este tipo de investigación, mediante encuesta, fue complementada con otra, de índole cualitativa, para intentar conocer con mayor profundidad de lo que permite un cuestionario cerrado el modo de cómo es sentido y vivido por las personas que han asumido el papel de cuidados el ejercicio de esta función.

Los resultados de ambos estudios fueron publicados por la Institución promotora (Colectivo Ioé/IMSERSO/CIS, 1995). Pasados diez años de aquella primera exploración, en 2004 se ha aplicado de nuevo una encuesta a la población cuidadora, cuyo avance de resultados informa que la evolución en los modelos de familia y en el rol social de las mujeres experiementado a lo largo de un decenio no se ha visto correspondido con reformas que hagan posible un más equitativo reparto del bienestar entre el Estado y la familia.

A continuación se ofrecen algunos resultados de las mencionadas investigaciones, estableciendo comparaciones entre los diez años que median entre la realización de las mismas:

5.1. PERFIL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS (Tabla 4)

Como aspecto más llamativo, podemos decir que se confirmó en la primera investigación que el perfil típico de quienes cuidan a las personas mayores en España puede sintetizarse en la fórmula que ya se enunció en otro lugar (Rodríguez P, 1995a) como de «género femenino, número singular»: el 83% del total de cuidadoras/es eran mujeres, y de ellas informaron no recibir ayuda de nadie para la realización de este trabajo el 61,5%. Este desigual reparto de tareas de cuidados dentro del seno familiar, y por más que resulte sorpresivo, se ha agudizado aún más con el paso del tiempo, pues en 2004 ha subido un punto el porcentaje de mujeres (84%) que son cuidadoras principales.

Sin restarle un ápice de énfasis a esta reticente resistencia para modificar la división sexual del trabajo en lo que atañe a los cuidados a las personas, sí hay que matizar el dato con la información de que ahora son más (el 66%) las que son apoyadas por otros miembros de su familia en la realización de los cuidados. Además, comienza a ser muy relevante la «delegación» de los cuidados hacia cuidadores/as retribuidos que hacen las familias con mayores ingresos, ya que en un 14% de hogares en que existe una persona mayor que precisa cuidados permanentes, el cuidador/a principal es un empleado/a de hogar.

En cuanto a la edad, también se ha confirmado para España lo que sucede en otros lugares, es decir, que el grupo de edad del potencial cuidador se sitúa entre los 45 y los 69 años. Mientras en la encuesta de 1994, la edad media del cuidador/a principal era de 52 años, en 2004

la edad media sube hasta los 53 años. El estado civil que predomina entre los/as cuidadores/as es el de casadas/os (más de las tres cuartas partes de esta población).

Tabla 4. Sexo y edad de las personas cuidadoras

	*Cuidadores (A)**	*Población 2004 (B)***	*Diferencia (A-B)*
GÉNERO			
Hombre	16,4	49,1	-32,7
Mujer	83,6	50,9	32,7
EDAD			
Menos de 20 años	1,2	4,9	-3,7
De 20 a 29	3,6	18,3	-14,7
De 30 a 39	11,9	20	-8,1
De 40 a 49	23,8	16,9	6,9
De 50 a 59	28,7	13,9	14,8
De 60 a 69	15,9	11,8	4,1
Más de 69 años	14,9	14,2	0,7
Edad media	52,9	46,2	6,7
ESTADO CIVIL			
Soltero/a	14,8	30,1	-15,3
Casado/a	76,2	58,3	17,9
Viudo/a	5,1	8,1	-3,0
Separado/a	2,1	2,2	-0,1
Divorciado/a	1,5	1,3	0,2
No consta	0,3		
NIVEL DE ESTUDIOS			
Sin estudios + Analfabetos	17,1	15,9	1,2
Primarios	43,0	23,3	19,7
Segundo Grado	32,6	46,8	-14,2
Tercer Grado	7,0	14,0	-7,0
No sabe	0,3		
SITUACIÓN LABORAL			
OCUPADO	26,0	48,7	-22,7
NO OCUPADO	73,1	51,3	21,8
Jubilado/pensionista	20,2	21,1	-0,9
Parado habiendo trabajado	7,0	6,4	0,6
Parado buscando primer empleo	0,3	1,5	-1,2
Tareas del hogar	44,2	14,5	29,7
Estudiante	1,4	6,2	-4,8
No contesta	0,9		

(*) Fuente: IMSERSO/Gfk-Emer (2004): Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. (Esta es la fuente de información para todos los gráficos y cuadros, salvo indicación expresa.)

(**) INE (2004): Censo de Población y Viviendas 2001.

Otros datos que se juzgan de gran interés son los que se refieren al nivel de estudios y a la situación laboral de las/os cuidadoras/es:

- El 65,6% del conjunto de cuidadores y cuidadoras principales mostraba en 1994 un nivel de enseñanza muy bajo (sin estudios o primarios), y aunque ese porcentaje es algo menor en 2004 (el 60%), continúa siendo predominante el bajo nivel de estudios.
- En 1994, el 75% del total de personas cuidadoras no tenían actividad laboral retribuida (eran amas de casa el 50%, jubiladas/os el 15% y paradas/os el 9,7%).
- En 2004, baja ligeramente al 73% quienes no tienen actividad laboral retribuida y, como puede observarse, se produce un decremento de la amas de casa y un incremento de las personas jubiladas con respecto a 1994.
- Del 22% de la muestra que desarrollaba un trabajo remunerado en 1994, compatibilizando esta actividad con los cuidados, se ha producido un discreto incremento, pasando al 26% en 2004.

Véase en la Tabla 5 la desagregación por sexos que se realiza, según la relación de las personas cuidadoras con la actividad.

Tabla 5. Relación con la actividad de las personas cuidadoras, por género

	Hombres	*Mujeres*
Ocupado	31,9	24,9
Jubilado/pensionista	53,7	13,7
Parado habiendo trabajado	8,9	6,6
Parado buscando primer empleo	0,0	0,4
Tareas del hogar	3,6	52,1
Estudiante	0,8	1,5
Ns/Nc	1,1	0,8

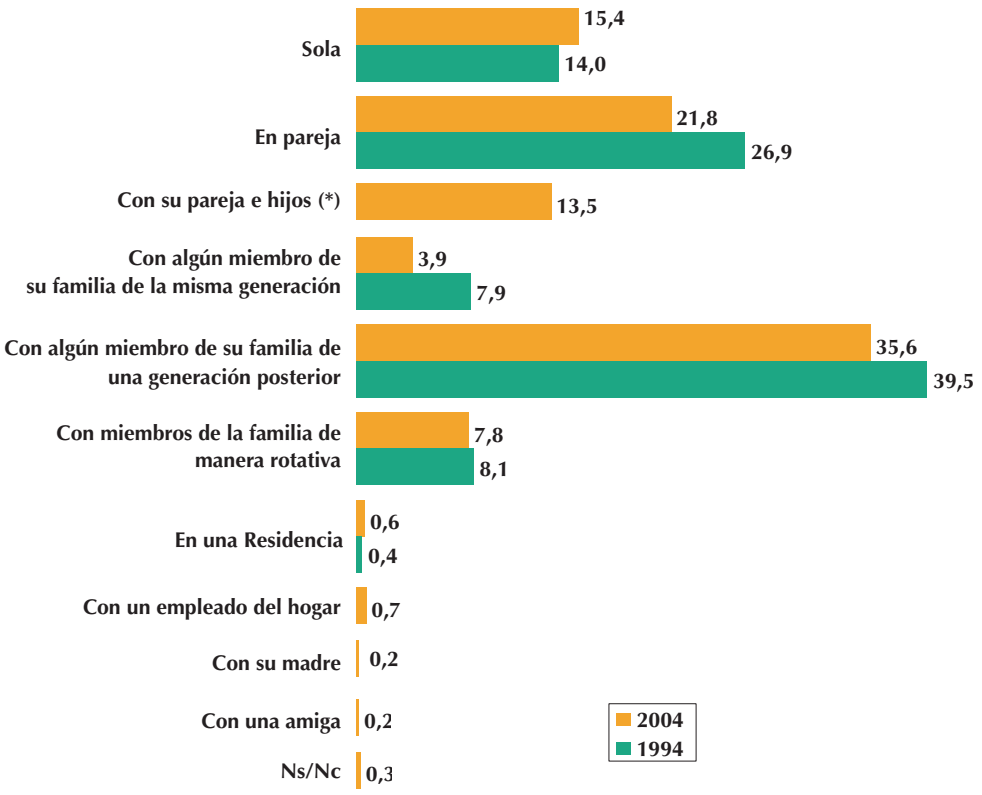
Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente, habiéndose experimentado incluso un ascenso en este tipo de convivencia (58,8% en 1994 y 60,7% en 2004). Véase la composición de los hogares en los que existe una relación de cuidados a personas mayores (Gráfico 4), de cuyo análisis cabe deducir que parece que se reproduce el modelo de familia extensa que, en el resto de la población, está desapareciendo. Del 36% de personas mayores que viven con hijos o hijas, esta proporción registra un diferencial importante por razón de género (23% varones, 41% mujeres). Lo contrario cabe decir

con respecto a los que viven en pareja (sólo el 16% de las mujeres, frente al 55% de los varones).

Como elemento de comparación, en el Gráfico 5 se reflejan los modos de convivencia del conjunto de las personas mayores de 65 años en España, según la última encuesta aplicada por el IMSERSO en julio de 2004.

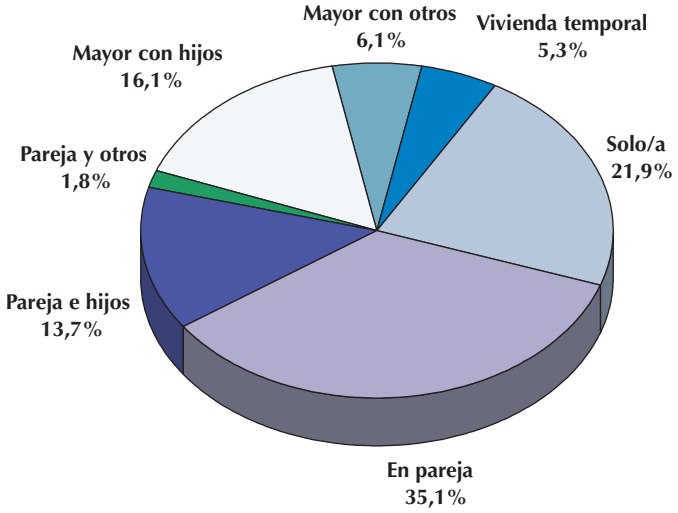
Es de destacar, sobre todo por la importancia que tiene a efectos de detección de necesidades y de intervención con estas familias, que existe una proporción cualitativamente importante de personas mayores que reciben ayuda informal que viven solas (el 15%).

Gráfico 4. ¿Con quién viven las personas mayores que necesitan cuidados?



En este último caso, que ha crecido un punto con respecto a la situación analizada diez años antes, los resultados sugieren una evolución parecida a la que existe en los países del Norte de Europa, y parece que se reproduce y sirve también para algunas personas mayores dependientes la fórmula de «intimidad a distancia» que ha sido descrita por los especialistas (Lehr y Wilbers, 1989). Es decir, que el hecho de vivir en solitario no significa carecer de redes sociales y que éstas pueden proveer los apoyos que precisan sin necesidad de compartir la misma vivienda.

Gráfico 5. Modalidades de convivencia de la población española mayor de 65 años

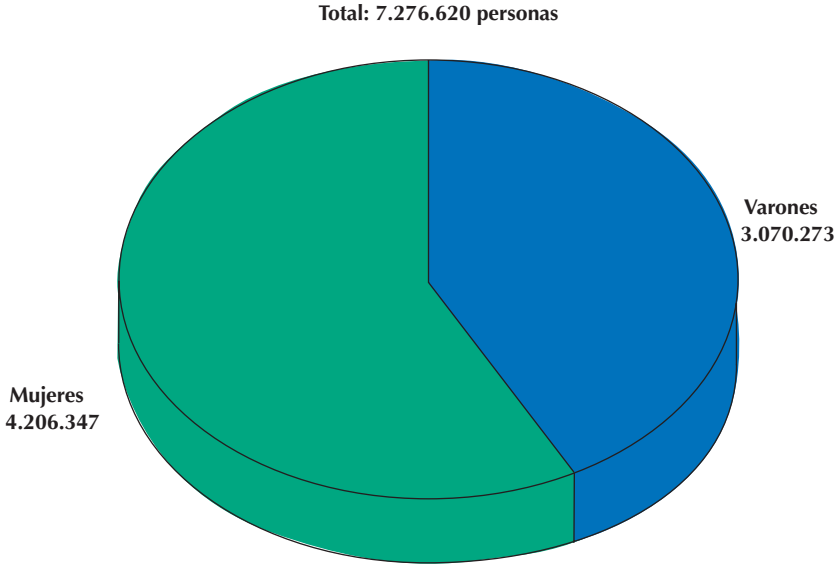


Fuente: Encuesta de Condiciones de vida de las personas mayores. IMSERSO, 2004.

5.2. PERFIL DE LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIAS QUE SON CUIDADOS POR SU FAMILIA

Entre la población total española mayor de 65 años, un 58% son mujeres (Gráfico 6), según el padrón municipal de 2003. Esa feminización se agudiza sensiblemente (Gráfico 7) cuando nos referimos al segmento de población de personas mayores con dependencias que son atendidas

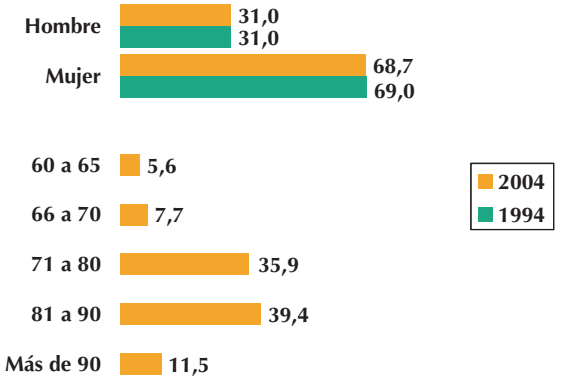
Grafíco 6. Distribución de la población mayor de 65 años por Sexos. España, 2003



por su familia (el 69% de ellas son mujeres), lo que se explica en parte por la relación que existe entre incidencia de dependencia y edad avanzada (los varones tienen una esperanza media de vida siete años menor que las mujeres).

En cuanto se refiere a la edad de este grupo de personas mayores, obsérvese en el mismo Gráfico 7 su distribución por cohortes. Por lo que atañe a las diferencias existentes entre 1994 y 2004, se ha incrementado en casi un año la edad media (ahora es de 79,8 años y en 1994 era de 79 años) y más de la mitad son personas mayores de 80 años. Ello sugiere que puede estar cumpliéndose también para España la hipótesis de la compresión de la morbilidad formulada hace más de veinte años (Fries, J.H., 1980, 87).

Gráfico 7. Sexo y edad de las personas mayores que reciben ayudas familiares



Por lo que se refiere a la distribución por sexo del estado civil de estas personas que reciben cuidados por parte de sus familiares, existe también una gran diferencia entre ambos, como puede observarse en la Tabla 6. Una de las consecuencias que pueden extraerse de esta distribución es que los varones tienen muchas más probabilidades que las mujeres de ser atendidos por sus parejas, ya que, entre éstas, sólo el 27,4% la tiene.

Tabla 6. Estado civil de las personas mayores que reciben cuidados familiares según sexo

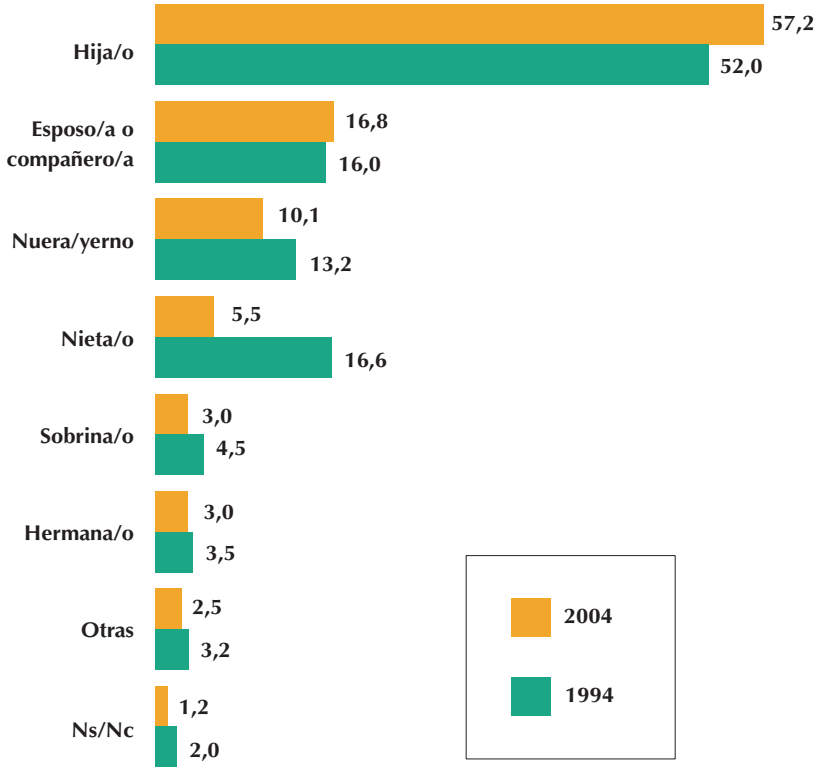
	Hombres	*Mujeres*
Casado y conviviendo en pareja	**55,7**	27,4
Viudo	36,2	**66,2**
Soltero	4,8	5,2
Divorciado/separado	3,2	1,1
Ns/Nc	0	0,1
Casos (absolutos)	*466*	*1.036*

Según informan los/as cuidadores/as, el 95% de las personas mayores a las que atienden padecen alguna enfermedad o siguen algún tipo de tratamiento, lo que significa un incremento considerable en relación a 1994 (79%) y sugiere que la última encuesta ha identificado a la población más dependiente y, por tanto, con mayores problemas de salud.

5.3. PARENTESCO Y RELACIONES ENTRE CUIDADORES/AS Y PERSONAS MAYORES ATENDIDAS

La ayuda que requieren las personas mayores se la prestan sobre todo sus hijas, seguidas del cónyuge (Gráfico 8). Si a raíz de conocer los resultados de la encuesta de 1994 ya se señalaba la desproporcionada presencia de las hijas entre la población cuidadora, hemos de decir que en esta nueva investigación la presencia de éstas aún se ha incrementado más (el 50% de toda la población cuidadora son hijas), mientras que ha disminuido sensiblemente la presencia de las nietas o nietos.

Gráfico 8. Lazos de unión entre cuidador/a y persona mayor



La iniciativa para iniciar la prestación de la ayuda procede, en la mayor parte de los casos, del propio cuidador/a y, en un segundo término, se trata de una decisión familiar. En este aspecto las respuetas presentan grandes diferencias según el grado de parentesco que les una a la per-

sona mayor, pues para los cuidadores que son familia política de los mayores la presión del entorno familiar parece resultar mayor, tal y como podemos observar en los datos que se muestran en la Tabla 7.

Tabla 7. ¿Quién tomó la iniciativa para cuidar a esta persona mayor?

	Total	Esposo o compañero	Hijo/a	Nuera/ yerno	Sobrina/o	Hermana/o
Por iniciativa propia	62,3	73,2	62,1	46,3	68,5	51,8
Por decisión familiar	23,1	7,2	25,6	38,9	15,7	25,4
Era la única persona que podía	8,9	17	7,6	8,2	3,7	16,2
Lo pidió ella	5,1	1,5	4,4	6,1	12,1	6,6
Ns/Nc	0,8	1,1	0,5	0,4	0	0
Casos (absolutos)	1.504	245	864	155	52	43

Por otra parte, es de interés hacer notar que, según nuestra encuesta, más de la mitad de las personas cuidadoras conviven de forma permanente con la persona mayor a la que atiende (Tabla 8), así como que en el 40% de los casos existía una relación de convivencia anterior a la prestación de ayuda. Si se excluyen del análisis los que convivían con anterioridad, nuestros resultados arrojan que el 43,4% de las personas mayores se trasladan, ya sea de forma permanente o temporal, a la vivienda del cuidador/a.

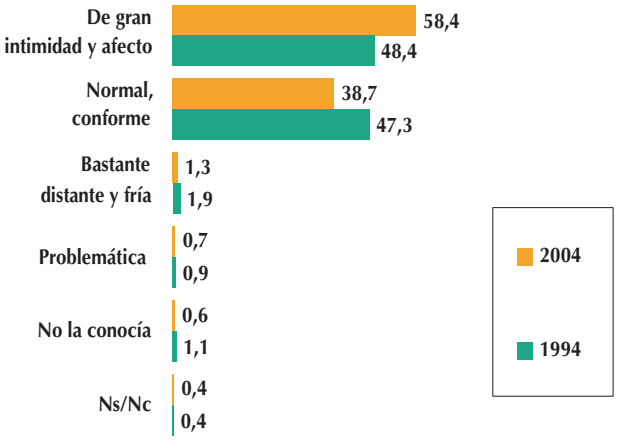
Tabla 8. Relación de convivencia en relación al cuidador

	2004	1994	2004 Sin Convivencia Previa (*)
Vive permanentemente con Vd. en casa de Vd.	**48,4**	58,8	**31,8**
Vive permanentemente con Vd. en casa de ella	12,3	58,8	6,2
Vive temporalmente con Vd. en casa de Vd.	7,7	12,9	**11,7**
Vive temporalmente con Vd. en casa de ella	1,6	2,8	2,6
Vive en su casa. en la misma ciudad que Vd.	**24,7**	**20,4**	**39,5**
Vive en su casa. en una ciudad diferente de Vd.	4,1	3,5	6,9
Ns/Nc	1,1	0,8	1,3
Casos (absolutos)	1.504	1.638	876

Las relaciones familiares suelen ser fuente caudalosa de los diferentes tipos de apoyo que se mencionaron antes. Pero, en ocasiones, también son el origen de conflictos muy profundos que quedan marcados para siempre en las biografías de quienes los sufren. Por ello, las relaciones

anteriores a que se produzca una situación de dependencia ha de ser considerada para no dar por sentado que la obligación familiar y, más en concreto, la filial, siempre se va a producir de forma armónica. Esta cuestión (la de las relaciones previas) también fue indagada en las investigaciones del IMSERSO. Como puede verse en el Gráfico 9, los cuidadores/as principales que atendían hace una década y quienes lo hacen en la actualidad partían mayoritariamente de una relación armoniosa y afectiva, reflejándose, además, un incremento en este tipo de relaciones satisfactorias en el lapso de tiempo contemplado.

Gráfico 9. Relación con la persona a la que atiende antes de que empezara a prestarle cuidados



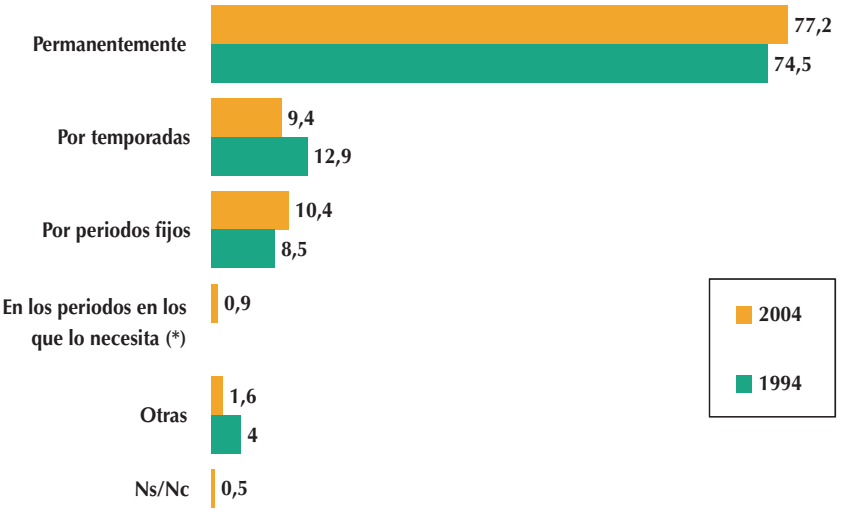
5.4. LOS CUIDADOS FAMILIARES PRESTADOS A LAS PERSONAS MAYORES: FRECUENCIA Y TIPOS DE AYUDA

En 2004, el carácter de la ayuda es permanente para un 77% de los entrevistados/as, mientras que sólo el 23% de ellos/as prestan esta ayuda de forma temporal o por períodos determinados (Gráfico 10). El carácter permanente de los cuidados también era la característica básica de la ayuda informal en 1994, pero los datos de 2004 muestran una ligera tendencia de retroceso del sistema de «rotación» de los mayores entre los hogares de sus familiares.

Como puede apreciarse en la Tabla 9, los cuidadores/as con los que se ha contactado (tal y como pretendíamos desde el diseño de la encuesta) son, en su mayoría, los que se ocupan de manera exclusiva de la persona mayor (47%) o bien quienes suministran de manera principal la ayuda (36%). Cuando se trata de hijos, hijas, nueras o yernos, la responsabilidad de la ayuda está compartida en mayor medida por otras personas, y también es entre estos cuidadores/as de segunda generación

donde se encuentran mayoritariamente los que asumen el cuidado por temporadas.

Gráfico 10. Frecuencia de la atención



En relación a los datos de 1994 se observa una notable disminución en la presencia de personas mayores que reciben apoyo exclusivamente de un solo cuidador/a (55% vs. 47%). Como ya se señaló antes, parece que ahora éste/a se encuentra menos en solitario al compartir la dedicación con la familia en mayor medida que hace diez años.

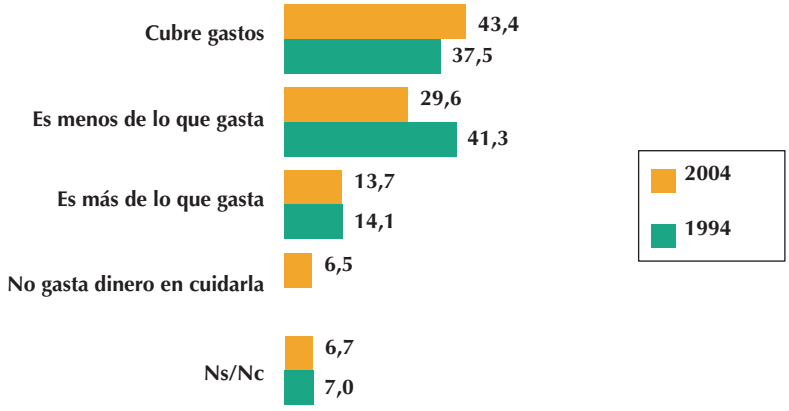
Este cambio sugiere que en una parte importante (más de la mitad) de los cuidadores y cuidadoras se produce ahora una mayor facilidad de afrontamiento ante las dificultades que entraña la atención permanente de las personas mayores y que han sabido desarrollar estrategias de negociación familiar para compartir las tareas, lo que resulta absolutamente recomendable según ha demostrado la evidencia científica (Brody *et al,* 1986,1995; Couper, D., 1989; Mui., A. C., 1995; Twigg, J., 1994), mucho más cuando las necesidades de ayuda de las personas mayores son más intensas que hace diez años.

Tabla 9. Ayuda exclusiva o ayuda compartida según parentesco

	Total	Esposo o compañero	Hijo/a	Nuera/ yerno	Sobrina/o	Hermana/o
La única ayuda que recibe	47,2	54,6	48,6	40,8	52,8	59,7
No es la única pero sí la principal	35,8	43	35,5	42,8	30,4	24
Es una ayuda secundaria	13,4	1,9	12,3	10,9	9	12
La ayuda se reparte por igual	3,1	0,4	3,5	5,4	7,7	0
Ns/Nc	0,5	0,2	0,2	0	0	4,4
Casos (absolutos)	1.504	245	864	155	52	43

Contribuye a validar a los informantes de nuestra encuesta como «cuidadores informales» el hecho de que la mayor parte de ellos (80%) no recibe de forma regular una recompensa y/o ayuda económica por parte de la persona mayor a la que prestan ayuda. Entre el grupo de cuidadores/as que sí la reciben (Gráfico 11), esta ayuda es suficiente para cubrir lo que gastan en los cuidados para casi la mitad de este segmento, pero también en algunos casos (30%) la contraprestación económica no basta para cubrirlos.

Gráfico 11. Equilibrio entre la recompensa recibida y los gastos ocasionados por la ayuda prestada *(Casos (absolutos)= 459)*



En cuanto se refiere a la importante cuestión del tipo de actividades de la vida diaria para cuyo desarrollo se presta apoyo y atención, los datos globales que arroja la encuesta nos muestran que son las actividades instrumentales relacionadas con las salidas al exterior de la casa para la realización de compras y gestiones las ayudas más generalizadas: el 92% de los cuidadores/as realizan alguna de estas tareas. Le siguen muy de cerca las tareas domésticas (89%) y, por último y a no mucha distancia, los cuidados personales (76%). En la Tabla 10 se muestra la intensidad de los tres tipos de ayuda y las combinaciones entre ellas, comparándolas con los datos del estudio realizado en 1994.

Como se puede observar, la intensidad de la ayuda prestada es muy alta, ya que en el 69% de los casos el cuidador/a presta ayudas que cubren los tres tipos de ayudas para las AVDs establecidas en el estudio. El aumento de la intensidad de la ayuda con respecto a 1994, tal como ya se apuntaba atentamente, se hace patente en estos resultados. Descienden los casos en los que los cuidados se circunscriben exclusivamente a uno de los tres tipos y aumenta significativamente la proporción de los cuidadores/as cuya ayuda abarca a los tres.

Tabla 10. Tipo de ayuda prestada. Evolución 1994-2004 (porcentaje)

	1994	*2004*
Actividades instrumentales: tareas domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida,…)	79,6	89,3
Otras actividades instrumentales (salir a la calle, compras, médico,…)	77,2	92,1
Cuidados personales (bañarse, vestirse, comer,…)	59,6	76,1
Sólo ayudan en tareas domésticas	9,9	3,1
Sólo ayudan en otras actividades instrumentales	11,0	5,2
Exclusivos cuidados personales	5,9	1,3
Tareas domésticas y otras actividades instrumentales	19,1	14,3
Tareas domésticas y cuidados personales	6,5	2,2
Otras actividades instrumentales y cuidados personales	3,1	2,9
Ayuda en tareas domésticas, otras actividades instrumentales y cuidados personales	44,1%	68,8%

Como resulta lógico, la edad interviene de manera muy directa en la necesidad e intensidad de la ayuda: a mayor edad mayores necesidades (Tabla 11). Congruentemente con lo anterior, es en los grupos de mayor edad (mujeres, en gran medida) cuando aumenta el número de mayores que están recibiendo ayuda al mismo tiempo en los tres tipos de actividades establecidas.

Tabla 11. Tipo de ayuda según la edad de la persona mayor que recibe la ayuda

	Total	De 60 a 65 años	De 66 a 70 años	De 71 a 80 años	De 81 a 90 años	Más de 90 años
Casos (absolutos)	*1.504*	*77*	*116*	*550*	*589*	*172*
Las tareas domésticas	89,3	86,5	79,5	88,4	90,6	96,1
Las otras AVDs instrumentales	92,1	90,8	95	89,6	93,6	93,7
Los cuidados personales diarios	76,1	60,5	71,2	72	79,7	88
Sólo tareas domésticas	3,1	6,2	1,1	5,4	1,5	1,2
Sólo otras AVDs instrumentales	5,2	9,6	10,5	5,9	4,3	0
Sólo cuidados personales	1,3	1,3	0	0,8	1,7	2,1
Todas las AVDs (básicas e instrumentales)	69,8	55,6	62,9	64,5	74,3	82,4

5.5. INTENSIDAD Y VALORACIÓN DE LA AYUDA INFORMAL

Tanto en la encuesta de 1994 como en la de 2004 la población cuidadora informa que el tiempo de atención que prestan a las personas mayores es muy considerable. La duración del período en años (una media de seis años en 2004) corrobora que se denomine a esta necesidad de atención «cuidados de larga duración» por la literatura internacional. Pero, igualmente, se trata de una necesidad de atención muy intensiva en tiempo de dedicación diario. En el año 1994, la media de horas de atención declarada fue de 39 a la semana, mientras que en la encuesta de 2004 la media declarada de atención es aún más intensiva (10 horas diarias).

En una estimación realizada para «valorar» de forma monetaria esta dedicación (Rodríguez Cabrero, 1999) se calculó que la aportación anual de las familias cuidadoras era de 2.968 millones de pesetas (más de dos millones y medio de pesetas por persona dependiente y año). Para este cálculo se tomó en consideración el precio medio de la ayuda a domicilio en aquellas fechas (1.317 pesetas la hora), pero es de advertir que esta estimación se realizó sólo tomando en consideración el tiempo dedicado y sin tener en cuenta los denominados «costes de oportunidad», que, como se verá, son también muy importantes.

Es de advertir, además, que la población cuidadora que hemos estudiado en 2004 tiene otras cargas familiares, ya que el 67% del total vive con hijos, con la distribución por edades que aparece en el Gráfico 12.

5.6. COSTES DE OPORTUNIDAD DE LA POBLACIÓN CUIDADORA

Además de dedicar un caudal de tiempo tan importante como el descrito a la atención de las personas mayores, la realización de estas tareas origina a los cuidadores y cuidadoras otras consecuencias, conocidas en la bibliografía como «costes de oportunidad», que son difícilmente cuantificables, pero que sin duda tienen gran peso a la hora de valorar la carga de los cuidados.

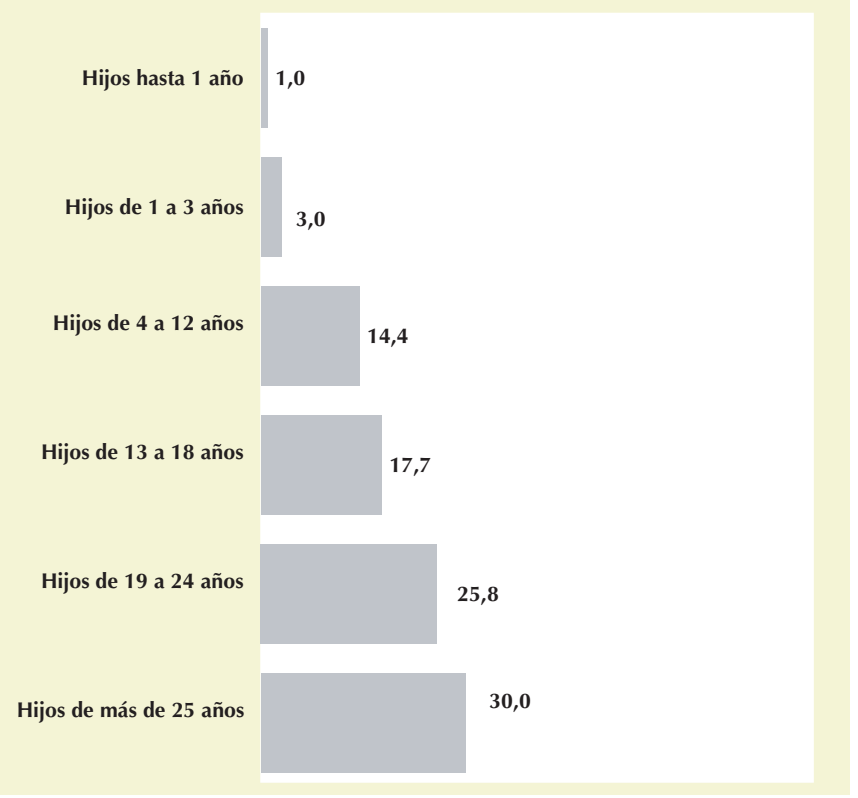
Estos *efectos negativos* que el hecho de cuidar comporta en opinión de las/os encuestadas/os pueden agruparse en tres tipos de consecuencias:

- **Laborales:** No puede plantearse trabajar el 26% de la muestra; ha tenido que abandonar el trabajo el 11,5%, mientras que se han visto obligadas/os a reducir su jornada el 12,4%.
- **Sobre su propia salud**: Las personas cuidadoras se encuentran a menudo cansadas en un 51,2% de los casos; el 32,1% se sienten

deprimidas y el 28,7% piensa que las tareas que realizan está deteriorando su salud.

- **Sobre la vida afectiva y relacional**: El 64,1% declara que se han visto obligadas/os a reducir su tiempo de ocio, y dice no poder ir de vacaciones el 48,4% de la muestra.

Gráfico 12. Edades de los hijos que conviven en el hogar con las cuidadoras/es



Estos resultados corresponden a la primera encuesta. Diez años más tarde, la situación es muy similar a la reflejada en estos aspectos, aunque es de destacar un empeoramiento en la percepción del deterioro de salud. En 2004, el 56% de las cuidadoras/es informan tener problemas de salud, que concretan de la siguiente manera:

- Un 32% ha tenido que tomar o toma pastillas.
- Un 25% no sigue tratamiento, aunque cree que lo necesita.
- Un 20% ha tenido que ir o va a rehabilitación.
- Un 11% ha tenido que ir o va a la consulta del psiquiatra o psicólogo.
- Un 10% declara que «no tiene tiempo de ir al médico».

5.7. ACTITUDES Y OPINIONES DE LAS/OS CUIDADORAS/ES

Se mantiene todavía muy arraigada en España la certidumbre de que cuidar de las personas mayores es una *obligación moral*. Lo afirma con

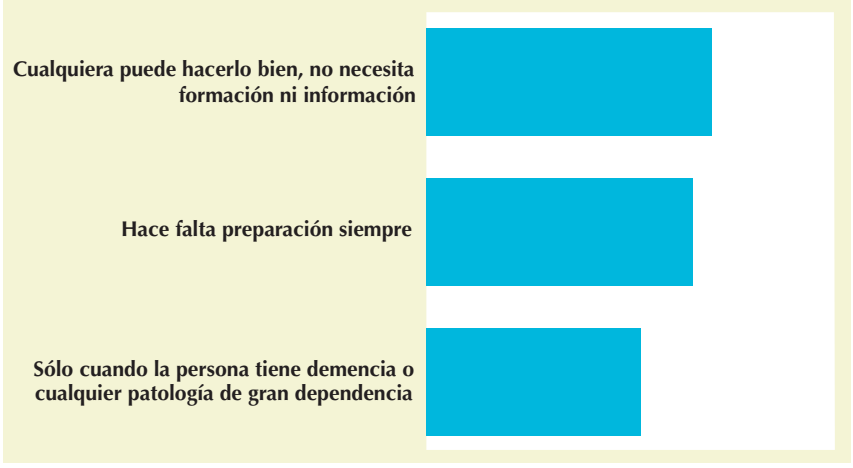
rotundidad la inmensa mayoría de las personas que son cuidadoras principales, y esa percepción no ha variado en los diez años que median entre las dos encuestas (el 90% en las dos).

No obstante, un grupo importante de este segmento de población lo matiza con el reconocimiento de que no les queda otro remedio que hacerlo (el 41,7% en 1994 y el 51 en 2004).

La mayoría de los cuidadores y cuidadoras entrevistados en 2004 (el 88,5%) afirma, por otra parte, que las personas a las que cuidan deberían tener acceso a servicios públicos de atención en el domicilio y a Centros de Día.

¿Hace falta o no preparación para cuidar a una persona mayor en situación de dependencia? La opinión de la población cuidadora a este respecto se ha modificado sensiblemente a lo largo de la década. Mientras que en 1994 el 73% manifestaba que cualquiera podía hacer bien este trabajo sin necesidad de formación, quien opina así en 2004 es solamente el 35% (Gráfico 13), aunque solamente un 10% manifiesta haber recibido información o formación, fundamentalmente a través de profesionales sanitarios o mediante libros de consulta. Es importante retener esta necesidad sentida de la población cuidadora a la hora de diseñar programas de intervención, porque cuidar a una persona mayor, sobre todo si tiene enfermedades o trastornos cuya atención es compleja (demencias, por ejemplo), exige contar con conocimientos adecuados para hacerlo de manera correcta. Por otra parte, el entrenamiento en habilidades para el autocuidado («cuidar al cuidador/a») es también altamente recomendable. A este respecto, existe evidencia científica cuantiosa que ratifica que ello redunda en un incremento de la calidad de vida tanto de las personas mayores con dependencias

Gráfico 13. Formación para el cuidado



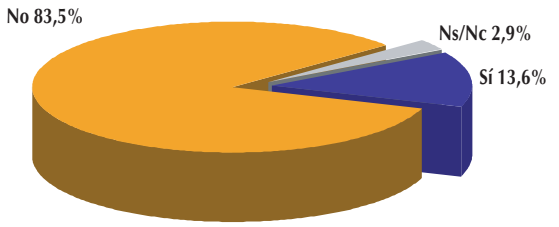
como de sus cuidadores/as, así como que contribuye a evitar la claudicación familiar en los cuidados (Antonucci *et al,* 1990; Brubaker, T., 1990; Friss, L *et al.,* 1995; Koslosky *et al.,* 1993; Montorio *et al.,* 1995*)*. En relación con lo anterior, el IMSERSO, tras conocer los resultados de la primera investigación sobre el Apoyo Informal, decidió la conveniencia de elaborar una guía práctica que sirviese como instrumento para el trabajo de los profesionales en la intervención con familias cuidadoras. El objetivo era contar con un conjunto de orientaciones derivadas de la evidencia científica para avanzar en el logro de que las personas cuidadoras tuvieran conocimiento sobre habilidades y estrategias en dos ámbitos fundamentales: su propio autocuidado y la mejora de la calidad del cuidado prestado.

Para la elaboración de la guía se suscribió un Convenio de colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid. El resultado de este trabajo (Izal, Montorio y Díaz Veiga, 1995) se reveló de gran utilidad y ha sido ampliamente difundido en el contexto de las Administraciones públicas y entidades de la iniciativa social, tanto en el ámbito de los servicios sociales como de la salud.

5.8. LA AYUDA DE SERVICIOS PROFESIONALES A LAS/OS CUIDADORAS/ES INFORMALES

Según las encuestas que estamos analizando, sólo el 7% de la población entrevistada en 1994 informaba recibir ayuda profesional para atender a la persona de quien se ocupa. Ese porcentaje (Gráfico 14) se ha doblado en 2004.

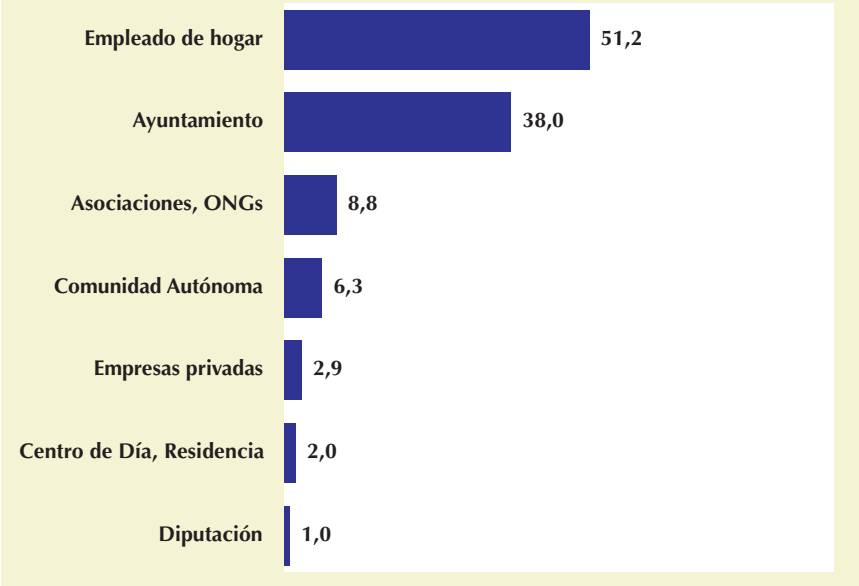
Gráfico 14. ¿Recibe ayuda formal para colaborar en los cuidados?



Pero, como se puede observar en la distribución que se ofrece de manera complementaria en el Grafico 15, más de la mitad de las personas obtienen la ayuda de la iniciativa privada, pagando los servicios de una empleada de hogar, mientras que el resto recibe ayuda de los servicios sociales. Es importante considerar en este punto el peso tan destacado que está adquiriendo en el sector del trabajo doméstico para el cuidado

de las personas en situación de dependencia la inmigración, sobre todo la procedente de los países iberoamericanos. Se trata también de un perfil altamente feminizado, con una cultura acerca de los cuidados muy acendrada, que suele generar una alta satisfacción entre las personas mayores que son atendidas por estas trabajadoras (Véase en la documentación complementaria a este Libro Blanco el informe de resultados de la investigación «Cuidado a la dependencia e inmigración», desarrollada mediante Convenio entre el IMSERSO y la Universidad de Valencia, y coordinada por Berjano, E.; Simó, C., y Ariño, A., que actualmente se encuentra en prensa).

Gráfico 15. Profesional o institución que colabora con los/as cuidadores/as en la atención de las personas mayores (N=205)



En cuanto atañe a las preferencias por tipo de ayuda formal que les gustaría recibir para colaborar en la tarea que de manera altruista está realizando la población cuidadora, se ha producido un vuelco considerable a lo largo del período 1994-2004.

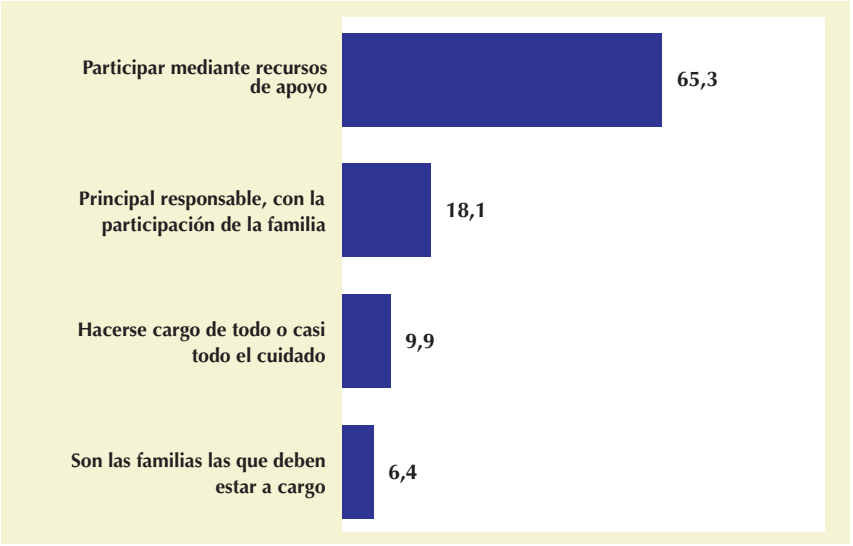
Mientras que las preferencias principales eran en la primera encuesta: una prestación económica en forma de salario mensual (61,5%), recibir el servicio de ayuda a domicilio (el 30,7%) y que se atienda a su familiar temporalmente en centros gerontológicos durante el día o por una temporada (el 11%), en 2004 la primera opción de preferencia corresponde a la atención domiciliaria, Centros de Día u otros servicios de apoyo (el 64%), pasando la preferencia por los apoyos económicos a representar sólo un 32% de la muestra de cuidadores/as.

5.9. EL REPARTO DE LA PROVISIÓN DE CUIDADOS ENTRE LA ADMINISTRACIÓN Y LAS FAMILIAS

Para medir las actitudes de la población cuidadora en relación al papel que Administración y familia deben cumplir en cuanto a su protagonismo en la prestación de cuidados a las personas mayores en situación de dependencia, el cuestionario aplicado en nuestra encuesta contenía una pregunta al respecto.

Como puede observarse en el Gráfico 16, la forma tradicional de prestar los cuidados (a expensas exclusiva de la familia) ocupa el último lugar en el conjunto de respuestas registradas. Pero tampoco las familias españolas aspiran a desentenderse de las personas mayores necesitadas de apoyo, sino que lo que desean de forma mayoritaria es que exista un reparto equilibrado en la provisión de estos cuidados.

Gráfico 16. Opinión sobre el papel de la Administración en el reparto de los cuidados

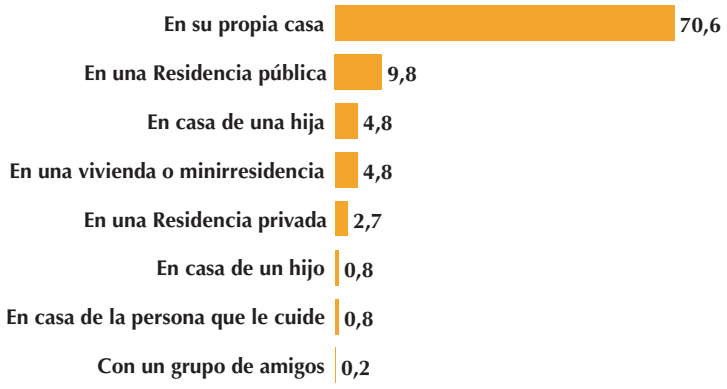


5.10. OPINIONES DE LOS/AS ESPAÑOLES/AS QUE CUIDAN A PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIAS SOBRE EL LUGAR DONDE DESEARÍAN RECIBIR CUIDADOS EN CASO DE NECESITARLOS

La cuestión del modelo de atención a prestar a las personas que precisan cuidados de larga duración lleva años discutiéndose. Con independencia de las evaluaciones realizadas por profesionales, instituciones y especialistas, es de interés conocer las preferencias que presentan a este respecto, tanto las personas que los necesitan como el resto de la

población. Dentro de ésta, el segmento que mejor conoce lo que significa una situación de dependencia es, precisamente, el que hemos analizado en nuestra encuesta. Por esta razón, en su diseño se consideró conveniente conocer una opinión que consideramos muy cualificada, y por ello el cuestionario incluía la siguiente pregunta: «Hagamos una suposición: Si cuando Vd. sea muy mayor y necesitase que otra persona le cuidara permanentemente, ¿dónde le gustaría recibir los cuidados?».
En el Gráfico 17 se muestran las frecuencias obtenidas a las alternativas presentadas. Si comparamos estas respuestas con las obtenidas en 1994, destaca que en este año quienes informaron preferir su propia casa era el 64% de la muestra, mientras se decantaban por una Residencia el 20% de ella. En cuanto a la opción que es más habitual hoy como hace diez años (vivir en casa de una hija), si en 1994 sólo optaba por esa posibilidad el 9% de las personas encuestadas, en la actualidad sólo la prefieren el 4,8%.

Gráfico 17. Lugar dónde le gustaría vivir y recibir cuidados



Como resumen de este apartado, quiere insistirse en la gran importancia que todavía tiene en España la aportación de la familia en la provisión de cuidados en la vejez, lo que corrobora la falsedad absoluta del mito del abandono familiar que en ocasiones se transmite a la opinión pública.
Justamente, lo que ocurre es bien diferente: si no fuera por el caudal de generosidad que es ofrecido gratuitamente por la familia, la suerte de las personas mayores dependientes sería muy otra de la que es en la actualidad.

6. APOYO INFORMAL, MUJER Y PROTECCIÓN SOCIAL

Forzoso es realizar siquiera sea un apunte al título de este apartado cuando se habla del apoyo informal, o de las familias cuidadoras, o, sencillamente, de los cuidadores de personas mayores.

La utilización de estas pretendidamente neutras y genéricas denominaciones lo que en realidad está escondiendo –al no hacerlo explícito– es que la inmensa carga de trabajo de cuidados en la vejez es soportada a expensas de las mujeres de la familia.

Con las excepciones lógicas (el 16% son hombres) de las que algunos autores (Arber y Gilbert, 1989; Chang y White-Means, 1991)) se han ocupado, lo cierto es que, tal como ocurre y ha sido estudiado en otros lugares (Baruch, GK., y Brooks-Gunn, J., 1984; Dwyer, J., y Coward, R., 1992; Horowitz, A., 1985; Motgomery, R., 1992; Ungerson, 1987,1991), también en España continúa asumiéndose que en todo lo que se refiere a cuidados a personas de cualquier edad, grandes o pequeñas, parece que sigue funcionando el esquema tradicional de asociarlos a los valores femeninos y, por tanto, adjudicarlos tan pronto como en una familia se produce la necesidad a la mujer más cercana.

En cuanto a las mujeres, parece que casi siempre les resulta inevitable asumirlos: suele ser inevitable asumir la carga, en primer lugar, para las esposas de los hombres que tienen una situación de dependencia; en segundo lugar, suele ser inevitable para una hija soltera; después vendrá la hija divorciada; luego la hija más cercana al domicilio o la más generosa... Si no se da el caso de la existencia de estas mujeres favoritas para el puesto, o si, por alguna circunstancia extraña, no se hacen cargo de las tareas de cuidados, vendría el puesto de las nueras, las hermanas, las vecinas, las amigas, etc. Entre los hombres cuidadores suelen predominar los maridos y, a continuación, los hijos solteros que no han abandonado el hogar de los padres.

Hoy en día continúa siendo así a pesar de la creciente evolución de la tasa de empleo femenina**.** En 1970 la tasa de empleo de las mujeres españolas era de un 23%, mientras en 2004 se ha situado ya en más del 45%. Aunque todavía nos encontramos lejos de otros países desarrollados en lo que se refiere a la incorporación de las mujeres al trabajo (recuérdese que, por ejemplo, en Suecia más del 70% de las mujeres en edad laboral están en el mercado de trabajo), todo parece indicar que la carrera de las mujeres por la igualdad se está produciendo con decisión y que su avance es afortunadamente imparable. De eso nos hablan también los datos de reparto por géneros de los licenciados universita-

rios: desde hace varios años las mujeres superan en número de titulaciones a los varones.

Como se ha afirmado por Lehr y Wilbers (1989), «un gran número de mujeres toman sobre sí a su exclusivo cargo el cuidado de las personas mayores, y muchas de ellas acaban por sufrir graves problemas de salud y reducciones de sus capacidades psicofísicas... Casi todas las mujeres investigadas indicaron que no esperan o no aceptarían para sí mismas nunca ayudas de este tipo por parte de sus propias hijas».

Algo parecido se obtiene de los resultados de las encuestas que se han presentado, así como del estudio cualitativo (Colectivo IOE/IMSERSO, 1995) realizado por encargo del INSERSO hace una década. En él se recoge, como emoción expresiva de una mujer en uno de los grupos de discusión al tratar este tema: «Yo, antes de que mi hija tenga que pasar lo que yo estoy pasando..., me quito de en medio».

Que el asunto del apoyo informal es cosa de mujeres se cumple también por el otro elemento de la relación, es decir, el de la persona a la que se cuida, que suele ser también una mujer (el 73% de las personas mayores de 80 años que precisan cuidados son mujeres). Suele ocurrir en muchas ocasiones que madre e hija se encuentran compartiendo una íntima relación, pero vivida a veces desde intereses bastante contrapuestos. La cuidadora quiere atender a su madre con la dignidad que considera merece, pero, al hacerlo, encuentra que este trabajo choca muy a menudo con sus intereses profesionales y personales.

Esto es lo que se relata en algunos ejemplos de la literatura testimonio, como es el caso de *La mala hija* (Cerati, 1994), donde se narra la difícil convivencia que mantiene con su madre enferma la protagonista, poniéndose en evidencia que el deseo de libertad de la narradora y la obligación de sostener a un ser cada vez más frágil e indefenso son irreconciliables:

> «Carezco de libertad, me siento atrapada y no sé cómo escaparme. Después de cenar nos ponemos delante del televisor. A ella le gustan los programas de variedades y yo no los soporto; nos sentamos allí a ver esas idioteces y al cabo del rato advierto que ella se adormece, pero si me alejo pregunta en seguida a dónde voy. Me entra la desesperación, me siento completamente cretina, obligada a mirar un espectáculo que detesto para darle gusto a ella que no lo sigue y se duerme. Y entonces comienzo a pensar en la vida que huye, que se consume; ¿cuánto podré aguantarlo? ¿Y precisamente a mi edad, cuando todavía tengo ganas de hacer tantas cosas, pasar las veladas con una madre con la que no tengo nada en común? Tenía más de 50

> años. Si a los 20 poseía la esperanza y a los 40 la obstinación que me habían ayudado a vivir, ahora no podía ya ilusionarme: si cedía una vez más ante el chantaje afectivo no tendría más vida por delante, todo se habría acabado.»

En otro fragmento del libro, la protagonista llega a decirle a su madre:

> «Tú tienes más de 80 años, podrás vivir otros 15 años más; tu vida seguirá más o menos como ahora. Para mí es distinto: éstos son los últimos 15 años de vida activa en los que puedo realizar los proyectos postergados durante tanto tiempo. Después yo también me haré vieja.»

En casi todos los estudios consultados (Doty, P., 1986; Hooyman, N.R., 1990; Graham, 1983; Ungerson, 1987, 1991; Rodríguez, P., 1995b), se pone de relieve cómo la incorporación de las mujeres a la vida laboral está debilitando la capacidad del apoyo informal para dar atención a las cada día mayores necesidades de las personas mayores dependientes.

Pero es de señalar que, sin embargo, los datos e información de que disponemos no confirman esa hipótesis o, cuando menos, son contradictorios, ya que existen numerosas mujeres que trabajan y, al mismo tiempo, cuidan de alguna persona mayor, con lo que asumen una carga suplementaria que muchas veces resulta excesivamente gravosa.

En España, por los resultados que han sido comentados de nuestras investigaciones, todavía la gran carga de los cuidados en la vejez se realiza a expensas de las mujeres que no ejercen una profesión ni tienen un trabajo fuera del hogar, pero también va creciendo el número de cuidadoras que compatibilizan la doble función de acudir al trabajo y cuidar de un familiar mayor en situación de dependencia.

Lo que sí es posible avizorar como más plausible es que a medida que vayan accediendo a la cincuentena (edad media de cuidadores/as) las jóvenes generaciones de mujeres, ya integradas en el mercado laboral, ira disminuyendo la intensidad de la carga de trabajo que hoy asumen y que, por tanto, se incrementará la búsqueda de apoyos a través de los servicios sociales o mediante la delegación de los cuidados en empleadas de hogar.

Pero está tan afianzada aún la certeza de que el cuidado de las personas mayores es cosa de mujeres (y eso no sólo en nuestro país ni sólo en el caso de los países mediterráneos, sino también de casi todos los del resto de Europa), que ilustres demógrafos y gerontólogos realizan sus análisis prospectivos utilizando como parámetro fundamental lo que se conoce como «potencial de cuidados familiares».

Este potencial se halla poniendo en relación el número de personas mayores de 70 años con el número de mujeres que se encuentran entre los 45 y los 69 años de edad. El cálculo se hace con análisis prospectivos y se concluye que de aquí al futuro muchas menos mujeres tendrán que cuidar a muchas más personas mayores, lo que pone en peligro los niveles de apoyo informal hoy existentes.

La quiebra del principio fundamental de igualdad que sustenta las sociedades democráticas es palpable a este respecto, mucho más cuanto que parece mantenerse que dentro de 50 años los cuidados a las personas mayores continuarán siendo cosa de mujeres.

Por otra parte, es de destacar que las voces de los movimientos feministas se muestran bastante airadas por lo que se considera un nuevo intento de perpetuar el sistema de género que diferencia entre lo público (lugar de lo masculino) y lo privado, de conformación femenina.

Es quizá el orden de valores basado en la sociedad patriarcal el responsable de que las mujeres continúen sintiendo que cuidar es algo que les está reservado (en la primera investigación del IMSERSO, un 34% de las mujeres encuestadas respondieron que son las propias mujeres quienes deben cuidar), o, cuando menos, que vivan de forma más emocionalmente exaltada que los hombres la situación de necesidad de cuidados (Forster, 1994).

Por otra parte, se juzga atentatorio contra los postulados de igualdad que a todos nos hacen mejores como individuos y a la sociedad más armónica el que se realicen propuestas tendentes a mantener inalterable dicho sistema de género, como cuando se dice: «Cualquier política que libere temporalmente a la mujer de los cuidados, facilitará la existencia de la mujer cuidadora... La sociedad española debería potenciar sistemas de trabajo flexible o parcial que permitiese a la mujer cuidar a sus ancianos» (Rodríguez, J.A., 1994).

Como ya se ha señalado en otro lugar (Rodríguez, P., 2002a), la época en que las mujeres se ven obligadas a dedicarse a los cuidados de las personas mayores de su familia (alrededor de la cincuentena) se presenta en un momento de su vida que da al traste con la última oportunidad para incorporarse a un empleo o para dedicarse a otras actividades extrafamiliares. Cuando pueden aprovecharse oportunidades de realizar éstas, como sugiere la investigación empírica ya desarrollada en este ámbito, las mujeres de edad media o avanzada ven ampliado su horizonte vital, lo que se ha podido evidenciar que constituye un estímulo para desarrollar bienestar y calidad de vida durante la propia vejez. Por el contrario, cuando por las presiones familiares, las convicciones morales o los condicionamientos sociales, no pueden realizarse, se les ori-

gina una serie de consecuencias negativas para su propio desarrollo. Según diversas investigaciones generacionales desarrolladas, las mujeres cuyo centro de vida es la familia con exclusividad se deterioran mucho antes y consiguen un nivel más bajo de calidad de vida durante su propia vejez .

Para comenzar a modificar este panorama de cara al futuro la sociedad española y los poderes públicos que están a su servicio debieran, en cuanto se refiere a la atención informal, reconocer explícitamente que las mujeres han venido realizando y todavía realizan a sus expensas un trabajo que constituye una función social de gran magnitud que debería ser más valorada y apoyada: la de proveer cuidados a cuantas personas del seno familiar, desde la cuna a la tumba, los precisan. Pero estos apoyos, más allá de declaraciones retóricas que si acaso sólo pueden encontrar gratificación en el campo moral, tienen que concretarse en un conjunto de prestaciones y servicios destinados a colaborar con las familias en el cuidado y atención que todos necesitamos en algunos períodos de nuestro ciclo vital y, de manera especial, durante la infancia y en los últimos años de nuestra vida.

Sólo con medidas de ese tipo se comenzaría a reparar la falta de equidad que, frente a los sistemas públicos de protección social, se comete con las mujeres, pues siendo ellas las que más bienestar producen a la sociedad, son quienes menos se benefician de las prestaciones del sistema. Estas acciones favorecerían también que muchas de las mujeres que no encuentran ahora encaje en la esfera laboral, tuviesen muchas más posibilidades de tener un trabajo. Como la larga experiencia de los países del norte de Europa demuestra, la expansión del Estado de Bienestar mediante la generalización de los servicios sociales propicia un buen número de empleo para todos, pero de manera especial para las mujeres, que reproducen su labor asistencial, pero fuera del espacio privado, percibiendo así un salario y contribuyendo a realizar aportaciones al sistema fiscal.

7. LA CRISIS DEL APOYO INFORMAL

¿Qué va a ocurrir en el futuro? Lo cierto es que nos encontramos ante una realidad paradójica, porque, con los datos en la mano, está creciendo de manera exponencial la demanda de cuidados debido al incremento de las personas mayores de 80 años, al tiempo que disminuye la posibilidad real de atender dentro del contexto familiar, debido a la caída de la fecundidad (menos hijas e hijos por cada persona

mayor) y por la progresiva incorporación de las mujeres al mundo del trabajo.

La paradoja consiste en que en esta coyuntura de aumento de la demanda y disminución de la oferta continúan las llamadas a la solidaridad entre las generaciones y el clamor por el apoyo informal.

La pregunta evidente parece que ha de ser: ¿es posible hoy que la familia continúe prestando cuidados y atención a sus mayores en igual medida que en el pasado?, o ¿hablamos de solidaridad o más bien hemos de referirnos a conflicto entre las generaciones?

La familia de hoy, y menos aún la de mañana, dista mucho de ser homogénea. Es preciso proceder a una redefinición de la familia, como estructura plural. La situación cabría definirla como de modelos familiares «a la carta», en que cada familia desea ser una creación particular, individual.

Importa, desde esta perspectiva, tener muy presente esta circunstancia para articular una definición consciente de la «obligación filial» con respecto a la función de cuidados en la vejez. Esta obligación ha de ser definida personalmente, por tanto, es precaria. Porque si existe una característica común a los diversos modelos de familia actual ésa es la fuerte demanda de autonomía individual, y las llamadas a la solidaridad entre las generaciones pueden resultar baldías si no se circunscriben éstas a las posibilidades reales de las familias. Pedir que sigan realizando el esfuerzo abrumador que ahora hacen lo que ocasiona muchas veces es angustiar aún más a tantas familias y, sobre todo, a tantas mujeres que llevan una carga sobre sí que les origina una serie de efectos adversos, como se ha podido observar anteriormente.

Téngase en cuenta también que el conjunto de relaciones, sentimientos y afectos que se produce entre los miembros familiares no siempre son benéficos, sino que muchas veces se mueven entre el amor y el odio. «La familia es el medio en el que se aprenden y ejercitan los afectos, la comprensión mutua, el compromiso, la generosidad, pero también sus contrarios, esto es, la agresividad, la destrucción, el desprecio...» «Estas relaciones hacen que muy a menudo alrededor de nuestro pariente anciano exista un familiar que sufre y que se encuentra confuso en una mezcla de miedo y de incomprensión. Ante estas situaciones sería preciso ofrecer un apoyo con sensibilidad y prudencia para no aumentar con la intervención profesional la confusión natural de los sentimientos que ya existe» (Simeoni, 1989).

Como dice Ursula Leer (1995), «la familia no debe ser considerada como una entidad estática, sino como proceso dinámico interactivo a lo largo de la vida. La evolución y los cambios que afectan a un miem-

bro de la familia entrañan también evolución y cambios para cada uno de los restantes miembros. Sólo con esta concepción dinámica se podrá incluir de manera adecuada la relación entre las generaciones». Según esta autora, «las relaciones familiares armoniosas, que no son sinónimo de relaciones familiares frecuentes, están estrechamente asociadas al bienestar psíquico y físico durante la vejez... La intimidad a distancia es la fórmula que define el mejor estilo de vida para la mayoría de las personas mayores».

Es indidudable que todos necesitamos sentirnos apoyados y queridos por nuestra red social. Por eso es necesario desarrollar políticas que se dirijan a mantener ese apoyo inestimable y, para hacerlo, nada mejor que disponer servicios de soporte para complementarse con el esfuerzo familiar, lo que se ha evidenciado por la investigación desarrollada como un indicador clave para mantener activo el sistema de apoyo informal.

Retornando de la teoría a la práctica y del entorno amplio al restringido de nuestro país, parece que habría, en primer lugar, que constatar y reconocer en mayor medida el alto grado de generosidad que existe en España con respecto a los cuidados prestados por los familiares y, en especial, por las mujeres de la familia de las personas de todas las edades que precisan ser atendidas.

En segundo lugar, se considera preciso proponer e implantar una serie de medidas dirigidas a mantener y apoyar a las familias cuidadoras. Las más importantes son las que se traducen en una extensión en calidad y cantidad de los servicios sociales y sanitarios para atender a las personas que se encuentran en situación de dependencia y dar apoyo a las personas cuidadoras.

8. LA NECESARIA CONVERGENCIA ENTRE EL APOYO INFORMAL Y LOS RECURSOS FORMALES

Como han demostrado los estudios realizados, y según se ha mencionado ya, se mantiene todavía muy arraigada en España, y con carácter absolutamente generalizado, la certidumbre de que cuidar de las personas mayores es una obligación moral. Ahora bien, este sentimiento general de obligación ofrece al analizarlo con detenimiento una diversidad de aspectos bastante clara: unos son de carácter positivo (deber moral que ennoblece a quien lo practica); otros presentan unos ribetes negativos que son también evidentes (imposición social y de la propia conciencia, que se debate con otras preferencias y sentimientos vitales)...

Esta ambigüedad determina que el sentido de obligación moral coadyuve a generar un cruce de sensaciones contradictorias y encontradas que está bastante generalizado entre quienes han asumido la tarea de cuidar a una persona en situación de dependencia, y que es uno de sus rasgos más definitorios. ¿Por qué se produce esta ambivalencia? Seguramente porque el cumplimiento de la obligación moral de cuidar quienes lo precisan se casa mal en ocasiones con la natural aspiración que también se tiene a desarrollar una vida personal y profesional propia. Cuando el grado de dependencia es importante, la deseable compatibilización de ambas funciones se torna impracticable, lo que favorece la generación o incremento de estrés, el cual origina, a su vez, efectos negativos para la persona que lo experimenta. Éstos han sido denominados por los especialistas como «carga» del cuidador/a, la cual se define como:

> «Conjunto de problemas tanto físicos, como psicológicos o emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan de adultos dependientes» (George y Gwyther, 1986).

Este concepto de carga es multidimensional (Izal y Montorio, 1994) y en él cabe diferenciar al menos entre la «carga objetiva», es decir, el conjunto de demandas y actividades que recaen realmente sobre el cuidador/a y la «carga subjetiva» o conjunto de sentimientos y percepciones negativas que la persona que cuida experimenta sobre la función que realiza.

Algunos autores han estudiado, además, las diferencias entre el cuidado de los niños y el de las personas ancianas al analizar el concepto de carga. Braithwaite (1992) señala cinco aspectos claramente diferenciadores, que se recogen en el cuadro siguiente:

DIFERENCIAS ENTRE EL CUIDADO DE LOS NIÑOS/AS Y LAS PERSONAS MAYORES

- *Conciencia de degeneración o involución*, que es la contraria que se experimenta durante la crianza de los hijos/as.
- *Imprevisibilidad de las etapas involutivas*. No se conoce cómo van a desarrollarse ni cuánto van a durar, al contrario de lo que ocurre con las fases de evolución y crecimiento durante la infancia, que son muy conocidas.
- *Restricciones de tiempo* que difícilmente puede compartirse con servicios. Al contrario de lo que sucede con los recursos para los primeros años de vida (guarderías, escuelas infantiles, «canguros» para salidas de los padres, etc.), no existen apenas servicios comparables para ancianos/as.

- *Tipo de relación* que se establece entre la persona cuidadora y la cuidada, que no está bien definida, al contrario de lo que sucede entre padres e hijos pequeños, en que el amor es recíproco y la autoridad reside en los padres. En el caso de las personas mayores, suele producirse un intercambio de papeles (hijos que asumen el rol de padre o madre). En ocasiones tal indefinición relacional ocasiona tensiones difíciles de superar, que pueden llegar a ser muy radicales cuando uno de los elementos de la relación domina la vida del otro.
- *Falta de elección*. Al contrario de lo que sucede con la crianza de los hijos/as, que puede programarse, evitarse o postergarse, el cuidado a las personas ancianas es imprevisible: es necesario atender cuando sobreviene la dependencia y eso puede ocurrir en el momento vital que menos conviene a los intereses vitales de la persona que se ve obligada a asumir la prestación de ayuda.

Fuente: Valerie Braitwaite, 1992.

En definitiva, si se compara el grado de carga que puede comportar el cuidado de las personas mayores con la atención a los niños/as, parece claro que suele ser más costosa la asunción del peso del cuidado de aquéllos/as.

Tanto más cuando se trata, en la mayoría de los casos, de personas de siguiente generación –hijas, sobre todo, que se encuentran en una edad en la que no es raro experimentar la sensación de que el tiempo comienza a escaparse y, por tanto, acucia con urgencia la necesidad de aprovecharlo.

En otros casos, la persona que debe asumir la carga de cuidados es de la misma generación –cónyuge, sobre todo– por lo que suele tratarse de alguien muy mayor, con problemas de salud y escasa competencia para afrontar con éxito tal responsabilidad.

Dar por sentado, como a veces ocurre, que cuando existe alguien que ha asumido el rol de cuidar a una persona dependiente es síntoma de bienestar recíproco es ignorar el grado de complejidad que puede llegar a tener la relación de ayuda. Si no se valora cada caso de manera individualizada, puede estarse agravando una situación de sobrecarga que llegue a originar graves perjuicios a la persona cuidadora. También podrían pasar inadvertidos casos de estrés y hasta de violencia y malos tratos causados a las personas que están siendo mal atendidas por sus familiares (Steinmetz, 1988; Paveza *et al.*, 1992; SEGG, 2004).

Por lo que se refiere a la incidencia perturbadora de determinados tipos de conducta de las personas mayores con problemas de dependencia, o bien las derivadas de tareas que el cuidado comporta, también intentaron ser medidas en los estudios del IMSERSO.

Algunas de las cuestiones que se contienen en las escalas e instrumentos incluidos en los cuestionarios arrojan resultados que informan sobre los comportamientos de los ancianos/as que más molestan a las personas que les cuidan, y que son los que se ofrecen en el cuadro que se muestra a continuación:

COMPORTAMIENTOS MÁS MOLESTOS DE ALGUNAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

- Agresividad física o verbal.
- Las quejas y lamentos.
- Que la persona mayor rehúse el baño o coma alimentos que no debe.
- La automedicación o el control de los medicamentos.
- La incontinencia

En cuanto a las tareas que originan mayor perturbación a las personas cuidadoras que las realizan son, ordenadas jerárquicamente de mayor a menor grado de molestia, las siguientes:

TAREAS MÁS MOLESTAS

- Aseo íntimo y cambio de pañales.
- Acompañar al servicio.
- Movilizaciones de la persona mayor (andar, levantarse/acostarse, bañarse...).
- Ayudar o dar de comer.
- El baño o la ducha.
- Ayuda para utilización de transporte.
- Control de medicación
- Realizar tareas domésticas.
- Hacer gestiones, acompañar al médico.

En definitiva, puede concluirse afirmando que el trabajo de cuidar a personas mayores dependientes puede originar una serie de problemas importantes a quienes lo desempeñan, que deben ser cuidadosa y metódicamente evaluados cuando se realiza la valoración de cada caso por los servicios sociales o sanitarios de atención.

Muchos estudios han puesto de relieve, en este sentido, la íntima relación que existe entre el bienestar tanto de las personas adultas que precisan cuidados de larga duración como de las personas que les cuidan, cuando se logra disminuir el estrés o la carga que éstas experimentan mediante servicios de apoyo y soporte (Parris *et al.,* 1988; Koslosky y Mongomery, 1993). Por ello, en la definición del plan de cuidados, que debe ser integral y destinarse al conjunto formado por las personas

mayores y por sus familias cuidadoras**,** han de considerarse las necesidades de ambas.

Sin embargo, en la realidad española de los servicios sociales ha sido una constante, que sólo ahora está comenzando a romperse, la limitación en el acceso a los insuficientes recursos disponibles, restringiéndolos a aquellas personas carentes de apoyo familiar. Así, la aplicación de políticas extremas de subsidiariedad en la atención a las personas dependientes ha venido discriminando a las familias más solidarias y castigando su esfuerzo con la denegación de servicios profesionales que colaboren con ellas en la provisión de cuidados (Rodríguez, P., y Sancho, T., 1995). Por otra parte, el desarrollo normativo que permita a los cuidadores y cuidadoras beneficiarse de una protección social específica es todavía incipiente. La iniciativa que supuso la promulgación de nuestra ley de conciliación de la vida familiar y laboral ha resultado francamente escasa y frustró las expectativas que se tenían de que con esta regulación se diera un paso verdaderamente importante para avanzar en la tan deseada y necesaria compatibilización de funciones y, de consuno, en el ámbito de la igualdad entre hombres y mujeres. ¿Qué decir de las medidas de apoyo económico a las cuidadoras que, además de absolutamente insuficientes, esconden la pretensión de mantener inalterable la división del trabajo, en cuanto a los cuidados se refiere, en función del sexo?

En definitiva, la responsabilidad del cuidado a las personas dependientes sigue siendo un asunto que se resuelve en el plano de lo individual, de la intimidad familiar y a costa, casi siempre, del sacrificio y renuncia de las mujeres. Pero no hay que olvidar que en España, como se ha descrito antes, además de tener un perfil del cuidado abrumadoramente femenino, éste se asocia también con carencias de todo tipo: bajo poder adquisitivo, escaso nivel de instrucción, empleo a tiempo parcial o dedicación total a las tareas domésticas, frecuentes problemas de salud...

Por si esto fuera poco, las mujeres cuidadores, pertenecientes en su mayoría a la llamada generación *sandwich* (la que tiene entre 45 y 60 años de edad), priorizan la responsabilidad como cuidadoras que les ha sido socialmente atribuida por encima de sus opciones laborales y personales, con los consiguientes problemas de culpabilización ante el menor incumplimiento de la expectativa que se ha depositado en ellas.

Pero es que, además, y aunque dejásemos aparte, que no puede hacerse, las consideraciones basadas en un enfoque de género, la propia evolución demográfica (cuadro 12) advierte desde hace tiempo la disminución que ha venido experimentando el indicador de potenciales

cuidadoras, establecido siempre, y significativamente, en función de la relación entre el número de personas mayores y, en exclusiva, el de mujeres entre 45 y 69 años.

Cuadro 12. Evolución del potencial cuidador femenino en España

OCDE: Potencial cuidador (Mujeres entre 45-69 años) > de 70 años

1960	1990	1998
2,8	1,53	1,27

Fuente: Elaboración a partir de los correspondientes datos de población INE. Observatorio de personas mayores.

Por la simple observación de la evolución de este discriminatorio indicador, tiene forzosamente que concluirse que el cuidado de las personas mayores dependientes definitivamente tiene que dejar de ser casi exclusivamente femenino. Las hipótesis que desde diversos ámbitos se vienen propugnando (OCDE, 1996; Rodríguez, P.,1995b) de cuidado compartido ofrecen expectativas mucho más esperanzadoras para al futuro inmediato.

En la Tabla 13 se ofrece el indicador del potencial cuidador elaborado recientemente (Sancho, T., y Rodríguez, P., 2002), ajustándolo de una manera más acorde, no sólo en lo que se refiere a la inclusión tanto de mujeres como de hombres en la edad que pueden tener familiares con necesidades de cuidados, sino también en lo que atañe al segmento de edad de las personas mayores que tienen más riesgo de entrar en situación de dependencia. Este indicador fija dos escenarios, según se considere el grupo de mayores de 70 años o lo restrinjamos al de los mayores de 80.

Cuadro 13. Otros escenarios de cuidado

$$\text{POBLACIÓN}\ \frac{10.889.449\ \text{(hombres y mujeres 45-69 años)}}{4.435.831\ (>70\ \text{años})} = 2{,}5$$

$$\text{POBLACIÓN}\ \frac{10.889.449\ \text{(hombres y mujeres 45-69 años)}}{1.460.273\ (>80\ \text{años})} = 7{,}45$$

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de población INE 1998.

La complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales es garantía, por otra parte, de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia, pues no es verdad que cuando existen servicios formales las familias se desentienden, sino que si

éstas se sienten apoyadas pueden continuar desempeñando buena parte de la atención durante mucho más tiempo.

Cabe concluir que en la sociedad española tiene que avanzarse en un desarrollo amplio de los servicios de apoyo a las familias que tienen en su seno personas mayores con dependencias, pero también en un cambio de expectativas hacia el cuidado familiar que pasa por la incorporación de los varones en esta responsabilidad (Rodríguez, P., 2002b).

En otro orden de cosas, y para finalizar, se considera conveniente enfatizar aquí que el modelo latino de cuidados a las personas que los necesitan es analizado con mucho interés desde otros países del Norte de Europa con el propósito de intentar emular en algo el compromiso social que, en relación a las personas más frágiles de la sociedad, se produce en ellos. España cuenta con ese patrimonio ético valiosísimo y sería de mucho interés cuidarlo para que no se pierda con los cambios de la «modernidad». Yendo más allá, habría que impulsar también políticas que incrementen la solidaridad de todos hacia los problemas que una parte de la ciudanía presenta. El apoyo informal no debe quedar constreñido a la familia, sino que los movimientos ciudadanos (voluntariado, Asociaciones...) deben ser ampliados y fomentar que a través de ellos se desarrollen iniciativas que hagan más ancha y más larga nuestra bien ganada fama de país comprometido y solidaridario.

9. CONSIDERACIONES FINALES

Sin ánimo de exhaustividad, pueden extraerse del contenido de este capítulo las siguientes conclusiones:

1. España es paradigma del modelo latino de cuidados, que es excelentemente valorado por los países del Norte de Europa. El apoyo social –emocional, estratégico y material– que todas las personas necesitamos a lo largo de nuestra vida es necesario conservarlo (y aun aumentarlo) para garantizar la calidad de vida, el bienestar y hasta la felicidad de todos nosotros/as. El mejor modo de hacerlo es apoyar su mantenimiento a través de los sistemas de protección social y de la intervención profesional, desde la óptica de la convergencia y colaboración (y no de sustitución) con el apoyo informal.
2. Sin embargo, el sistema de protección social español no ha tenido en cuenta los grandes cambios sociales que se han ido fraguando a lo largo de los últimos cincuenta años y, entre ellos, la transformación del rol social de las mujeres, el fenómeno del envejecimiento de la población y los cambios en los modelos de familia.

3. Las mujeres españolas han venido asumiendo y continúan asumiendo hoy en día una carga como provisoras de cuidados que les produce una serie de efectos adversos en su propio desarrollo personal y profesional y en su estado de salud. Esta dedicación sitúa a las mujeres, frente a los sistemas de protección social, en una posición discriminatoria, pues siendo ellas las que más bienestar producen son quienes se benefician menos de las prestaciones sociales (el diferencial en las cuantías de las pensiones según sexo es uno de los más claros ejemplos).
4. El perfil medio de las personas cuidadoras de mayores de 65 años, segmento de población en que se concentra el mayor número de personas que requieren cuidados de larga duración, señala un indicio de transitoriedad en el tiempo. Actualmente se trata de mujeres de 53 años, con escasos estudios y amas de casa. Las cohortes de mujeres más jóvenes, con más formación e integradas en el mercado laboral, cuando les sobrevenga una necesidad de cuidados a sus parientes mayores, no podrán asumir como hoy en día la carga de atención que precisan.
5. Un 20% de la población cuidadora de personas mayores tiene más de 65 años. Este segmento de población, que está creciendo paulatinamente en los últimos años, debe ser focalizado de manera especial en las intervenciones, pues se trata muchas veces de personas muy mayores que se ven forzadas a asumir una carga desmedida para sus posibilidades reales de estado de salud, energía, habilidades y capacidad de trabajo.
6. De las investigaciones realizadas mediante metodologías cualitativas se desprende que existen casos en los que la calidad de los cuidados realizados por las familias no está garantizada e, incluso, que en ocasiones de detectan malos tratos debidos, unas veces, a las malas relaciones familiares preexistentes y, otras, al estrés y sobrecarga del cuidador o cuidadora principal.
7. El sentido de obligación moral que todavía impregna a la sociedad española con respecto a los cuidados de larga duración provoca emociones positivas en la relación de ayuda y, al mismo tiempo, sentimientos encontrados ante la dificultad de conciliarlos con la vida personal y el trabajo. La ambivalencia emocional de las personas cuidadoras es una de sus características fundamentales.
8. Las familias de estratos sociales más altos suelen resolver sus necesidades de apoyo en el ámbito de los cuidados mediante la contratación de servicios formales privados de atención (fundamentalmente, mediante empleadas/os domésticas), mientras que en las

capas sociales más bajas no pueden pagar cuidados sustitutorios y es la familia quien los asume a su exclusivo cargo.

9. Es necesario tener en cuenta el peso tan destacado que está adquiriendo en el sector del trabajo doméstico para el cuidado de las personas en situación de dependencia la inmigración, sobre todo la procedente de los países iberoamericanos. Se trata también de un perfil altamente feminizado, con una cultura acerca de la ética de los cuidados muy acendrada, que suele generar una alta satisfacción entre las personas mayores que son atendidas por estas trabajadoras.
10. Los servicios sociales formales de atención que se prestan para colaborar con la familia en los cuidados a las personas que los precisan y viven en hogares tienen muy poca significación. Sólo un 6,5% de las familias que cuidan a personas mayores se benefician de ellos.
11. La colaboración entre los servicios formales de atención y los/as cuidadores/as informales es muy escasa y todavía se continúa «castigando» a las familias más generosas y más abnegadas tanto en el acceso a los servicios como en el modo de entender la intervención social.
12. Las necesidades de cuidados prolongados que tienen las personas adultas y mayores son, en ocasiones, de gran complejidad. Para desarrollarlos de manera correcta es preciso contar con formación suficiente, según reconoce una parte importante de la población cuidadora, y hacerlo bajo la supervisión y con el apoyo de profesionales adecuados.
13. La población cuidadora de personas mayores opina en su mayoría (65,3%) que la Administración debe participar con las familias en la atención mediante recursos formales de apoyo, mientras que sólo un 6% de ella manifiesta que son las familias las que deben cuidar en exclusiva. Es decir, las familias desean seguir cuidando mayoritariamente a las personas mayores (aunque hay un 28% que se inclina por el protagonismo de la Administración), pero para continuar haciéndolo necesitan y piden servicios de soporte.
14. La preferencia de cuidadores y cuidadoras de personas mayores a favor de una prestación económica para retribuir los cuidados (61,5% en 1994) ha experimentado un vuelco en la última década. Actualmente, las familias prefieren (64%) recibir el apoyo de los poderes públicos en forma de servicios, especialmente de ayuda a domicilio. Quienes se decantan por la prestación económica ha bajado en 2004 al 32%.

15. La presencia de otras redes sociales diferentes de la familia (vecinos, allegados, voluntariado, etc.) tiene muy poca representatividad en lo que atañe a los cuidados de atención personal. Por otra parte, aunque las iniciativas de voluntariado están creciendo en los últimos años, se considera muy conveniente promover un crecimiento de sus actuaciones en el ámbito de la dependencia.

Finalmente, se realizan una serie de consideraciones a tener en cuenta en una política de apoyo a las familias cuidadoras.

- Reconocer de manera explícita el papel y la necesidad de la provisión de apoyos que suministran a las personas que necesitan cuidados de larga duración sus redes sociales. Una fórmula utilizada para ello en otros países es la elaboración de una Carta de Cuidadores/as en la que se subrayen sus derechos y necesidades, así como los fines que cumple la prestación de estos apoyos.
- Deben priorizarse los servicios que permiten a las personas permanecer en su domicilio y en su entorno, mediante una planificación individualizada de los casos: las ayudas técnicas, las intervenciones en la vivienda, la ayuda a domicilio, los Centros de Día y los programas de formación y de intervención con familias deberían estar presentes en la cartera de servicios. En la elaboración del plan de cuidados han de intervenir tanto la persona que precisa cuidados de larga duración como sus familias cuidadoras.
- En la valoración integral de los casos debe contemplarse la que mide la «carga» del cuidador/a principal mediante instrumentos que han sido suficientemente validados. Ello es garantía tanto del compromiso familiar en el plan de cuidados como de detección de posibles «tratos inadecuados por parte de la familia».
- Las prestaciones económicas (que deben siempre ir dirigidas a la persona que necesita cuidados y no a su cuidador/a) para colaborar en la retribución por la atención prestada debe ir acompañada de adecuados mecanismos de control para verificar que el dinero se aplica realmente a la atención de la persona.
- Cuando la elección de la persona (o, en su caso, de sus representantes legales) es que se haga cargo de los cuidados algún miembro de su familia que no tenga un empleo retribuido superior a 30 horas al mes, éste deberá suscribir un documento por el que acepta desarrollar este trabajo y las condiciones sobre su ejercicio. Para hacerlo de manera correcta, recibirá la correspondiente formación a cargo de profesionales. Por su parte, la Administración computará el lapso de tiempo que dedique a los cuidados como cotizado a la Seguridad

Social y le ofrecerá un servicio sustitutorio para un período anual de descanso (estancias temporales en Residencias).

- Deben adoptarse medidas específicas en materia de regulación legal a favor de los cuidadores/as familiares que colaboren de manera importante en la atención y tengan un trabajo retribuido: horarios flexibles, vaciones sin sueldo en los períodos críticos, excedencias con aseguramiento de reingresos, etc. En su elaboración deberá cuidarse especialmente la involucración de los varones, del mismo modo que se ha comenzado a realizar para el cuidado de los/as niños/as.
- Si la opción elegida es la provisión de servicios, éstos deberán plantearse de manera flexible, adaptándose a las necesidades de la persona destinataria de los mismos y de su familia cuidadora y no al revés, como suele ser la norma habitual.
- En la evaluación inicial de los casos, se debe orientar a la persona y a su familia para procurar la implicación de todos los miembros de la unidad familiar en la atención (hombres y mujeres) con el fin de obtener un clima de múltiples apoyos sin sobrecargar especialmente a una sola persona.
- Cuando las personas no puedan continuar viviendo en su casa, después de las evaluaciones efectuadas, se ofrecerá una plaza en un alojamiento, atendiendo a los criterios de proximidad. En el plan de intervención del alojamiento se tendrá en cuenta la participación de la familia.
- En el proceso de atención y cuidados, con independencia de quién los realice (familiar o profesional) y el lugar donde se lleven a cabo (domicilio o centro), se focalizarán las capacidades preservadas en lugar de centrarse en el déficit, y se fijarán objetivos relacionados con la minimización de la dependencia y el reforzamiento de la autonomía de la persona.
- Debe contemplarse en la planificación de los casos la incorporación de las familias cuidadoras a los programas de intervención dirigidos a ellas (formación, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda, etc.) porque existe evidencia empírica suficiente sobre su idoneidad tanto para mejorar la atención de la persona que precisa cuidados como para aumentar la calidad de vida de sus cuidadores/as.
- Las mujeres de mediana edad que han tenido experiencia acreditada en atender a personas en situación de dependencia deben ser incluidas en planes de formación y en programas de apoyo a la creación de cooperativas o empresas de economía social que se dediquen a la prestación formal de cuidados.

- El grupo de personas inmigrates que están trabajando en España en el sector del servicios doméstico, como cuidadoras de personas en situación de dependencia, debe ser tenido muy en cuenta a la hora de determinar el futuro de los cuidados de larga duración, tanto para la provisión formal vía servicios o vía prestación económica.
- Nuestro excelente nivel de apoyo informal puede y debe ser incrementado mediante incentivos a las entidades de voluntariado y otras instituciones para que realicen más actuaciones en el ámbito de la dependencia.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Antonucci, T.; Jackson, J. (1990): "Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva", en Carstensen, L., y Edelstein, B.: *Intervención psicológica y social,* Martínez Roca, Barcelona.
- Arber, S. y Gilbert, N. (1989): «Men: the forgotten carers», *Sociology*, vol. 23, nº 1.
- Atchley, R.C. (1987): *Aging: Continuity and Change,* Wadsworth Publishing Company, 1987.
- Barnett, R.C. y Baruch, G.K. (1985): «Women's involvement in multiple roles and psychological distress», en *Journal of Personality and Social Psychology*, 49.
- Baruch, G.K. y Brooks-Gunn, J. (eds.): (1984): *Between youth and old age: Women in the middle years*, Ed. Plenum, New York.
- Bazo, M.T. (1990): *La sociedad anciana*. CIS. Madrid.
- Braithwaite, V. (1992): «Caregiving burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant», en *Research on aging,* vol. 14, n.º 1: 3-27.
- Brody, E.M., y Schoonover, C.B. (1986): «Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not», en *The Gerontologist,* 26.
- Brody, E.M.; Litvin, S.; Hoffman, C., y Kleban, M. (1995): «Marital status of caregiving daughters and co-residence with dependent parents», en *The Gerontologist*, vol. 35, n.º 1, 75-85.
- Brubaker, T., ed.(1990): *Family relationschip in later life,* Sage, Newbury Park.
- Carstensen, L.L. (1986): *Social support among the elderly: limitations of behavioral interventions*, Behavior Therapist, 6.
- Castersen L.L. y Edelstein B (1990): *Intenvención psicológica y socia/,* Martínez Roca, Barcelona.
- Cerati, C. (1994): *La mala hija*, Anaya & Mario Muchnik. Barcelona.

- Chang, C.F. y White-Means, S.I. (1991): «The men who care: An analysis of male primary caregivers who care for frail elderly at home», en *Journal of Applied Gerontology*, 10, 343-358.
- Colectivo Ioé/IMSERSO/CIS (1995): *Cuidados en la vejez. El apoyo informal,* IMSERSO, Madrid.
- Couper, D. (1989*): Aging and our families. Handbook for family caregivers*, Human Sciences Press. New York.
- Díaz Veiga, P. (1987): «Evaluación del apoyo social», en Fernández-Ballesteros (ed.): *El ambiente. Análisis psicológico,* Pirámide. Madrid.
- Doty, P. (1986): «Family care of the elderly: the role of public policy», en *Milbank Quarterly*, vol. 64, n.º 1.
- Durán Heras, M.ª A. (1999): *Los costes invisibles de la enfermedad,* Fundación BBV. Madrid.
- Dwyer, J. y Coward, R. eds (1992*): Gender, families and elder care*, Sage. Newbury Park.
- Esping-Andersen, G.; Duncan, G.; Hemerick, A. y Milles, J. (2002): *Why we need a new Welfare State,* Oxford University Press, Oxford.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (1995): *Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union,* Shankill, Co. Dublin.
- Fernández-Ballesteros, R.; Izal, M.; Montorio, I.; González, J.L., y Díaz P. (1992). *Evaluación e intervención psicológica en la vejez,* Martínez Roca. Barcelona.
- Fries, J.H. (1980): «Aging, natural death and the compression of morbidity», *en The New England Journal of Medicine,* 303, n.º 3. London.
- Fries, J.H. (1989): «The compression of morbidity: near or far?», *en The Milbank Quaterly*, 67, n.º 2.
- Friss, L., y Kelly, K. (1995): «A well-deserved break: Respite programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers», en *The Gerontologist*, vol. 35, n.º 5: 701-706.
- Forster, M. (1994): *Los hombres primero*, Ediciones B. Barcelona.
- George, L., y Gwyther, P. (1986): «Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults», en *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Graham, H. (1983): «Caring: labour of love», en Finch y Groves, *A labour of love: women, work and caring*. Routlege. Londres.
- Heinz, J (1984): *Aging America,* Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.
- Horowitz, A. (1985): «Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role perfomance and consequences», en *The Gerontologist*, 25.

- Hooyman, N.R. (1990): «Women as caregivers of the elderly: implications for social welfare policy and practice», en Biegel, D.E., y Blum, A.: *Ageing and caregiving: Theory, research and policy,* Sage. Newbury Park.
- Informe GAUR (1975): *La situación de los ancianos en España*, Confederación Española de Cajas de Ahorro. Madrid.
- IMSERSO (1993): *Plan Gerontológico*, Madrid.
- IMSERSO/CIS (1995): *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*, Madrid.
- Izal, M.; Montorio, I., y Díaz Vega, P. (1997): *Guía de cuidadores de personas mayores dependientes*. IMSERSO. Madrid.
- Jamieson, A. (1993): «El apoyo informal en Europa», en *Comparación de políticas de atención a las personas mayores*. SG. Ed. Barcelona.
- Jani-Le Bris, H. (1993*): Prise en charge familiale des dépendants âgées dans les pays del Communautés Européennes*, Fondation Européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail, Dublin.
- Koslosky, K., y Montgomery, R.J. (1993): «The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan model respite programs», en *Journal of Applied Gerontology*, 12: 4-17.
- Lehr, U., y Wilbers, J. (1989): «Les femmes dans les familles à plusieurs générations», en *Les familles des personnes agées*, n.º 48, monográfico de *Gérontologie et Société,* París.
- Lehr, U. (1995): «Solidaridad entre generaciones. Ayuda no estatal para los mayores», en Baura *et al.: Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*, Universidad Internacional de Andalucía. Baeza.
- Litwak, E. (1986): *Helping the elderly: The complementary roles of informal networks and formal systems*, Guilford Press. New York.
- Montgomery, R.J.V. (1992): «Gender differences in pattern of child-parent caregiving relationships», en J.W. Dwyer y R. T. Coward (eds.): *Gender, families and elder care*, Ed. Sage. Newbury Park.
- Montorio, I.; Díaz Veiga, P., e Izal, M. (1995): «Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes», en *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* vol. 30, n.° 3.
- Mui, A.C. (1995): «Caring for frail elderly parents. A comparison of adult sons and daughters», en *The Gerontologist*, 35. n.º 1: 86-93.
- Parris, M.; Norris, V.; Kinney, J.; Ritchie S., y Grotz, R. (1988): «Stressful situations in caregiving: Relations between caregiver coping and well-being», en *Phychology and Aging*, vol. 3, n.º 2.

- OCDE (1996): *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. París, 1996.
- Paveza, G.; Cohen, D.; Eisdorfer, C., *et al*. (1992): «Severe family violence and Alzheimer's disease: Prevalence and risk factors», en *The Gerontologist*, vol. 32, n.º 4, 493-497.
- Pearlin, L.; Mullan, J.; Semple, S., y Skaff, M. (1990): «Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures», en *The Gerontologist*, vol. 30, 5, 583-594.
- Rodríguez, J.A. (1994): *Envejecimiento y familia,* CIS, Madrid.
- Rodríguez Cabrero, G. (1999): *La Protección Social de la Dependencia*. IMSERSO, Madrid.
- Rodríguez Cabrero, G., y Montserrat Codorniú, J. (2002): *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. IMSERSO, Madrid.
- Rodríguez Rodríguez, P. (1992): «El Plan Gerontológico y el esfuerzo compartido en acciones para la vejez», en *Documentación Social*, n.º 86. Madrid.
  - — (1995a): «El apoyo informal a las personas mayores», en Baura, J.C., *et al.*: *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal,* Universidad Internacional de Andalucía «Antonio Machado», Baeza.
  - — (1995b): «Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal», en *Jornadas por una vejez activa,* Fundación Caja de Madrid.
  - — (1998): «El problema de la dependencia en las personas mayores», en *Documentación Social, 112*. Madrid.
  - — (2002a): «Mujeres mayores y sistema de género», en Maquieira, V. (comp.): *Mujeres mayores en el siglo XXI*. IMSERSO. Madrid.
  - — (2002b): «Familia y cuidados en la vejez. Más protección social a las personas en situación de dependencia», en *Envejecimiento y Familia*. UNAF.
  - — (2004): «El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género», en *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Forum de Política Feminista. Madrid.
- Rodríguez, P., y Sancho, T. (1995): «Vejez y familia: apuntes sobre una contribución desconocida», *en Rev. Infancia y Sociedad*, 29 (63-79).
  - — (1995B): «Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores», en *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 30, 141-152.

- San Román, T. (1989): *Vejez y Cultura*. Ed. Fundación «Caixa de Pensions». Barcelona.
- Sancho, T. y Rodríguez, P. (2002): «Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro», en *Revista de Intervención Psicosocial*. Madrid.
- Simeoni, I. (1989): «Les affects de la famille: entre l'amour et la haine», en *Les familles des personnes agées,* Monográfico de la Rev. *Gérontologie et Société*, n.º 48.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2004): *Vejez, Negligencia, Abuso y Maltrato*. IMSERSO. Madrid.
- Springer, B. y Brubaker, T. (1984): *Family caregivers and dependent elderly*, Sage, New York.
- Steinmetz, S.K. (1988): *Duty bound: Elder abuse and family care*, Newbury Park, C.A. Sage.
- Stoller, E.P. y Pugliesi, K.L. (1989): «Other roles of caregivers: Competing responsabilities or supprotive resources», en *Journal of Gerontology: Social Sciences,* 44.
- Twigg, J. (1996): «Les soins informels aux personnes âgées: Problèmes de fond et solutions», en OCDE: *Protéger les personnes âgées dépendantes*, París.
- Twigg, J. y Atkin, K. (1994): *Carers perceived: Policy and practice in informal care,* Open University Press. Buckingham.
- Ungerson, C. (1987): *Policy is personal: sex, gender and informal care*, Tavistock. Londres.
  — (1991): *Gender and caring: Work and welfare in Britain and Scandanavia*, Hemel Hempstead. Wheatsheaf.

CAPÍTULO IV

RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS MENORES DE 65 AÑOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

1. EVOLUCIÓN DE LAS POLÍTICAS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

En este apartado se pretende dar una visión general sobre los recursos sociales necesarios para la atención de las personas menores de 65 años en situación de dependencia, lo cual requiere, como paso previo:

- A referirnos al fenómeno de la discapacidad y sus causas.
- A la previsión del incremento de las situaciones de dependencia, sus necesidades y demandas.
- A la conceptualización del término «discapacidad», hoy, como consecuencia de un proceso evolutivo de reformulación continua, que ha dado lugar a distintos enfoques hasta llegar a la definición actual de este término.
- A la reformalización de la forma de atender a las personas con discapacidad: enfoque de protección de los derechos humanos y de una atención sociosanitaria para ofrecer una atención integral a las personas con discapacidad.

1.1. APROXIMACIÓN AL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD Y SUS CAUSAS EN ESPAÑA

Según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES), en España en torno al 9% de su población, 3.528.221 personas, presenta algún tipo de discapacidad; de todas ellas, el 41,26%, 1.455.569, tienen entre seis y 64 años, y casi 50.000 son menores de seis años que presentan algún tipo de limitación.

Las personas con discapacidad constituyen un colectivo heterogéneo, con distintas deficiencias y con grados diferentes de severidad en sus limitaciones, pero todos tienen en común que de manera puntual o de forma intensiva a lo largo de su vida demandan de la sociedad apoyos extraordinarios para vivir dignamente o para participar en igualdad de condiciones en la vida económica, social y cultural de su comunidad.

Las principales causas que generan discapacidad en España están bien identificadas, e igual conocimiento tenemos del volumen de nuevos casos que ocurren cada año; éstos surgen principalmente en torno al embarazo/parto, a los accidentes y a las enfermedades crónicas.

En los primeros años de edad los dos grandes grupos de riesgo generadores de deficiencias infantiles son el riesgo perinatal (defectos y malformaciones congénitas, prematuridad y/o bajo peso y daño obstétrico en el momento del parto) y el riesgo socioambiental (niños que viven

en situaciones sociales o culturales muy desfavorecidas, niños con grandes carencias afectivas...).

A partir del primer año de edad los accidentes son la principal causa de mortalidad y de incapacidad a lo largo de la infancia, de la adolescencia y de la juventud. Se estima que en torno al 10% del total de discapacidades se deben a un accidente; los accidentes más frecuentes son los domésticos en los menores de cuatro años y los de ocio en los jóvenes de 15-24 años; en la juventud prevalecen los accidentes de tráfico y en etapas más adultas es la siniestralidad laboral la que más incapacidades genera.

En los años centrales de la vida, y más en concreto a partir de los 50 años de edad, las enfermedades crónicas que derivan en secuelas permanentes relevan a los accidentes como primera causa de incapacidad. Son, por este orden de prevalencia, las enfermedades osteoarticulares junto con los traumatismos, las enfermedades del aparato circulatorio, las enfermedades digestivas y las enfermedades respiratorias las que, en conjunto, constituyen, con gran diferencia, la principal causa de discapacidad en España.

Esta prevalencia de las enfermedades crónicas y de accidentes, junto a los altos índices de supervivencia que se dan en España, explican no sólo el número importante de personas con discapacidad en nuestro país, sino también que ese número vaya en aumento, como por otra parte está ocurriendo en todos los países social y económicamente avanzados.

Es bien cierto que la sociedad española no considera a las personas con discapacidad como uno de sus principales problemas sociales. Su número, por ejemplo, es superior al de parados registrados y el coste de su atención es netamente superior pero, sin embargo, la percepción e impacto en la conciencia colectiva es claramente inferior. Seguramente se deba esta discrepancia a la fragmentación con que todavía se presenta el colectivo, como también al hecho de que sus demandas son muy variadas y no se concentran ni en el tiempo ni ante un único sistema proveedor de servicios.

No obstante en los últimos años están apareciendo algunos fenómenos asociados a la discapacidad, que hacen de ella un problema social emergente. Se trata de «cuestiones de Estado», como el elevado número de pensiones de incapacidad, el incremento en el número de personas en situación de dependencia o el desarrollo de la coordinación entre los servicios sociales y de salud que dé respuesta a la compleja situación de las enfermedades crónicas.

En definitiva, nos encontramos ante unas poblaciones con deficiencias en aumento, que nos plantean demandas mucho más complejas, lo

que está obligando a un giro, lento todavía, pero ya perceptible, en las prioridades básicas de nuestra Sociedad del Bienestar: desde una preocupación por limitar la enfermedad aguda y evitar muertes prematuras se está reorientando a una mayor y mejor atención a la morbilidad crónica y a la discapacidad permanente, mucho más prevalentes en la actualidad.

1.2. EL MARCO CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD

Conforme a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS-2001), *discapacidad* es el término genérico que engloba los siguientes componentes:

- **Deficiencia.** Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona; pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otras desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.
- **Limitaciones en la actividad.** Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades; estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.
- **Restricciones en la participación.** Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc., en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

Además del concepto de discapacidad, la OMS contempla unos denominados *factores contextuales* que constituyen el trasfondo, tanto propio como externo, de la vida de una persona y de su estilo de vida. Incluyen los factores personales y los factores ambientales, que pueden tener una influencia positiva o negativa en la realización de actividades o en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad. Según la influencia que tengan sobre la capacidad se pueden clasificar en:

- **Facilitadores.** Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Por ejemplo, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, y también la existencia de servicios

de apoyo que intentan aumentar la participación de las personas con discapacidad en determinadas áreas de la vida (educación, empleo…). Los factores facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.

- **Barreras/obstáculos.** Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para las personas con discapacidad.

1.3. APROXIMACIÓN A LOS MODELOS DE ACTUACIÓN FRENTE A LA DISCAPACIDAD Y SU ENTRONQUE EN EL MARCO JURÍDICO ESPAÑOL

Pueden esquematizarse en tres grandes modelos las formas en las que la sociedad ha afrontado la problemática de la discapacidad:

- Rehabilitación.
- Igualdad de oportunidades.
- No discriminación.

1.3.1. Rehabilitación

El modelo que pone énfasis en la rehabilitación aparece históricamente después de la II Guerra Mundial; en sus inicios estuvo asociado a la acción protectora de los Estados respecto de los ex combatientes heridos. Su objetivo es reparar o compensar mediante técnicas terapéuticas y/o aparatos las funciones dañadas, en la idea de que con esos apoyos la persona afectada se reintegrará en su comunidad. Este modelo, predominante hasta la década de los setenta, se plasmó en nuestro país en la Ley de Bases de la Seguridad Social de 1963.

1.3.2. Igualdad de oportunidades

1.3.2.1. *Definición del modelo*

El modelo basado en la igualdad o equiparación de oportunidades surge ante las insuficiencias que mostraba el modelo rehabilitador, incorporando elementos de la lucha por la igualdad llevada a cabo en los años sesenta en Estados Unidos.

Este modelo se centra en la demanda de apoyos complementarios, más allá de la rehabilitación, que garanticen la igualdad en el disfrute de los

derechos por parte de todos los ciudadanos; estos apoyos son, en resumen, prestaciones económicas, prestaciones de servicios y, en los últimos tiempos y cada vez con más importancia, prestaciones y/o ayudas técnicas.

1.3.2.2. *Reflejo del modelo de igualdad de oportunidades en el ordenamiento jurídico español*

La promulgación de la Constitución Española de 1978 es el inicio de un cambio en el enfoque jurídico de la discapacidad en nuestro país centrado en el modelo de igualdad de oportunidades. En efecto, la Constitución Española reconoce en su articulo 14 que *«Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social»*.

Asimismo, en su artículo 9.2 establece que «*Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social*».

En congruencia con estos preceptos, el artículo 49 de la Constitución, refiriéndose a las personas con discapacidad, ordena que «*Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los amparará especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos*».

Estos preceptos constitucionales se enmarcan con los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y de las Declaraciones subsiguientes sobre los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971) y Derechos de las Personas Minusválidas (1975). A su vez en España la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) es coetánea del Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad (PAMPD) que aprobó Naciones Unidas en 1982 y en ambas iniciativas ocupa un lugar central la igualdad de oportunidades.

El ordenamiento jurídico emanado con la Constitución de 1978 en relación con las personas con discapacidad supone de hecho la consolidación del modelo de igualdad de oportunidades, alcanzando con la LISMI su punto álgido.

El desarrollo de los preceptos contenidos en la LISMI a lo largo de las últimas dos décadas coincide con un considerable incremento del gas-

to social, el proceso de traspaso de funciones y servicios en materia de servicios sociales a los correspondientes Órganos Gestores de las Comunidades Autónomas y la universalización de los principales derechos sociales.

Efectivamente, en estas dos décadas los derechos fundamentales para las personas con discapacidad como la Educación o la Seguridad Social han alcanzado importantes niveles de garantía; así, gracias a la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo de 1990, los servicios de apoyo educativo son exigibles. E igual ocurre con las pensiones y los subsidios de la Seguridad Social, no así con las ayudas individuales y las subvenciones a ONGs de personas con discapacidad y sus familias, que se consideran prestaciones de asistencia social. Y en el campo de la acción protectora de la Seguridad Social también hay que resaltar el desigual tratamiento de la protección económica de la incapacidad y de las prestaciones recuperadoras, permaneciendo este último derecho prácticamente inédito.

En Sanidad la universalización del derecho a la protección de la salud a través de la Ley General de Sanidad de 1986 garantizó el acceso de las personas con discapacidad a la rehabilitación, pero el posterior desarrollo reglamentario ha abierto grandes lagunas sobre el contenido y extensión de algunas prestaciones rehabilitadoras (salud mental, atención temprana...) y ha omitido todo lo referente a la prevención de deficiencias, uno de los derechos recogidos tanto en la LISMI como en la Ley General de Sanidad.

En Empleo, existen determinados derechos exigibles (reducciones y bonificaciones de cuotas a la Seguridad Social), otros supuestamente exigibles pero que no se cumplen (cuota de reserva del 2%) y determinadas prestaciones y servicios de formación profesional, intermediación laboral y fomento de empleo que tienen el carácter de discrecionales y que se condicionan a la disponibilidad de fondos presupuestarios, como las ayudas para la creación de Centros Especiales de Empleo.

Los Servicios Sociales, a diferencia de la Educación, la Sanidad o la Seguridad Social, carecen de una Ley General que regule las condiciones básicas de acceso a sus prestaciones. Es bien conocido que las Comunidades Autónomas han asumido, constitucional y estatutariamente, las competencias de este sistema proveedor. Todas han promulgado sendas leyes autonómicas de servicios sociales y en todas estas leyes aparecen citadas con relevancia las personas con discapacidad, a las que se les reconoce el derecho a los servicios sociales especializados.

La realidad, no obstante, es que el acceso a la mayoría de los servicios sociales no tiene el carácter de derecho subjetivo pleno. Aquellas pri-

meras Leyes de Servicios Sociales tenían mucho de programáticas y no se cuidaron tanto de definir contenidos y destinatarios, por lo que el fundamento legal a estas prestaciones quedó muy diluido y ambiguo.

Por otra parte, en nuestra tradición administrativa corresponde a los Departamentos de Servicios Sociales, además de administrar su función propia, la promoción de políticas horizontales o transversales a favor de colectivos marginados o en riesgo de exclusión social, es decir, impulsar que en cada área funcional (Ministerio, Consejería, Concejalía...) se atiendan también las necesidades especiales del colectivo y cuidar luego de que haya cierta coherencia entre las medidas de uno y otro departamento.

En resumen, y sin olvidar que la promulgación de la LIONDAU ha venido a complementar a la LISMI, hay que significar que esta última ha supuesto la promoción de grandes avances, aunque también ha habido incumplimientos e incluso claras desviaciones; en todo caso, nadie pone en duda que su impacto en la política social para las personas con discapacidad ha sido y sigue siendo un importante referente para el colectivo.

1.3.3. No discriminación

1.3.3.1. *Definición del modelo*

Este modelo pone el énfasis no sólo en los apoyos complementarios sino, sobre todo, en las adaptaciones razonables de los factores ambientales limitantes de la plena participación de las personas con discapacidad y en la tipificación como sancionables de determinadas «conductas inapropiadas o inaceptables» por su carácter discriminatorio o excluyente.

Esta perspectiva es más «ambientalista» que las anteriores y emplea fundamentalmente dos estrategias de intervención: accesibilidad universal y lucha contra la discriminación.

La estrategia a favor de la accesibilidad se centró inicialmente en los entornos físicos (barreras arquitectónicas) para derivar progresivamente a productos y servicios no adaptados y por tanto no utilizables por todos.

La lucha contra la discriminación se fija, más que nada, en comportamientos y prácticas excluyentes, pero pronto encuentra que no sólo los comportamientos discriminan, sino que también discrimina un entorno no accesible, un producto no utilizable por todos o un servicio que no tiene en cuenta las especiales dificultades de ciertas personas. Se trata de discriminaciones indirectas pero muy efectivas. Así pues, tanto los entornos, productos y servicios como las normas, criterios y prácticas

generan discriminación a la hora de disfrutar los derechos reconocidos a todos. No discriminación, accesibilidad y promoción de derechos se convierten en una misma estrategia.

1.3.3.2. *Reflejo del modelo de no discriminación en el ordenamiento jurídico español*

Este enfoque más compensado y que refuerza el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad se introduce en el Estado español con la base jurídica del artículo 13 del Tratado de la Comunidad Europea, y de dos Directivas aprobadas en 2000, en particular la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación; esta directiva pretende luchar contra las discriminaciones basadas en la religión o convicciones, la discapacidad, la edad y la orientación sexual; sus directrices se incorporaron al ordenamiento jurídico español por la Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social. La Ley 51/2003, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), es la plasmación más elaborada en nuestro país de este modelo.

La LIONDAU establece nuevas garantías para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades y la no discriminación; estas garantías son de dos tipos: medidas de acción positiva y medidas contra la discriminación.

Las *medidas de acción positiva* tienen como objeto «prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social». Son medidas de este tipo el trato más favorable y los apoyos complementarios, tales como prestaciones económicas, ayudas técnicas, servicios especializados y servicios de asistencia personal.

Las *medidas contra la discriminación* tienen como finalidad prevenir o corregir que una persona con discapacidad sea tratada de una manera directa o indirecta menos favorablemente que otra que no lo sea en una situación análoga o comparable. Las medidas contra la discriminación son: prohibición del acoso y demás tratos discriminatorios, exigencias de accesibilidad y no discriminación en el diseño de entornos, productos y servicios nuevos y obligación de realizar «ajustes razonables» en normas y entornos ya existentes.

En respuesta a estos planteamientos, la Administración del Estado consideró conveniente la elaboración de instrumentos de planificación

que administren esa gradualidad en la puesta en marcha de la LIONDAU. A tal fin, y simultáneamente a su elaboración, se diseñaron dos planes, el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 y el II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007. Ambos planes pretenden, en última instancia, implantar de forma progresiva las nuevas garantías del derecho a la igualdad de oportunidades y no discriminación que se establecen para las personas con discapacidad en el capítulo II de la LIONDAU.

1.4. LA GESTIÓN DE LA DISCAPACIDAD POR PARTE DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS ESPAÑOLAS

1.4.1. Los comienzos: el Servicio Social de Asistencia a Subnormales y el SEREM

La política para las personas con discapacidad surge en España en el marco de la Seguridad Social. En 1968 se crea el Servicio Social de Asistencia a Subnormales y en 1970 el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, que se fusionan en 1974 con el nombre de Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM). El SEREM fue la primera Administración española especializada en el desarrollo de una política común para el conjunto de las personas con discapacidad, más allá de las acciones singularizadas por colectivos que se venían desarrollando por las Asociaciones de afectados.

1.4.2. El IMSERSO

El entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) fue creado como Entidad Gestora de la Seguridad Social por el Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, para la gestión de los Servicios complementarios en las prestaciones de del Sistema de la Seguridad Social.

Desde su creación y hasta su transformación en 2004 como Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), uno de los colectivos a los que ha dirigido su atención ha sido el de las personas con discapacidad; así, y durante más de veinticinco años, el IMSERSO ha venido siendo el referente estatal para el desarrollo de políticas esenciales para el colectivo, entre las que destacan las siguientes:

- El seguimiento de la gestión de las prestaciones económicas derivadas de la LISMI.

- El seguimiento y control de la gestión de la PNC de Invalidez.
- Los servicios complementarios de las prestaciones del sistema de Seguridad Social para personas con discapacidad.
- La propuesta de normativa básica, que garantice los principios de igualdad y solidaridad para la determinación de baremos, a efectos de reconocimiento del grado de minusvalía.
- El establecimiento y gestión de centros de atención especializada para personas con discapacidad o de aquellos otros de referencia estatal a los que se les asigne objetivos especiales de investigación o experimentación.
- La propuesta, gestión y seguimiento de los Planes de Acción para las personas con discapacidad, 1997-2002 y 2003-2007, y del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012.
- Las relaciones con organismos extranjeros e internacionales y la asistencia técnica a los programas de cooperación internacional dirigidos a la población con discapacidad.

En paralelo durante estos años se realiza el proceso de traspaso de funciones y servicios encomendados al Instituto a las distintas Comunidades Autónomas; culminado a principios de 1998, en la actualidad la entidad sólo mantiene Direcciones Provinciales en las ciudades de Ceuta y Melilla, cinco centros de recuperación de minusválidos físicos (CRMF), cinco centros de atención a minusválidos físicos (CAMF) y los centros de referencia de ámbito estatal.

Por último, y en virtud del Real Decreto 1.600/2004, de 2 de julio, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad se convierte en el actual referente para el desarrollo de las políticas de discapacidad en el Estado español.

1.4.3. Los órganos gestores de las Comunidades Autónomas

Como se ha señalado, en 1998 culmina el proceso de traspaso de funciones y servicios encomendados al Instituto a las distintas Comunidades Autónomas. Las Comunidades Autónomas, constitucional y estatutariamente, asumen las competencias en materia de servicios sociales y, por ende, los gestionan a través de la correspondiente Consejería, Dirección General o Instituto.

Como se verá en el punto siguiente, existen Órganos de cooperación y coordinación interadministrativa, como es la Conferencia Sectorial de

Asuntos Sociales o las comisiones de seguimiento de los distintos Planes de Acción.

Se hace constar que la realidad política del Estado español demanda que las distintas Comunidades Autónomas participen en la elaboración de todas aquellas normas de carácter estatal en el ámbito de los servicios sociales, dado que su aplicación, desarrollo y gestión se realizará en el ámbito territorial de las mismas.

1.4.4. Estrategias de mediación y cooperación

Con el más absoluto respeto a la autonomía política de las distintas Administraciones, y con la firme convicción de que todos somos necesarios, se imprime el principio de coordinación y cooperación desde el que deben promoverse actuaciones y medidas de participación en marcos comunes y en propuestas compartidas entre las diferentes Administraciones públicas.

Hacemos referencia aquí al desarrollo de estrategias de mediación y cooperación entre los múltiples agentes públicos que trabajan en este ámbito marcadamente institucional.

1.4.4.1. *La Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales*

Según la Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones públicas y del Procedimiento Administrativo común, la Administración General del Estado y la Administración de las Comunidades Autónomas pueden crear órganos para la cooperación bilateral o multilateral, de ámbito general o de ámbito sectorial, en aquellas materias en que exista interrelación competencial, y con funciones de coordinación o cooperación según los casos.

Según el artículo 5 de esta Ley, *«Los órganos de cooperación de composición multilateral y de ámbito sectorial que reúnen a miembros del Gobierno, en representación de la Administración General del Estado, y a miembros de los Consejos de Gobierno, en representación de las Administraciones de las Comunidades Autónomas, se denominan Conferencias Sectoriales. El régimen de cada Conferencia Sectorial es el establecido en el correspondiente acuerdo de institucionalización y en su reglamento interno»*.

La Convocatoria de la Conferencia se realizará por el Ministro o Ministros que tengan competencias sobre la materia que vaya a ser objeto de la Conferencia Sectorial. En este sentido en el organigrama del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales viene funcionando la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales como órgano de cooperación en el desarrollo de las políticas sociales.

La Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales ha tenido un importante papel en la aprobación de los dos Planes de Acción para las personas con discapacidad, 1997-2002 y 2003-2007; estos Planes constituyen un marco que pretende servir de punto de encuentro de la política de la Administración General del Estado y la política autonómica en su mismo afán de diseñar una estrategia única para el colectivo de personas con discapacidad, que basa su cobertura con la capacidad de decisión de cada Administración. Es en este marco donde se vienen desarrollando estrategias compartidas de cooperación, como la equidad interterritorial, la cooperación intersectorial, la mediación internacional, el fomento de la participación social y la solidaridad.

1.4.4.2. *La participación de las entidades sociales*

Difícilmente las Administraciones públicas pueden afrontar con garantías de calidad y equidad la atención a las necesidades sociales planteadas por las personas con discapacidad sin contar con la implicación de la sociedad civil; son las propias asociaciones de los diferentes colectivos afectados, compartiendo con las entidades no lucrativas de lucha por la inclusión social, las que han dado un paso trascendental organizándose para ofrecer las prestaciones sociales básicas.

Las entidades sociales del Tercer Sector han añadido a la defensa de los intereses de los colectivos que representan la corresponsabilización en la puntuación de servicios, contribuyendo a una sociedad más encaminada socialmente y más activa y corresponsable en la resolución de los problemas que les afectan.

En este sentido el *Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI)* es la plataforma de representación, defensa y acción de los ciudadanos españoles con discapacidad que, conscientes de su situación de grupo social desfavorecido, deciden unirse a través de las Organizaciones en las que se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad.

El gran logro del CERMI ha sido el haber conseguido reunir en una plataforma representativa al sector de la discapacidad en España, avanzando sustancialmente en su cohesión y unidad interna. Este avance ha tenido como consecuencia la consolidación del CERMI como la entidad de referencia de la discapacidad en España y el reconocimiento unánime de los poderes públicos y de la sociedad civil como interlocutor válido de los discapacitados.

Nació, por vía de hecho, en 1993, fruto del acuerdo de las seis princi-

pales organizaciones estatales de personas con discapacidad: COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS, ASPACE y ONCE.

Más tarde, el 9 de enero de 1997, al amparo de la Ley de Asociaciones y demás legislación aplicable, el CERMI se convierte en Asociación de ámbito estatal, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior.

Progresivamente en el CERMI se han incorporado otras ONGs representativas del heterogéneo mundo de la discapacidad: FEAFES, PREDIF, FEISD, Autismo España, FESPAU, FEDACE y FEDER, así como otras entidades al servicio del colectivo, como es el caso del Comité Paralímpico Español, la Confederación Española de Fundaciones, la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo de Minusválidos y la Asociación Empresarial para Discapacitados (AEDIS)

Por último, el CERMI ha arbitrado fórmulas para ir incorporando a su seno a las plataformas representativas autonómicas existentes por medio de los denominados CERMIs autonómicos.

Por su parte, el *Consejo Nacional de la Discapacidad* es el órgano colegiado interministerial, de carácter consultivo, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en el que se institucionaliza la colaboración del movimiento asociativo de las personas con discapacidad y sus familias y la Administración General del Estado para la definición y coordinación de una política coherente de atención integral.

En particular, corresponde a este Consejo la promoción de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad.

Así lo define el Real Decreto 1.865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula y actualiza el Consejo Nacional de la Discapacidad, que había sido creado como Consejo Estatal de las personas con discapacidad en 1999 por Orden Ministerial.

Para el cumplimiento de los fines señalados en la definición anterior, el Consejo desarrolla, entre otras, las siguientes funciones:

- Promover los principios y líneas básicas de política integral para las personas con discapacidad en el ámbito de la Administración General del Estado, incorporando el principio de transversalidad.
- Presentar iniciativas y formular recomendaciones en relación con planes o programas de actuación.
- Emitir dictámenes e informes, de carácter preceptivo y no vinculante, sobre aquellos proyectos normativos y otras iniciativas relacionadas con el objeto del Consejo que se someten a su consideración y,

en especial, en el desarrollo de la normativa de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

- Impulsar actividades de investigación, formación, innovación, ética y calidad en el ámbito de la discapacidad

El Consejo Nacional de la Discapacidad está presidido por el titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y entre otros vocales destacan los 15 en representación de las Asociaciones más representativas de los diferentes tipos de discapacidad.

Con la regulación del Consejo Nacional de la Discapacidad se da un impulso al principio de diálogo civil, en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan en la elaboración y ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.

2. PRESTACIONES Y SERVICIOS SOCIALES, SANITARIOS Y DE SEGURIDAD SOCIAL PARA LAS PERSONAS MENORES DE 65 AÑOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

El presente bloque de información pivota en torno a dos grandes apartados:

1. De una parte, y como ya se ha expuesto con anterioridad, partiendo de que la atención integral a las personas menores de 65 años en situación de dependencia precisa de apoyos sociales y sanitarios, se hará referencia aquí a todos aquellos recursos con los que cuentan los sistemas de servicios sociales, sanitarios y de seguridad social para atender adecuadamente a estas personas.
2. Por otra parte se procederá al estudio de la información recabada por el IMSERSO a los distintos Órganos Gestores de las Comunidades y Ciudades Autónomas, Diputaciones Forales vascas, así como al Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI), sobre centros y servicios para personas con discapacidad en el ámbito de los servicios sociales.

2.1. PRINCIPALES COLECTIVOS

La persona en situación de dependencia es aquella que a consecuencia de las graves deficiencias que padece precisa de los cuidados perma-

nentes de otra u otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria.

Se trata de personas de todas las edades, si bien el incremento de estas situaciones se acelera a partir de los 50 años. Entre el colectivo de menores de 65 años destacan, entre otros, los grupos de niños con trastornos graves de desarrollo, jóvenes y adultos con secuelas graves de accidentes, personas con deficiencias intelectuales severas y profundas, sujetos afectados de graves y generalizadas lesiones neurológicas, enfermos mentales con graves deterioros y, en general, pacientes con enfermedades crónicas degenerativas.

2.2. DESCRIPCIÓN DE LOS RECURSOS EXISTENTES

Actualmente los sistemas de servicios sociales, de salud y de seguridad social disponen de recursos técnicos que dan respuesta social y/o sanitaria al colectivo de personas con discapacidad menores de 65 años en situación de dependencia; además, en el ámbito de los servicios sociales y de la Seguridad Social existen también recursos económicos destinados a cubrir determinadas necesidades y contingencias, como veremos más adelante.

Con independencia de quien sea el Órgano Gestor de la Administración pública competente y, en especial, de la Comunidad Autónoma, de la Administración Local o de la Administración de la Seguridad Social, estos recursos pueden agruparse en dos grandes categorías: la de servicios y centros y la de prestaciones, complementadas tanto por el paquete de medidas de naturaleza fiscal que tienen como finalidad coadyuvar a aminorar las cargas de la dependencia, como los servicios y programas prestados por el movimiento asociativo de personas con discapacidad.

2.2.1. Servicios y Centros

Bajo este epígrafe están comprendidos, *grosso modo,* los siguientes:

- Servicios de atención primaria.
- Servicios de atención domiciliaria.
- Servicios y/o centros de atención diurna.
- Centros residenciales.
- Centros de especialidades y de referencia.

2.2.1.1. *Servicios de atención primaria*

Estos servicios se ofrecen y prestan en:

Centros de Salud y Consultorios. Son centros donde se desarrolla la atención primaria de salud prestando, fundamentalmente, servicios de

medicina general, pediatría y enfermería. Dependiendo de los Centros de salud existen *Unidades de Apoyo a la Atención Primaria* en los ámbitos de salud materno-infantil, salud mental y rehabilitadora.

Centros de Servicios Sociales. Son equipamientos de carácter comunitario que dan soporte a las prestaciones básicas, cuya función es la atención a la problemática social tanto en un nivel individual y familiar como de desarrollo comunitario.

Entre los servicios básicos que prestan se destacan los de información y orientación, los de apoyo a la unidad de convivencia y ayuda a domicilio, los de prevención e inserción social o los de fomento de la solidaridad y la cooperación social.

Centros de Atención a personas con discapacidad. Son centros de carácter ambulatorio en los que se prestan servicios de información, valoración, evaluación, diagnóstico, orientación, tratamientos de rehabilitación y recuperación profesional a las personas afectadas por cualquier tipo de discapacidad.

2.2.1.2. *Servicios de atención domiciliaria*

Se distinguen los siguientes:

Asistencia sanitaria en el domicilio. Es un servicio dirigido a toda la población que, desde los centros sanitarios de atención primaria, presta los cuidados de salud integrales y en su domicilio a las personas con necesidades sanitarias y a sus familias, con el propósito de promover, mantener y restaurar la salud o, en su caso, minimizar el efecto de la enfermedad o la discapacidad.

En algunas Comunidades se han formado unos denominados *equipos de apoyo de atención domiciliaria*, unas veces dependiendo de Atención Primaria y otras de diferentes entidades, pero en íntima relación con la Atención Primaria de Salud; estos equipos dan soporte en casos asistenciales complejos, sirviendo con frecuencia de enlace preferente con los recursos hospitalarios.

Dentro de este apartado debe contemplarse el servicio de *Rehabilitación de mantenimiento***,** servicio que comprende un conjunto de actuaciones profesionales y no profesionales tendentes, por una parte, a evitar el deterioro funcional de la persona y, por otra, a mejorar su autonomía personal, mediante el entrenamiento de las actividades de la vida diaria.

Hospitalización a domicilio. Es un recurso que presta atención en el domicilio, desde el hospital de referencia, a determinados usuarios que requieren un cuidado sanitario que, de no existir, precisarían de una estancia hospitalaria, durante un tiempo limitado y siempre bajo la su-

pervisión y el apoyo de profesionales sanitarios; esta modalidad de atención produce una menor distorsión en la vida del paciente y en la de su familia o cuidadores, proporcionando una atención más cercana.

Apoyo a la unidad de convivencia y ayuda a domicilio. Es un servicio básico del sistema de servicios sociales que presta una serie de atenciones o cuidados de carácter personal, psicosocial, educativo, doméstico y técnico a familias y personas con dificultades para procurarse su bienestar físico, social y psicológico, proporcionándoles la posibilidad de continuar en su entorno natural.

La limitación en la prestación de estos servicios está condicionada tanto por las necesidades a las que da respuesta como por el marco competencial de los propios servicios sociales

Teleasistencia. Es un servicio para la atención telefónica ininterrumpida, con un equipamiento de comunicaciones e informática específicos, que permite a las personas con discapacidad, que viven solas y/o con graves problemas de movilidad, mantener una comunicación inmediata con un centro de atención que presta la respuesta adecuada. De esta manera este servicio ofrece seguridad y tranquilidad ante situaciones de riesgo, propicia además la permanencia en el domicilio, evitando la innecesaria institucionalización.

2.2.1.3. *Servicios y/o Centros de atención diurna*

Están constituidos por centros generales y/o específicos que ofrecen una atención integral durante el día a aquellas personas que por sus discapacidades y con la finalidad de permanecer en su entorno habitual precisan mejorar o mantener su nivel de autonomía; estos centros proporcionan al mismo tiempo un apoyo al cuidador principal y se caracterizan además por ser una estructura funcional compensatoria del hogar y una alternativa al ingreso de la persona con discapacidad en un centro residencial.

Los centros de atención diurna más significativos son el Hospital de Día el Centro de Día, el Centro Ocupacional y los Centros y Servicios de rehabilitación.

Hospital de Día. Centro exclusivamente sanitario con la funcionalidad de dar un tratamiento puntual, limitado en el tiempo, a un paciente que necesita de unos cuidados y/o supervisión con frecuencia menor a la que se presta en una unidad de internamiento hospitalario, evitando de esta manera una estancia hospitalaria de 24 horas; también suelen ser empleados como recursos de evaluación y diagnóstico.

Centro de Día. Se define este recurso como un servicio sociosanitario y de apoyo familiar que ofrece durante el día atención a las necesidades

personales básicas, terapéuticas y socioculturales de las personas con diferentes grados de discapacidad, promoviendo la permanencia en su entorno habitual.

Su objetivo general es favorecer unas condiciones de vida dignas entre las personas usuarias del centro y sus familiares, facilitando la continuidad en sus modos de vida y el logro de un mayor nivel de autonomía.

Significar la existencia de unidades de *estancias diurnas* en centros residenciales que ofrecen diversos servicios de atención social, de atención a la salud psicofísica y de socialización y participación.

Centro ocupacional. Este tipo de centro tiene como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad y enfermos mentales cuya acusada discapacidad temporal o permanente les impida su integración en una empresa o en un Centro Especial de Empleo. La importancia de este tipo de centros estriba en el destacado papel que juegan en la normalización de determinadas personas con discapacidad física o intelectual así como en enfermos mentales.

Centros y servicios de rehabilitación. Constituyen un conjunto muy variado de recursos, tanto dentro del Sistema Nacional de Salud (rehabilitación hospitalaria, centros de salud mental, etc.), como en el ámbito de los servicios sociales (rehabilitación profesional en el sector de las Mutuas Patronales y en el sector de las entidades sin fin de lucro, atención precoz, rehabilitación logopédica, etc.)

Centros y servicios de respiro familiar. Destinados a prestar servicios de atención integral por un período limitado de tiempo a miembros de una unidad familiar, con el fin de permitir a sus cuidadores espacios de tiempo libre y descanso.

2.2.1.4. *Centros Residenciales*

Existen de diversa tipología por su naturaleza y finalidad:

Unidad de media estancia. También denominada *Unidad de Convalecencia y/o de Rehabilitación*, forma parte de un modelo asistencial destinado a la mejora funcional, a la prevención del deterioro o de la discapacidad y a la recuperación de los procesos derivados de una enfermedad reciente.

Estas unidades pueden estar ubicadas en hospitales de agudos o fuera de ellos y pueden dar respuesta a gran parte de las demandas que se generan en los hospitales de agudos para la provisión de cuidados continuados.

Unidad de larga estancia hospitalaria. Son unidades específicas de internamiento con cuidados sanitarios en donde las previsiones de alta se alargan en el tiempo, aunque limitado.

Centros residenciales. Son centros en los que viven de forma definitiva o temporal personas con distinto nivel de dependencia y en los que se presta una atención integral con el objetivo de mantener o mejorar la autonomía personal, atender sus necesidades básicas de salud y facilitar su integración y participación social en el medio.

Entre los centros residenciales para personas con discapacidad gravemente afectadas cabría significar en particular los *Centros de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF)* y los *Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos (CAMP)*, así como los *centros psiquiátricos*.

Los centros residenciales ofrecen con frecuencia programas de *estancia temporal*, que consisten en la permanencia de la persona en el centro durante un período de tiempo limitado en atención a circunstancias excepcionales del cuidador principal o del propio usuario.

Otros alojamientos alternativos. La prestación de alojamiento alternativo puede definirse como el conjunto de actuaciones que se realizan desde el ámbito de los servicios sociales para conseguir que una persona en situación de necesidad cuente con un marco estable para el desarrollo de la convivencia.

Presentados bajo la denominación de minirresidencias, viviendas tuteladas, viviendas protegidas o casas-hogar, cumplen con la finalidad de contribuir a mantener las capacidades funcionales del usuario, proporcionando un apoyo social básico; los servicios fundamentales que ofrecen son los de alojamiento, relación y convivencia.

Centros de recuperación profesional. Son establecimientos que disponen de un conjunto idóneo de instalaciones y de profesionales para facilitar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

2.2.1.5. *Centros de Especialidades y de Referencia*

Son centros que cumplen una doble misión. Por un lado son centros de atención directa a personas con un tipo específico de problemática; por otro son centros de referencia estatal para la promoción y apoyo técnico a otros recursos del sector.

En tanto que centros de referencia estatal dedicados a promocionar recursos (servicios, equipamientos, métodos y técnicas de información, etc.), suelen desarrollar servicios de información y documentación, de investigación, de formación de especialistas, de consultoría y asistencia técnica.

A modo de ejemplo, en la actualidad existen centros de referencia estatal, como el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), en

Madrid, para personas con discapacidad de edad avanzada (Pozoblanco), para lesionados medulares (Barcelona, Toledo) o para personas con trastornos múltiples (Guadalajara). Significar igualmente al Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), destinado a potenciar la investigación y aplicación de las modernas técnicas que repercuten en todos los aspectos de la rehabilitación, y a la difusión de las innovaciones tecnológicas, que pueden aplicarse para facilitar la mejora de los niveles de autonomía de las personas mayores y con discapacidad.

Asimismo desde el IMSERSO se esta impulsando en la actualidad una red de centros estatales de referencia para la atención de enfermedades generadoras de discapacidad o dependencia, como el de atención sociosanitaria a personas con enfermedades raras (Burgos) o de atención sociosanitaria a personas con enfermedad mental grave (Valencia).

2.2.2. Prestaciones

Este apartado engloba dos categorías: prestaciones económicas y prestaciones técnicas

2.2.2.1. *Prestaciones económicas*

En los sistemas de Servicios Sociales y de Seguridad Social españoles, a diferencia del Sistema Nacional de Salud, se dispone de un conjunto de prestaciones económicas, pensiones contributivas y no contributivas y otras prestaciones económicas dirigidas a personas con discapacidad menores de 65 años gravemente afectadas y sus familias, así como de subvenciones destinadas al mantenimiento de ONGs y entidades que participan en la atención de este colectivo.

En las páginas siguientes se presentan de forma somera aquellas prestaciones y ayudas más importantes que de una forma u otra dan cobertura a las situaciones de dependencia en las que pueden incurrir personas menores de 65 años y sus familias.

Significar que no se han analizado, aunque se apuntan aquí, algunas prestaciones que por su carácter residual (Pensiones Asistenciales), por lo insignificante de su cuantía (Gran Invalidez del Seguro Escolar) o por su especificidad (ayudas individuales para rehabilitación, de asistencia especializada o para apoyo a familias convocadas por las distintas CC.AA.), ponen de manifiesto su exigua importancia protectora.

La Pensión de Incapacidad Permanente en el grado de Gran Invalidez

La Seguridad Social española reconoce el grado de Gran Invalidez a aquel trabajador/a afectado/a de incapacidad permanente que, a con-

secuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesita la asistencia de otra persona para llevar a cabo los actos más esenciales de la vida, como vestirse, desplazarse, comer y análogos.

Los requisitos para la concesión de esta prestación son los mismos que se exigen para la incapacidad permanente absoluta; como haber cubierto un período mínimo de cotización, variable según la edad del trabajador/a, y de la contingencia de la que derive, a saber, enfermedad común o profesional o accidente, sea laboral o no.

La prestación consiste en una pensión, cuya cuantía es igual al 100 por 100 de la base reguladora, incrementado en un 50 por 100 destinado a la persona que atiende al gran inválido. Este incremento puede sustituirse, a petición del gran inválido o de sus representantes legales, por su alojamiento y cuidado, en régimen de internado, en una institución asistencial pública de la Seguridad Social, financiada con cargo a sus presupuestos.

La percepción de esta pensión no impedirá el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado del beneficiario y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión. En este sentido si se realizan trabajos susceptibles de inclusión en alguno de los regímenes de la Seguridad Social, existe la obligación de cursar la correspondiente alta y cotizar, debiendo comunicar el pensionista a la Entidad gestora el inicio de la actividad, ya sea por cuenta ajena o propia.

La cuantía mínima de este tipo de pensión en 2004 asciende a 727,34 €/mes si el beneficiario tiene cónyuge a cargo y de 617,34 €/mes, en caso contrario; la cuantía máxima de la pensión es de 2.089,10 €/mes, abonable en 14 pagas al año.

Señalar, por último, que el número de pensionistas de Incapacidad Permanente en su grado de Gran Invalidez de todos los Regímenes del Sistema de la Seguridad Social, en vigor a 31 de diciembre de 2003, ascendía a 27.184.

El Complemento por Ayuda de Tercera Persona de la Pensión no Contributiva de Invalidez

La Pensión no Contributiva de Invalidez asegura a todos los ciudadanos en situación de invalidez y en estado de necesidad una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una pensión contributiva; en el supuesto de que el pensionista de PNC de invalidez cuyo grado de minusvalía/discapacidad sea igual o superior al 75% y acredite la nece-

sidad del concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida, percibirá además un complemento del 50% del importe genérico establecido para la PNC de Invalidez.

Los requisitos para la concesión de esta prestación son los mismos que se exigen para la PNC de Invalidez; así, además de carecer la unidad económica de convivencia del pensionista de rentas o ingresos suficientes conforme a los límites establecidos anualmente, ser mayor de 18 y menor de 65 años y acreditar un mínimo de residencia de cinco años en territorio español, son alguno de los requisitos básicos para tener derecho a este complemento.

Para 2004 la cuantía genérica de la PNC de Invalidez, incluyendo el complemento por ayuda de tercera persona, asciende a 5.802,30 €/año abonables en 14 pagas, 414,45 €/mes.

Por último, indicar que el número de pensionistas de PNC de Invalidez con complemento por ayuda de tercera persona en diciembre de 2003 era de 30.670.

Asignación por Hijo a Cargo Minusválido mayor de 18 años que precisa el concurso de tercera persona

Dentro de las Prestaciones Económicas por hijo o menor acogido a cargo se contemplan aquéllas a favor de las personas que tienen a su cargo hijos con 18 o más años, que requieren el cuidado de otra persona para la realización de los actos esenciales de la vida.

Los causantes de las asignaciones son los hijos minusválidos que reúnan, entre otros requisitos, convivir con el beneficiario y a sus expensas, superar la edad de 18 años y acreditar un grado de minusvalía igual o superior al 75%.

Su cuantía para 2004 asciende a 4.825,68 €/año abonables en 12 pagas, 402,14 €/mes; el número total de beneficiarios del Sistema de esta prestación en diciembre de 2003 era de 53.442.

Subsidio por Ayuda de Tercera Persona (SATP)

Este subsidio, previsto por la LISMI y suprimido por la Disposición Transitoria Undécima del Real Decreto Legislativo 1/1994, estaba destinado a aquellas personas que, careciendo de recursos económicos personales y con un grado de minusvalía igual o superior al 75 por ciento, precisaban de la ayuda de otra persona para la realización de los actos ordinarios de la vida.

Su cuantía, sin actualizar desde 1991, asciende a 818,30 €/año, abonables en 14 pagas, 58,45 €/mes; el número de beneficiarios de SATP que mantenían su percibo en diciembre de 2003 se situaba en 7.987.

Ayudas a ONGs

En este bloque se incluyen las *Subvenciones del Régimen General* del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y de las convocatorias análogas de las CC.AA., que tiene como finalidad la promoción y apoyo del movimiento asociativo y facilitar la ejecución de actividades y programas para la integración social de las personas con discapacidad.

Dentro de las Subvenciones del Régimen General se incluye el *Programa de Turismo y Termalismo para personas con discapacidad*, con el fin de que las entidades de atención a estas personas puedan desarrollar actividades de ocio y promoción de la salud, mediante la ejecución de viajes para vacaciones y tratamientos termales. El programa contempla como objetivo que las personas con discapacidad intelectual, física o sensorial puedan disfrutar de los bienes de ocio y de salud en un entorno adaptado, además de favorecer el descanso de familiares y cuidadores.

Por su parte las *Subvenciones con cargo al 0,52% del IRPF* dirigidas, entre otras, a entidades que atienden a personas con discapacidad, dan apoyo financiero a acciones relacionadas con la atención personal, apoyo a familiares, atención diurna, centros residenciales y fomento del voluntariado.

Cofinanciación de Planes y Programas con Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales

Se firman anualmente por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y las correspondientes Consejerías de las CC.AA. convenios de colaboración para la cofinanciación de planes y programas de servicios sociales. Entre las prioridades destacan: Red Básica de servicios sociales, municipales y de equipamientos complementarios; plazas residenciales para mayores y discapacitados dependientes, plazas de atención diurna, servicios de apoyo a familias, y unidades de convivencia.

2.2.2.2. *Prestaciones técnicas*

Se incluyen en este apartado recursos destinados a la accesibilidad y nuevas tecnologías.

Prestaciones ortoprotésicas y ayudas técnicas: En este epígrafe se hace referencia a cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para apoyar la rehabilitación de una persona enferma o con discapacidad. Tienen especial importancia para las personas con discapacidad gravemente afectadas las ayudas técnicas para el cuidado personal, para la comunicación, para la movilidad,

para las tareas domésticas, órtesis y prótesis y las ayudas para la rehabilitación.

Ayudas para adaptaciones del hogar: Se trata de un conjunto de actuaciones dirigidas a adecuar los entornos a las necesidades específicas de personas enfermas o con discapacidad; suelen consistir en actuaciones arquitectónicas, equipamientos y tecnologías especiales.

Ayudas para la realización de proyectos de I+D+i: Los programas de prestaciones técnicas tanto del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales como de las Comunidades Autónomas tienen por objeto poner en práctica una serie de actuaciones que persigan la búsqueda de soluciones que favorezcan la normalización de la vida de las personas con discapacidad y que se concretan en actuaciones dirigidas a la promoción de la accesibilidad arquitectónica, urbanística y a los medios de transporte, en la comunicación y en la investigación de nuevas tecnologías.

2.2.3. Beneficios fiscales

El Estado y las Comunidades Autónomas disponen de un importante bloque de medidas de naturaleza fiscal que tienen como finalidad coadyuvar a aminorar las cargas de la dependencia, bien en favor de la propia persona en situación de dependencia, bien en el de sus cuidadores. La forma habitual en la que se presentan es a través de deducciones familiares y a las personas dependientes, ya sea por gastos de enfermedad u otros relacionados con la dependencia en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) y otros impuestos.

Centrándonos en el IRPF, señalar que en él se detallan una serie de *rentas exentas* de imposición, entre otras, las siguientes prestaciones:

- Incapacidad permanente, absoluta o de gran invalidez, de la Seguridad Social así como las pensiones no contributivas.
- Las pensiones de inutilidad o de retiro de los funcionarios, cuando la incapacidad imposibilita para la realización de toda profesión u oficio.
- Las prestaciones públicas por actos de terrorismo.
- Las pensiones de orfandad por incapacidad absoluta.
- Las asignaciones económicas por hijo a cargo minusválido.
- Subsidios de la LISMI.
- Pensiones asistenciales.

La legislación del IRPF prevé una serie de *reducciones del rendimiento del trabajo y de las actividades* en virtud de la cuantía de los mismos y del grado de discapacidad del perceptor.

Del mismo modo contempla que el *mínimo personal y familiar* aplicable dependa de las características personales del declarante y de los familiares a su cargo, incrementándose conforme a la acreditación, tanto por parte del declarante como de sus ascendientes o descendientes, de un grado de minusvalía igual o superior al 33 o al 65%.

Dentro de las deducciones a la cuota íntegra del IRPF, las *deducciones por vivienda habitual* contemplan los gastos que el contribuyente realice en obras de adecuación de la vivienda a favor de sus necesidades, incluyendo las efectuadas en aquellos elementos comunes del edificio que faciliten la accesibilidad al mismo.

Igualmente en las *aportaciones a planes y fondos de pensiones o a Mutualidades de Previsión Social* la concurrencia de discapacidad tiene su incidencia en la cuantía de las aportaciones que puede efectuar la persona con discapacidad o las que lo hagan en su favor, siempre que acredite un grado de minusvalía igual o superior al 65%.

Finalizar haciendo mención de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de *Protección patrimonial de las personas con discapacidad*, Ley que ha supuesto la introducción de algunas mejoras en la tributación de las aportaciones que se efectúen a favor del patrimonio de una persona con discapacidad, tanto de personas que tengan con ésta una relación de parentesco o estuvieran a su cargo, como de empresas en favor de trabajadores con discapacidad.

2.2.4. Acción protectora del movimiento asociativo

La comunidad de intereses que representan las Asociaciones, Federaciones y Confederaciones del movimiento asociativo de personas con discapacidad ha facilitado la prestación por las mismas de una serie de servicios, programas y acciones tendentes a mejorar las condiciones y la calidad de vida en las que se encuentran sus asociados o el colectivo al que atienden.

La importante cartera de servicios prestada y gestionada por el movimiento asociativo español de personas con discapacidad supone la complementación de la atención prestada por las distintas Administraciones públicas.

No obstante la financiación de parte de los servicios y programas ofertados por las ONGs del ámbito de la discapacidad, cuentan con la financiación de las distintas Administraciones públicas por medio, habitualmente, de la figura de la subvención; igualmente la iniciativa social de carácter privado atiende la financiación de determinados programas.

Centrándonos al ámbito de la Administración del Estado, la convocatoria de Subvenciones sometidas al Régimen General del MTAS, contem-

pla la financiación de programas promovidos por entidades de ámbito estatal para el mantenimiento, el funcionamiento y el desarrollo de actividades habituales, para la promoción personal e integración social y para la inversión en obras y equipamientos.

Asimismo el MTAS convoca anualmente la concesión de subvenciones a Entidades y ONGs para la financiación de programas de cooperación y voluntariado sociales con cargo a la asignación tributaria del IRPF; la convocatoria atiende, entre otros programas, los de atención personal y vida autónoma, los de promoción y adecuación de centros residenciales, viviendas tuteladas y centros de atención diurna y los de apoyo a familias que tienen a su cargo personas con discapacidad.

Las más de 2.000 asociaciones existentes en el Estado español, agrupadas la mayoría de ellas en torno a Federaciones y Confederaciones, abarcan el múltiple espectro de la discapacidad; de esta forma la cartera de servicios sociales, educativos, formativos, laborales o residenciales ofrecidos al heterogéneo colectivo de personas con discapacidad y sus familias por COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS, ASPACE, ONCE, FEAFES, PREDIF, FEISD, AUTISMO ESPAÑA, FESPAU, FEDACE , FEDER... destaca por su variedad, si bien podríamos englobarla en dos: Centros y Servicios y programas.

Entre los Centros y Servicios cabrían destacar, entre otros, los siguientes:

- Información y asesoramiento.
- Atención temprana.
- Rehabilitación.
- Educación.
- Atención domiciliaria.
- Atención diurna.
- Centros ocupacionales.
- Atención residencial.
- Empleo (Centros Especiales de Empleo, Servicios de Integración u Orientación Laboral...).
- Ocio y tiempo libre.

La tipología de programas igualmente es variada, entre ellos:

- Familias.
- Autogestores.
- Vacaciones.
- Deventaja social.
- Campañas de sensibilización.
- Formación de profesionales y del voluntariado.

2.3. CENTROS Y SERVICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES

Si en el apartado anterior se han estructurado y detallado conceptualmente los distintos *Servicios y Centros* de carácter social y sanitario con los que cuenta el colectivo de personas menores de 65 años en situación de dependencia, en el presente se va a realizar un análisis cuantitativo de los correspondientes al área de los servicios sociales en el conjunto del Estado español.

Con la finalidad de realizar este análisis cuantitativo de los centros y servicios para personas con discapacidad en los distintos ámbitos territoriales del Estado español, el IMSERSO ha contado para la recogida de datos e informaciones al respecto con la inestimable colaboración de los distintos Órganos Gestores de las Comunidades Autónomas, Diputaciones Forales vascas y Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, así como del CERMI a través de sus CERMIs Autonómicos.

2.3.1. La disponibilidad de información sobre Centros/Servicios para personas con discapacidad en el ámbito del Estado Español

2.3.1.1. *Marco de situación*

Tanto por los responsables de la gestión del IMSERSO como de los Órganos Gestores de la Administración Autonómica, son conocidas las carencias existentes para la disponibilidad de información estandarizada, detallada y actualizada sobre la variada tipología de centros y/o servicios para personas con discapacidad existente en los distintos ámbitos territoriales del Estado español que permitan disponer, al menos, de una contabilización del número de centros por tipología, número de plazas y usuarios y su coste.

El IMSERSO, consciente de estas carencias, ha intentado superarlas mediante distintas iniciativas, si bien los resultados finales alcanzados hasta el momento apenas pueden calificarse de modestos.

En el momento actual los datos de los que se dispone se limitan a simples listados de centros insuficientemente estructurados, procedentes en su mayoría de espacios *web* de las distintas Administraciones públicas y del movimiento asociativo de personas con discapacidad, de Guías de Recursos o de Informes Anuales de Gestión y Memorias, adoleciendo todas ellas de los mecanismos necesarios que garanticen su oportuna actualización.

Por otra parte estos meros listados ponen de manifiesto una serie de carencias, entre las que cabría reseñar las siguientes:

- La falta de un marco conceptual común.
- La falta de consenso en la terminología empleada y la metodología aplicada.
- No permiten la comparación de la provisión de servicios por áreas geográficas definidas.
- No permiten a los responsables de la gestión su planificación.
- Impiden la contabilización del coste y, en definitiva, la evaluación de los servicios prestados.

2.3.1.2. *Iniciativas emprendidas*

Como se ha señalado, esta situación, a lo largo del período 2000-2004, ha sido afrontada por el IMSERSO por medio de dos estrategias concretas:

- La establecida en el seno del Grupo del Observatorio de la Discapacidad.
- La que presumiblemente pueda alcanzarse con la aplicación de la Escala para la Descripción Estandarizada de Servicios para Personas con Discapacidad en España (Proyecto DESDE).

El *Grupo del Observatorio de la Discapacidad*, constituido como uno de los cinco grupos de trabajo de la Comisión de Seguimiento del Plan de Acción para las personas con discapacidad, afrontó en 2000 la necesidad de disponer de información sobre la variada tipología de centros y servicios de atención para personas con discapacidad en el ámbito de los servicios sociales existente en los distintos territorios del Estado español; tras un intenso debate se elaboró un *Documento de consenso* que es asumido por el Grupo a principios de 2002.

El documento se articuló en torno a cuatro fichas de recogida de datos, consignándose en ella tanto la tipología de centros y/o servicios consensuada como del colectivo al que se dirige el centro y/o servicio, señalándose su número y plazas conforme al nivel de financiación pública de los mismos; en ningún caso se recogía información nominal sobre los centros y/o servicios.

Pese al esfuerzo realizado y a las expectativas depositadas en la cumplimentación del documento, los resultados obtenidos pueden calificarse de decepcionantes, a lo que habría que añadir la imposibilidad de articular procedimientos adecuados de actualización de la información.

Como se ha apuntado anteriormente, las carencias existentes demandan el establecimiento de unos criterios de estandarización y homologación que permitan a los responsables de la gestión un mejor seguimiento,

control y evaluación de los recursos disponibles que repercutan en una mejora en la planificación de los mismos.

Con dos objetivos básicos, conocer el tipo y disponibilidad territorial de los distintos servicios de discapacidad existentes en el Estado español y comparar los mismos entre los diferentes ámbitos territoriales, el IMSERSO impulsa en 2002, junto a la Fundación Universidad Empresa de la Provincia de Cádiz (FUECA) de la Universidad de Cádiz, un proyecto de Investigación denominado «Descripción Estandarizada de Servicios de Discapacidad en España», *Proyecto DESDE*.

Someramente el DESDE es un instrumento que, respaldado en un potente soporte informático, permite la realización de estudios comparativos a nivel de áreas geográficas definidas (Comunidades Autónomas, provincias, comarcas...), posibilitando llevar a cabo de forma estandarizada las siguientes tareas:

- Cumplimentar un inventario de servicios de discapacidad en un área geográfica determinada con la descripción de sus características más significativas.
- Delimitar y comparar la estructura y rango de servicios de discapacidad entre diferentes áreas.
- Medir y comparar los niveles de utilización de los principales tipos de servicios de discapacidad entre diferentes áreas geográficas definidas.

A la espera de los resultados que se obtengan de la aplicación de la herramienta en el momento presente en las Comunidades de Navarra y de Castilla-La Mancha, con el DESDE se pretende alcanzar tres objetivos permanentemente demandados por los responsables de las políticas destinadas al colectivo de personas con discapacidad:

- Una descripción y clasificación estandarizada de los servicios de discapacidad de los distintos ámbitos territoriales del Estado y/o sectores de discapacidad.
- Una base de datos informatizada de servicios de discapacidad.
- Un catálogo avanzado de servicios de discapacidad.

2.3.2. Análisis cuantitativo de los Centros y Servicios para personas con discapacidad en los distintos ámbitos territoriales del Estado español

La implantación en el Estado español de un sistema de protección de las situaciones de dependencia requiere el conocimiento previo, entre otros muchos aspectos, de la cuantificación y tipología básica de los

centros y servicios de atención al colectivo de personas con discapacidad existentes.
La inexistencia a nivel estatal de información básica al respecto, habida cuenta de las carencias detalladas en párrafos precedentes, obliga al IMSERSO a realizar una foto fija de situación de los centros y/o servicios para personas con discapacidad.

2.3.2.1. *Información objeto de análisis*

Para la recogida de la información objeto de análisis se elaboraron unas fichas cuya génesis se remonta al *Documento de Consenso* acordado en 2002 por el Grupo del Observatorio de la Discapacidad anteriormente citado, si bien se le incorporan algunas modificaciones en atención a la nueva redacción de la Clasificación Nacional de Actividades Económicas (Salud y Servicios Sociales) del INE.
Los datos recogidos se estructuran en torno a cuatro grandes bloques de tipología de centro y/o servicio para las personas con discapacidad en el área de los servicios sociales:

- Servicios de información, orientación y/o valoración.
- Servicios de atención domiciliaria.
- Centros de atención diurna.
- Centros residenciales.

Se habilitaron unas instrucciones de cumplimentación de las fichas de recogida de datos en las que, entre otros aspectos, se definía cada uno de los distintos centros y/o servicios y que someramente hemos apuntado a la hora de detallar los *Servicios y Centros* con los que cuentan los sistemas de servicios sociales, sanitarios y de Seguridad Social.
La ficha recoge información cerrada a diciembre de 2003 sobre ítems para cada tipo de centro y/o servicio conforme a la titularidad de los mismos (públicos, concertados y subvencionados): número de centros y/o servicios, plazas, usuarios atendidos, coste anual..., demandándose además información sobre el grado de dependencia y discapacidad de sus plazas y/o usuarios.

2.3.2.2. *Premisas para la interpretación de la información recabada*

Antes de comenzar a comentar los datos disponibles por tipología de centro o servicio para personas con discapacidad, debe significarse que los comentarios e interpretaciones que se van a verter se encuentran muy condicionadas por las consideraciones que seguidamente se detallan:

- Se dispone de información de todos los Órganos Gestores con competencia en materia de servicios sociales y/o discapacidad, excepto de la Comunidad de Illes Balears y la Ciudad Autónoma de Ceuta.
- Pese al carácter básico de los diferentes ítems que contenían las fichas de recogida de la información, la sospecha que *a priori* se tenía sobre las dificultades en su cumplimentación se ha confirmado; Así el nivel de cumplimentación de los distintos ítems por parte de los Órganos Gestores competentes puede calificarse de parco.
  Esta situación ha venido a confirmar las importantes carencias de información de los distintos agentes intervinientes y que ya en apartados anteriores se han puesto de manifiesto, impidiendo, por consiguiente, efectuar un análisis riguroso tanto del coste como de la evaluación de los servicios prestados, sin obviar la repercusión que estas carencias tienen sobre la falta de información de recursos disponibles para las propias personas con discapacidad y sus familias a diferencia, por ejemplo, del colectivo de personas mayores.
- La imposibilidad subrayada de desagregar la información condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios, por lo que conforme se desciende en el nivel de desagregación solicitado las interpretaciones que al efecto se realizan deberán en todo caso relativizarse. Este condicionante obliga asimismo a que no se analicen exhaustivamente todos y cada uno de los ítems, resaltándose sólo aquellos que resultan más significativos, por lo general referidos a los «Totales».
- Para finalizar deben señalarse problemas de índole conceptual que inciden en la correcta cumplimentación de la ficha y que redunda en un empobrecimiento de la información, como, por ejemplo, en la equiparación entre los conceptos «plazas» y «usuarios», con el consiguiente reflejo a la hora de efectuar extrapolaciones sobre el coste plaza/año.

2.3.2.3. *Análisis de la información por tipología de Centro/Servicio*

Servicios de Información, Orientación y/o Valoración para personas con discapacidad

Son centros cuyo objetivo esencial es el diagnóstico, valoración y evaluación de las situaciones de discapacidad, como los antiguos centros base; los ítems de los que se dispone información para estos servicios y de conformidad con su titularidad, comprenden el número de servicios y/o centros, usuarios atendidos y coste en 2003.

	N.º de Servicios	Usuarios
OO.GG.	436	1.149.916

En este sentido un total de 436 servicios dependientes de las distintos Órganos Gestores de las Comunidades y Ciudades Autónomas que conforman el Estado español dispensaron información, orientación y/o valoración a cerca de 1.150.000 ciudadanos; si despreciamos la distorsión que implican los 332 servicios de este tipo que las Comunidades de Castilla y León y Madrid subvencionan, así como los beneficiarios totales consignados por la primera, la prestación de este servicio es abrumadoramente pública, suponiendo el 95% total del coste asignado por las distintas Administraciones para su mantenimiento.

En el Anexo 1 se dispone de información detallada por ámbito territorial.

Servicios de Atención Domiciliaria para personas con discapacidad

Son aquellos servicios que se prestan en el domicilio del usuario con discapacidad; incluyen la atención a las tareas domésticas y/o los cuidados personales. Entre los servicios de atención domiciliaria se incluyen, entre otros, el servicio de ayuda a domicilio, la teleasistencia y los servicios de comidas a domicilio.

Los ítems de los que se dispone información para estos servicios y de conformidad con su titularidad comprenden el tipo de discapacidad, grado de dependencia, número de servicios de atención, usuarios atendidos, número de horas semanales por usuario y coste en 2003.

	N.º de Servicios	Usuarios
OO.GG.	485	4.511

Del total de 485 servicios de atención domiciliaria atendidos por las distintas Administraciones públicas, el 65,36% son prestados por distintas entidades que reciben para este fin subvención pública; sin embargo los usuarios atendidos directamente por servicios de titularidad pública alcanzan el 47,42%, a los que se destinó en 2003 el 63,20% de todas las dotaciones.

EL perfil predominante entre los usuarios de este tipo de servicios que directa o indirectamente ofrecen las distintas Administraciones, es el de una persona con discapacidad física en situación de dependencia, seguido de los que padecen varias deficiencias y pluridiscapacidad, en este caso, igualmente en situación de dependencia.

En los Anexos 2 y 3 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Centros de Atención Diurna

Estos centros ofrecen atención integral durante el día a aquellas personas que por su discapacidad y con la finalidad de permanecer en su entorno habitual, precisan mejorar o mantener su nivel de autonomía; estos recursos proporcionan al mismo tiempo apoyo al cuidador principal.

Dentro de esta tipología se incluye información sobre Centros de Día, Ocupacionales, de Recuperación Profesional, de Rehabilitación Psicosocial y de Convivencia y Ocio.

La información abarca, de conformidad con su titularidad, ítems sobre tipo de discapacidad, grado de dependencia, número de servicios de atención, plazas, usuarios y coste en 2003.

Los *Centros de Día* son aquellos Centros/Servicios y Plazas que tienen como finalidad la atención diurna a personas con cualquier tipo de discapacidad que no pueden integrarse en un medio laboral normalizado y que precisan de atención y no pueden recibirla en su núcleo familiar durante el día.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	592	14.845

El 42,57% de los Centros de Día y el 33,34% de sus plazas se encuentran financiadas mediante la figura del concierto por los distintos Órganos Gestores con competencia en la gestión. Sin embargo, el número de plazas que cuentan con el 100% de financiación pública alcanza casi el 38%, suponiendo el 24,50% del gasto.

Dos colectivos de personas con discapacidad copan más del 81% de las plazas en Centros de Día: intelectual (46,76%) y enfermedad mental (24,39%), ambos mayoritariamente en situación de dependencia.

En los Anexos 4 y 5 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Los *Centros Ocupacionales* son aquellos Centros/Servicios y Plazas que tienen como finalidad la prestación de servicios especializados (terapia ocupacional, ajuste personal y social...) a personas con cualquier tipo de discapacidad en edad laboral, que no pueden acceder a empleo ordinario o especial.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	755	32.516

Conforme a la información facilitada por los distintos Órganos Gestores, del total de 32.516 plazas, un 45%, cerca de 15.000, son concertadas, si bien el coste de las 4.217 plazas directamente gestionadas por las Administraciones (el 12,97%) han supuesto el 37,49% del gasto, frente al imputado a las plazas concertadas, el 33,69%.

Las plazas son ocupadas abrumadoramente por personas con discapacidad intelectual, en concreto el 95,65%, mayoritariamente no dependientes.

En los Anexos 6 y 7 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Los *Centros de Recuperación Profesional* son aquellos Centros/Servicios y Plazas que tienen como finalidad proporcionar una recuperación profesional adaptada a personas con cualquier tipo de discapacidad, así como apoyo en el proceso de inserción laboral.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	98	1.046

Esta tipología de centros mayoritariamente viene desarrollándose por los Órganos Gestores mediante subvención, con el 66,38% del total del coste, cerca del 68,50% de las plazas y el 80,59% de los usuarios.

El perfil del usuario de este tipo de centros se corresponde con el de una persona con discapacidad intelectual que no se encuentra en situación de dependencia.

En los Anexos 8 y 9 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Los *Centros de Rehabilitación Psicosocial* son aquellos Centros/Servicios y Plazas que tienen como finalidad la rehabilitación personal y social de las personas con discapacidad con enfermedad mental en situación o no de dependencia.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	86	3.704

Del total de plazas consignada por los Órganos Gestores, 1.310, el 35,37% son mantenidas directamente por los mismos, comprometiendo el 45,70% del gasto total producido en 2003; los centros concertados y subvencionados, por este orden, le seguirían tanto en plazas y usuarios como en coste.

Los datos sobre el perfil de la persona con enfermedad mental que hace uso de estos servicios muestran que mayoritariamente son usuarios que no se encuentran en situación de dependencia.

En los Anexos 10 y 11 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Para finalizar, los *Centros de Convivencia y Ocio* son aquellos Centros/Servicios y Plazas que tienen como finalidad promover actividades de ocio y tiempo libre para personas con cualquier tipo de discapacidad que, por ese motivo o por falta de adaptación al medio en que viven, no tienen acceso a actividades de ocio normalizado.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	66	1.185

El 65,65% de las plazas correspondientes a los Órganos Gestores son concertadas, si bien de los datos disponibles se deduce que el grueso de los recursos destinado a esta modalidad, el 59,36%, corresponde a plazas subvencionadas. Por el contrario la información sobre usuarios reales de estos servicios demuestra que las tres cuartas partes de los usuarios lo son de plazas existentes en centros públicos, dotadas, sin embargo, con poco más de la cuarta parte de los recursos.

El perfil del usuario de este tipo de servicios, y habida cuenta de la poca concreción de la información disponible, se reparte entre personas con enfermedad mental y personas con discapacidad intelectual, preferentemente en centros subvencionados.

En los Anexos 12 y 13 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Centros residenciales

Este bloque de información se estructura en torno a tres tipos de centros o alojamientos residenciales:

- Centros residenciales para personas con discapacidad en situación de dependencia.
- Centros residenciales para personas con discapacidad que no se encuentran en situación de dependencia.
- Sistemas de alojamiento alternativo (viviendas tuteladas, casa hogar...).

Los ítems de los que se dispone información para estos centros, de conformidad con su titularidad, comprenden el tipo de discapacidad, número de plazas, usuarios y coste en 2003; para los de alojamiento alternativo se facilita información sobre grado de dependencia.

Los *Centros residenciales para personas con discapacidad en situación de dependencia* tienen por finalidad la atención en régimen residencial

de personas que precisan ayuda continua para el desenvolvimiento personal diario, cualquiera que sea el tipo de su discapacidad que les afecte.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	580	19.895

De las cerca de 20.000 plazas en centros residenciales para personas con discapacidad dotadas por los distintos Órganos Gestores, sólo el 33,39% son mantenidas directamente por éstos; el resto lo son fundamentalmente mediante concierto, el 40,35%. Sin embargo, el coste de la plazas públicas supuso el 48,02% de las dotaciones, frente a las concertadas (35,05%) y las subvencionadas (15,12%).

El 71,75% de las plazas ofertadas los son para personas con discapacidad intelectual, predominantemente concertadas o subvencionadas con el 68,20% del coste total.

En los Anexos 14 y 15 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Los *Centros residenciales para personas con discapacidad que no se encuentran en situación de dependencia* tienen como finalidad el alojamiento y manutención de aquellas personas con cualquier tipo de discapacidad que por distintas situaciones (ambientales, personales, socio-familiares…) presentan dificultades para vivir en su entorno.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	254	7.478

Al menos 7.478 plazas se ofertan por los distintos Órganos Gestores para este tipo de centros residenciales; cerca de la mitad de estas plazas son concertadas, en concreto el 48,49%, que suponen el 44,23% del coste total. Las plazas gestionadas directamente por estos Órganos apenas alcanzan el 15% del total, si bien su mantenimiento requiere del 30,64% de los recursos destinados por aquéllos a este tipo de centros.

Las personas con discapacidad intelectual copan el 81,59% de las plazas y el 60,81% de los recursos, predominantemente mediante concierto; este colectivo es seguido en importancia por personas con enfermedad mental y con discapacidad física.

En los Anexos 16 y 17 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

Por último, los denominados *Sistemas de alojamiento alternativo* se definen como aquellas unidades de alojamiento ubicadas en edificios o zonas de viviendas normalizadas destinadas a personas con cualquier

tipo de discapacidad con el grado suficiente de autonomía y cuyo apoyo puede ser permanente o intermitente según sean las necesidades de los usuarios.

	N.º de Centros	Plazas
OO.GG.	508	3.603

Un total de 3.603 plazas para este tipo de alojamientos disponen los distintos Órganos Gestores; conforme a los datos disponibles, el 39,38% son directamente sustentados por los mismos, suponiendo su mantenimiento el 26,15% del total. Les siguen en importancia las plazas mantenidas mediante concierto, el 33,64% con el 42,80% de coste, y las subvencionadas, el 25,28% y el 28,29% del gasto.

En relación con el perfil del usuario de este tipo de plazas, predomina el que padece discapacidad intelectual (51,26%), seguido de cerca de los de enfermedad mental, con el 44,32%; ambos colectivos consumen el 93,78% de los recursos totales.

En los Anexos 18 y 19 se dispone de información detallada por ámbito territorial y desagregación de la información a nivel estatal.

3. PROBLEMÁTICA ESPECÍFICA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE Y DE LOS MENORES DE SEIS AÑOS CON LIMITACIONES GRAVES

En este apartado se aborda la situación de dos colectivos, enfermos mentales graves y menores con graves problemas de desarrollo, que, si bien presentan una problemática similar a la de las personas con dependencia, por sus características especiales nos demandan soluciones en parte diferenciadas.

La justificación de tratar de manera especial la situación de estos dos colectivos es obvia. Por lo que respecta a las personas con trastornos mentales graves, conviene enfatizar que, tras la reforma legislativa de 1986, que dio lugar a la desinstitucionalización, pese a los esfuerzos que se vienen haciendo falta un modelo de atención sociosanitaria, y faltan recursos, gravitando en consecuencia sobre las familias el peso de la atención a estas personas. De ahí las grandes expectativas que este colectivo, y de modo especial sus familias cuidadoras, tiene depositadas en el establecimiento en el Estado español de un sistema de atención a la dependencia con los recursos pertinentes.

Por lo que atañe al grupo de niños con limitaciones graves que afectan a su desarrollo, importa subrayar la trascendencia que tiene su atención en estas edades tempranas, que son realmente fundamentales del desarrollo posterior.

En este apartado, además, no podía dejar de incluirse el enfoque sociosanitario de la atención a las personas con discapacidad grave, ya que es un tema en debate desde hace muchos años que está pidiendo la pronta consolidación de un modelo adecuado que satisfaga la demanda de servicios de esta índole por parte de la ciudadanía.

3.1. PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE Y PROLONGADO

3.1.1. Delimitación del colectivo

Es preciso delimitar la población a la que se hace referencia. Si se toma como base el Documento de Consenso sobre «Rehabilitación e Integración Social de las Personas con Trastorno Mental Grave» (2003), se incluyen las personas aquejadas de diversos tipos de entidades nosológicas que se caracterizan por la gravedad clínica, la tendencia al deterioro, la alteración de las relaciones personales, familiares y sociales, la evolución crónica y la necesidad de ser atendidos en diversos recursos asistenciales de la red de atención psiquiátrica y social. Más adelante, en este documento se especifica que: Quizá la definición más representativa y que ha alcanzado un mayor consenso sea la que emitió el Instituto Nacional de Salud Mental de EE.UU. en 1987 (NIMH, 1987), la cual incluye tres dimensiones a considerar:

1. **Diagnóstico.** Se incluyen los trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) y algunos trastornos de personalidad.
2. **Duración de la enfermedad y del tratamiento.** El tiempo ha de ser superior a dos años.
3. **Presencia de discapacidad.** Disfunción moderada o severa del funcionamiento global, medido a través del GAF (Global Assesment of Functioning, APA, 1987), que indica una afectación moderada a severa del funcionamiento laboral, social y familiar. No obstante, a pesar de utilizar estos criterios, se pueden obtener grandes diferencias en función del grado de restricción con que se apliquen o de la metodología utilizada para su identificación.

Si difícil es definir a las personas con trastorno mental grave, más complicado puede ser delimitar su epidemiología. Hoy en día se dispone de dos estudios que ofrecen datos fiables. Uno, realizado sobre la pobla-

ción general de Londres (Thornicroft, 1998), arroja una prevalencia anual de la psicosis de 7, 84/1.000 habitantes. El otro, que estudia la población atendida en Verona (Tansella, 1998), ofrece una prevalencia de los usuarios con psicosis de 3,41/1.000 habitantes. De acuerdo con los criterios NIMH, la prevalencia de las personas con trastorno mental grave, esquizofrenia y psicosis paranoide, principalmente, oscilaría entre 1,34 y 2,55 por cada mil habitantes.

En el año 2002, la Fundación INTRAS realizó para el IMSERSO un estudio en el que, a partir de los datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999), intentaba cuantificar la población con enfermedad mental grave y prolongada. La principal dificultad del estudio era que la encuesta citada no recogía ningún ítem específico sobre esta entidad, por lo que se extrapolaron los datos de ítems más inespecíficos basándose en unos criterios previamente establecidos. De acuerdo a esta explotación estadística, la población con trastorno mental grave y prolongado se estimaría en torno a las ochenta mil personas, si bien los criterios definidos no son muy específicos, por lo que se incluyen personas que, en sentido estricto, no padecen trastornos mentales crónicos.

3.1.2. Antecedentes históricos del tratamiento de la enfermedad mental. El concepto de salud mental de la OMS

La respuesta que ha dado la sociedad a la enfermedad mental ha variado a lo largo de la Historia, dependiendo de la concepción que se tenía de ella. Hasta la Edad Media, se concebían los trastornos mentales como una posesión demoníaca, un alma extraña ocupaba el lugar de la persona con trastorno mental, por lo que el tratamiento adecuado era el exorcismo (enfoque animista). Vestigios de esta concepción se encuentran todavía en tratamientos decimonónicos, con vocación científica, pero que apelaban al fluido universal (Mesmer) o utilizaban la hipnosis (Bernheim y Charcot).

Con los avances en los conocimientos científicos, especialmente, en el campo de la Medicina, va perfilándose una concepción médica de la enfermedad mental. Este modelo no sustituye al anterior, sino que coexiste con él. Su origen son las ideas de Galeno, para quien la enfermedad es una disposición del cuerpo en el que están alteradas las funciones vitales, que el médico puede curar mediante elementos artificiales. Hoy en día se hablaría de fármacos. Siguiendo este modelo, aparecieron durante el Renacimiento los primeros manicomios y se describieron cuadros clínicos, como la melancolía, la hipocondría y la histeria. Sin

embargo, el enfoque médico de la enfermedad mental empezó a tener un prestigio importante en el siglo XIX, sobre todo, con las aportaciones de Freud o Kraepelin, y que sentaron las bases de buena parte de la psicología y la psiquiatría del siglo XX. Si bien la concepción del primero se encuadraría con matices en el modelo médico, pues para algunos autores tendría una entidad propia (modelo psicodinámico), en la que la enfermedad mental sería fruto de conflictos inconscientes.

El enfoque médico ha estado cuestionado prácticamente desde sus inicios. Corrientes como el conductismo, que enfatizan los factores ambientales y de aprendizaje como base de los trastornos mentales, ponen en duda los principios de este modelo. Además, niegan que se pueda hablar de enfermedad mental y prefieren utilizar la denominación conductas desviadas o inapropiadas.

Por otro lado, el modelo médico tenía en común con el antiguo enfoque animista la necesidad de apartar a la persona con enfermedad mental de la sociedad; en el primer caso, la respuesta a los trastornos mentales es la institucionalización del paciente. A partir de los años 60, diversas corrientes sociales y profesionales empiezan a cuestionar los manicomios y piden un tratamiento más humanitario de la persona con enfermedad mental, sin desarraigarla de su entorno físico y social. Entre las diversas corrientes que están en esta línea, destaca la Psicología/Psiquiatría Comunitaria que defiende el tratamiento, predominantemente ambulatorio, de las personas con enfermedad mental, aprovechando los recursos de la Comunidad. En relación con este enfoque, la Organización Mundial de la Salud define la enfermedad mental como *la forma de relacionarse con otros en la familia, el trabajo, el ocio y la comunidad en general*. Por tanto, es la capacidad de adaptarse eficazmente a su entorno y saber ser feliz.

3.1.3. El modelo de atención de la enfermedad mental en España tras la reforma legislativa de 1986

La *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad,* cambió el modelo de atención custodial/asilar de las personas con enfermedades mentales a la Psicología/Psiquiatría Comunitaria. Este modelo busca, como ya se dijo antes, la desinstitucionalización de la persona con trastorno mental y su reinserción en la sociedad, para lo cual defiende los siguientes principios:

- Garantizar la atención a la enfermedad mental dentro de la red general de salud (Sistema Nacional de Salud), especialmente en los servicios de atención primaria.

- Desarrollar adecuados servicios comunitarios y soportes sociales que posibiliten la rehabilitación y reinserción social de los pacientes.
- Promover cambios en la comunidad que eliminen los elementos de segregación y marginación que afectan a estos pacientes.
- Amparar los derechos civiles de las personas con trastornos mentales.
- Coordinar los servicios sociales y sanitarios de cara a la prevención, rehabilitación e inserción de las personas con enfermedad mental, coordinación que permitirá una atención integral.

Para desarrollar estos principios, la Ley establece la promoción de recursos asistenciales ambulatorios, la hospitalización parcial y la atención a domicilio. Propone la creación de Unidades de Psiquiatría que estarán integradas en los hospitales generales.

3.1.4. Recursos destinados a la salud mental

3.1.4.1. *Recursos sanitarios (estabilidad clínica, rehabilitación)*

La atención sanitaria de las personas con trastornos mentales está integrada en el Sistema Nacional de Salud y se dispensará, siempre que sea posible, en el Hospital General. Cuando aparece la fase aguda (por ejemplo, delirios y/o alucinaciones), el médico de atención primaria o el servicio de urgencia hospitalaria, en su caso, derivarán a la persona al hospital general desde donde, tras una evaluación multiprofesional, se le enviará al recurso más adecuado.

- *Unidades de Salud Mental Comunitarias o Centros de Salud Mental*. Ofrecen atención integral a través de equipos multiprofesionales (atención psicológica, farmacológica, atención a las necesidades del entorno sociofamiliar). Se ocupan de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad.
- *Unidades de Hospitalización*. El período de hospitalización dependerá de la gravedad y cronicidad de la enfermedad. Según la duración de la estancia pueden ser:

— Unidades de Internamiento Breve o Unidades de Hospitalización de Corta Estancia.
— Unidades de Rehabilitación Activa. Buscan la adquisición de habilidades sociales e integración de las personas con enfermedades mentales mediante la asistencia en régimen de internado a corto o medio plazo.
— Unidades de Media y Larga Estancia.

3.1.4.2. *Recursos Intermedios (Rehabilitación, reinserción)*

Los recursos intermedios están indicados para las personas que no requieren hospitalización, pero que precisan de apoyos sociales y sanitarios de carácter temporal mientras desarrollan su autonomía para vivir y relacionarse con la comunidad. Se trata de dispositivos complementarios a los centros comunitarios de salud mental, con los que se relacionan. Son adecuados para favorecer el proceso de desinstitucionalización de los pacientes que están en hospitales psiquiátricos.

- *Hospitales de Día*. Para personas con enfermedad mental con necesidades de atención especializada durante un número determinado de horas al día.
- *Centros de Día*. Ofrecen atención intensiva y especializada para volver a socializar y a integrar a las personas con patologías psicosociales.
- *Unidades de Noche*. Es un recurso residencial y de rehabilitación.
- *Minirresidencias asistidas*. Proporcionan alojamiento temporal o indefinido, manutención, rehabilitación y supervisión durante 24 horas.
- *Pisos/Hogares Terapéuticos*. Se trata de equipamientos integrados en la comunidad donde convive un grupo de personas con apoyo y supervisión, permitiendo mayor autonomía que las Residencias. Son estructuras intermedias entre el hospital y la comunidad.
- *Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral*. Buscan la rehabilitación integral del paciente mediante la realización de actividades diversas. Son altamente valorados, pues ofrecen un trato más humano, una atención personalizada y un seguimiento de la evolución del paciente.

3.1.4.3. *Recursos Sociales (Rehabilitación Psicosocial y Reinserción Laboral)*

Los servicios sociales ofrecen una serie de recursos, ubicados en la comunidad, que buscan la integración de las personas con enfermedad mental. Su función principal es prestar apoyo a la persona con enfermedad mental y a su familia para evitar su deterioro psicosocial, potenciar la autonomía de la persona y su integración en la comunidad, enseñando las habilidades necesarias para tal fin.

- *Servicios Sociales de Base*. Entre sus funciones destacan la elaboración de programas de integración y normalización de personas con trastornos mentales, la detección de situaciones de riesgo (soledad,

abandono, aislamiento), que pueden conducir a la enfermedad mental, etc.

- *Pisos/Pensiones Protegidos/as*. Están dentro de la comunidad; permiten vivir de forma autónoma con un grupo de tres o cuatro personas con trastornos mentales de duración prolongada. Cuentan con el apoyo y supervisión de un monitor, que adapta la ayuda ofrecida a las necesidades del grupo. Existen dos modalidades: el alojamiento en familias particulares y el alojamiento en pensiones.
- *Talleres Ocupacionales*. Buscan la adquisición de hábitos y destrezas de trabajo, así como habilidades sociales, de cara a la inserción laboral normalizada o protegida. Pueden estar vinculados a los servicios de Salud Mental, con carácter intrahospitalario o no.
- *Servicio de Ayuda a Domicilio*. Ofrecen atención integrada y ambulatoria en el domicilio del paciente, para que la persona permanezca en su entorno habitual. Facilita el acceso a los profesionales de la salud mental y la continuidad en la medicación.
- *Coordinación de casos*. Establece un plan coordinado y continuo adaptado a las necesidades de la persona con enfermedad mental. Tiene en cuenta los recursos disponibles, tanto formales como informales, buscando la continuidad y coherencia de las actuaciones. El coordinador de casos, entre otras funciones, lleva a cabo un seguimiento de los tratamientos, visitando al enfermo cuando no acude a las citas, prepara y convoca reuniones de los especialistas de salud mental para la elaboración del plan integral de atención, etc.
- *Prestaciones Económicas*. Ayudas, pensiones y bonificaciones en recursos comunitarios para determinados fines, como el transporte.

3.1.4.4. *Recursos Comunitarios (Integración social)*

Son equipamientos comunitarios de atención primaria en salud mental integrados en la red pública de atención, que prestan asistencia mediante el diagnóstico, la orientación, el tratamiento y el seguimiento. Su objetivo es dar una asistencia integral desde una perspectiva biopsicosocial sin por ello olvidar los aspectos humanos, culturales y espirituales. Se trata de dispositivos asistenciales atendidos por un equipo multidisciplinar, dirigido a resolver las necesidades y problemas de salud mental del paciente y de su entorno socio-familiar; para el desarrollo de su labor se articula con otros recursos sanitarios y sociales.

- *Clubes Sociales*. Se ubican en centros públicos o privados, integrados en la comunidad. Ofrecen la posibilidad de realizar actividades culturales, de ocio y tiempo libre.

- *Clubes de Empleo*. Ofrecen formación sobre habilidades y destrezas para buscar y obtener empleo (hacer un *curriculum*, preparar una entrevista, etc.).
- *Empresas Sociales/Empleo Protegido*. Son empresas creadoras de empleo específico para personas con trastornos mentales graves que no pueden acceder a un empleo normalizado.
- *Pisos Normalizados*. Están dentro de la comunidad, permiten vivir de forma autónoma con un grupo de personas, contando con el apoyo de la comunidad.

3.1.5. Situación actual de la salud mental en España

3.1.5.1. *Investigaciones realizadas*

La descripción de la situación de la Salud Mental en España presenta importantes lagunas debido a la escasez y dispersión de datos disponibles, muchos de los cuales ya se han quedado obsoletos. El proceso de transferencias de competencias a las Comunidades Autónomas, pese a haber supuesto un importante avance al acercar los recursos sociales y sanitarios a los usuarios/as, no ha facilitado la labor de recopilación y sistematización de la información para obtener una visión global a nivel estatal.

El estudio más reciente de ámbito estatal es el realizado por la Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica en 2002, *«La salud mental en España: Cenicienta en el País de las Maravillas* (Informe SESPAS, 2002). En esta investigación se ponen en evidencia las deficiencias de información en algunas Comunidades Autónomas, lo que resta validez a los resultados obtenidos. En cualquier caso, sí parece constatarse la insuficiencia de recursos tanto materiales como humanos en los dispositivos sociales y sanitarios basados en la comunidad. Asimismo, se señala una importante variabilidad en la dotación de recursos entre las distintas Comunidades Autónomas, si bien no se consigna en el informe qué Autonomías tienen mayor dotación y cuáles presentan mayores carencias. Otro aspecto que recoge el informe es la ausencia de mecanismos de coordinación, no sólo dentro de la red de servicios de salud mental, sino también de ésta con otros sistemas, como los servicios sociales. Por último, se señala la falta de sistemas de información y evaluación que sean estables válidos y fiables. Como conclusión, decir que, pese a que nadie niega las ventajas del modelo comunitario de la Ley de 1986, sólo se han implantado unos servicios mínimos que no cubren las necesidades reales de la población con trastornos mentales.

A continuación, y por considerarlo de interés, se recogen los resultados de este informe acerca de la provisión de recursos y dispositivos comunitarios de carácter social y sanitario. En el mismo documento se advierte de los problemas de validez y de generalización que adolecen estos datos, aunque pueden ser indicativos de la situación de la salud mental en España.

a) Creación de centros de salud mental. *La mayor parte de la población española dispone en la actualidad de un centro de salud mental de acceso fácil a través de Atención Primaria. En 1994 estaban registrados 555 centros de salud mental, lo que suponía un incremento del 25% respecto de 1991.*
b) Tasa de camas hospitalarias para agudos frente a camas hospitalarias de media-larga estancia. *El número de camas en hospitales psiquiátricos ha disminuido a la tercera parte y las correspondientes a unidades de psiquiatría en hospitales generales casi se han doblado durante los últimos 30 años. Aunque este número en hospitales psiquiátricos ha continuado declinando hasta 1997 (hay algunos datos que indican que se están incrementando en la actualidad de nuevo), el aumento de camas en los hospitales generales prácticamente se detuvo hace más de diez años. El sistema no dispone de suficiente número de camas en hospitales generales, ya que la tasa actual de 5,7 por cada cien mil habitantes está muy por debajo de la media europea (entre cuatro y ocho veces más) y de las 20 que recomienda la AEN.*
c) Tasa de camas residenciales frente a hospitalarias. *Las plazas en pisos tutelados son de 2,4 por cien mil habitantes, en contra de las 50 recomendadas. En Residencias es 1,9 frente a 70. Estas dotaciones están muy por debajo de lo óptimo, incluso del mínimo necesario. La proporción de plazas en Residencias y pisos tutelados respecto del total de plazas de larga estancia en hospitales psiquiátricos es del 20,7%.*
d) Plazas en dispositivos intermedios. *Las plazas en hospitales de día por cien mil habitantes (5,6) están lejos de acercarse a la óptima (19) propuesta por la AEN. Otro tanto ocurre con las plazas en Centros de Día y ocupacionales (5,8 frente a 50), unidades de rehabilitación (5,6 frente a 10), talleres (3,1 frente a 30).*
e) Dotación de personal. *Es también deficiente, aunque no tanto como la de dispositivos intermedios: psiquiatras (5 frente a >12), psicólogos (2,7 frente a >11), enfermeras (5,8 frente a >10) y trabajadores sociales (1,3 frente a >3). Aquí también se observa que el máximo*

desarrollo tuvo lugar en las dos primera décadas, mientras que en la última las cifras se han mantenido sin incrementar; más bien se ha producido una disminución del conjunto, que ha pasado de 37,4 a 34,3. Esto se debe a la disminución de la tasa de trabajadores no sanitarios (personal de mantenimiento y oficios varios) que antes empleaban los hospitales psiquiátricos y que puedan haber sido trasladados a otros dispositivos fuera de la Red de Salud Mental al disminuir el número de camas en estos centros.

f) Porcentaje de recursos en la comunidad respecto del total de recursos. *El análisis de nuestros datos indica que el porcentaje en nuestro país de camas en hospitales generales respecto del total de camas es solamente el 17% y que existe una acusada variación entre las Comunidades (desde una con porcentaje próximo a cero y otra con el máximo de 100)*.

g) Porcentaje de profesionales que trabajan en dispositivos fuera del hospital respecto del total de profesionales. *Este porcentaje es máximo para el caso de los trabajadores sociales (76%), psicólogos (73%) y psiquiatras (68%), y mínimo para enfermería (diplomadas, 46%, y auxiliares de clínica, 27%) y terapeutas ocupacionales (29%). En conjunto, el 43% del personal sanitario trabaja en la Comunidad, lo que debe ser valorado como una proporción claramente insuficiente para un modelo de psiquiatría comunitaria*.

h) Disminución de la tasa de ingresos involuntarios por orden judicial. *En España dicha tasa pasó de 14 a 18 entre 1991 y 1996, evidenciando así la ineficacia del sistema en lo que podría ser considerado su aspecto central: lograr un trato más humano del enfermo mental grave, proporcionándole unos servicios accesibles que den respuesta eficaz y rápida a sus necesidades de tratamiento*.

En el año 2001, la empresa INMARK realizó para el IMSERSO el estudio *Situación, necesidades y demandas de las personas con enfermedad mental*. Se trataba de una investigación cualitativa que recogía la visión de la enfermedad mental de las personas con enfermedad mental, sus familias y de los profesionales y expertos en Salud Mental. Las principales aportaciones del estudio se pueden resumir en los siguientes puntos:

- *Necesidad de un diagnóstico precoz*. Es necesario un diagnóstico certero y temprano para planificar el tratamiento más adecuado a las características de la enfermedad y evitar que el retraso en las intervenciones produzca un deterioro del enfermo. Cuando el diagnóstico se produce tardíamente, el estado de la persona puede haberse

agravado hasta un punto en el que los síntomas impidan toda posibilidad de rehabilitación.

- *Necesidades de información/formación*. El acceso a programas de intervención se ve prácticamente imposibilitado por el desconocimiento de los recursos sanitarios y sociales existentes. Además, hay que tener en cuenta que la enfermedad mental implica cambios importantes en la conducta del paciente, que hace que la familia no sepa cómo comportarse. Por todo ello, demandan mayor información y formación acerca de la enfermedad mental y sus consecuencias, pautas de comportamiento, los recursos sociales y sanitarios idóneos a sus características, aspectos legales que les conciernen, etc.
- *Necesidad de un tratamiento integral eficaz*. La falta de coordinación entre servicios sociales y sanitarios, la concepción medicalizada de la enfermedad mental de los psiquiatras, la insuficiencia de recursos, son factores que impiden el acceso a un tratamiento eficaz. Éste debe ser integral, es decir, debe actuar sobre los aspectos sociales, familiares, culturales, etc., del paciente y no centrarse únicamente en las condiciones médicas. Muchos psiquiatras son reacios a derivar a sus pacientes a los servicios sociales. Asimismo, sería de gran utilidad de cara a mejorar la atención social y sanitaria la estandarización de protocolos de actuación social que, además, terminaría con las diferencias entre Comunidades Autónomas. Por otro lado, la intervención terapéutica debe tener en cuenta las características diferenciales de cada persona.
- *Necesidad de racionalización de los recursos hospitalarios*. La carencia de unidades hospitalarias de media y larga estancia perjudica, sobre todo, a las personas más deterioradas. El acceso de éstas a los recursos hospitalarios se ve obstaculizado por el ingreso de personas con mayores posibilidades de rehabilitación.
- *Necesidad de un mayor desarrollo de los recursos intermedios*. La transición del hospital al hogar plantea importantes problemas a la familia y a la persona con enfermedad mental. Ésta se puede negar a continuar el tratamiento sin que el cuidador sepa cómo persuadirlo. Los recursos intermedios facilitan el tránsito a una vida normalizada. Proporcionan tratamiento social y sanitario ambulatorio, el seguimiento del caso y, cuando es necesario, atención domiciliaria. Sin embargo, los recursos existentes son insuficientes para atender la demanda actual, aunque desde las distintas Administraciones se prevé el incremento de estos recursos.
- *Necesidad de apoyo a la familia*. La enfermedad mental repercute en toda la familia y no sólo en la persona afectada. Toda la vida familiar

empieza a girar en torno a los requerimientos de la enfermedad, produciéndose una redistribución de roles. Los problemas que acarrea la enfermedad mental son difíciles de afrontar debido al impacto emocional que sufre la familia y que se acentúa ante la carencia de información clara y completa que ayude a asumir la nueva situación. La enfermedad mental marca una brecha, un antes y un después, supone una pérdida de la vida anterior mucho más acusada en la persona encargada del cuidado del enfermo. El miedo a las recaídas, las interdependencias afectivas con el cuidador, la sobrecarga de trabajo que hace que se descuiden otros aspectos de la vida del cuidador, depresión, síndrome del cuidador quemado, etc., son aspectos que precisan ayuda psicológica. Asimismo, precisan ayudas económicas para afrontar los gastos extras que acarrea la enfermedad, como la consulta de distintos especialistas.

- *Necesidades de integración sociolaboral*. Los prejuicios derivados de la mala imagen de la enfermedad mental imperante en la sociedad son causa del rechazo de empresarios, compañeros e impiden las relaciones sociales. La integración laboral se ve dificultada, además, por la falta de una formación adecuada a las aptitudes y deficiencias de la persona con enfermedad mental, así como a las demandas del mercado laboral. Esto implica modificar las actividades de los Centros de Rehabilitación Laboral que, muchas veces, parecen ir orientadas al entretenimiento más que a la consecución de un empleo.
- *Necesidades de apoyo a las asociaciones de afectados*. Las asociaciones cumplen un papel subsidiario respecto de las Administraciones públicas. Intentan subsanar las deficiencias de éstas: ofrecen información/formación, actúan como grupos de autoayuda, llevan a cabo labores reivindicativas ante la Administración, etc. Sin embargo, el movimiento asociativo carece de los medios materiales y humanos para llevar a cabo su labor, por lo que precisan apoyo económico de la Administración.
- *Fomento de actitudes más activas y la participación de las personas con enfermedad mental*. Las relaciones de dependencia con la familia (cuidadores) favorecen actitudes pasivas entre las personas con enfermedad mental. La evolución del paciente sería más positiva si desde la aparición de la enfermedad se establecieran los derechos y obligaciones de cada uno de los miembros de la familia, incluida la persona con enfermedad mental.
- *Mejora de la imagen de las personas con enfermedad mental*. La sensibilización de la sociedad para que desaparezcan los prejuicios que impiden la integración social de este colectivo se debe afrontar des-

de distintos frentes. Desde la Administración, a través de campañas informativas en los medios de comunicación social; desde las Asociaciones, mediante la participación en foros de opinión, la realización de charlas informativas, etc.

El *Informe de situación de salud mental* (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001) destaca, curiosamente, la homogeneidad en la extensión de las prestaciones de salud mental en las comunidades autónomas, cuyas carencias eran subsanadas por el INSALUD. Esta similitud esconde, no obstante, diferencias importantes en el ritmo de implantación.

El eje fundamental del sistema es el Centro de Salud Mental y ello pese a que la Ley señala la integración de la salud mental en el Sistema Nacional de Salud. En efecto, este tipo de centros se ha constituido, en muchos casos, al margen de los Centros de Salud, con lo que se ha creado una red especial apenas integrada en la red sanitaria general. Como principales rasgos encontrados en el subsistema de Salud Mental en España, según el *Informe de situación de salud mental*, cabe destacar:

- Cierta confusión entre las funciones de atención específica a la salud mental y la atención residencial y social de las personas con trastornos mentales graves.
- La distribución territorial de los Centros de Salud Mental es adecuada.
- Insuficiencia de recursos materiales y profesionales.
- Carencia de una cartera de servicios de Salud Mental, aunque muchas Comunidades Autónomas tuvieran prevista su elaboración.
- Se están extendiendo unidades especializadas destinadas a tratar trastornos mentales específicos y a determinados colectivos: infanto-juvenil, trastornos de la conducta alimentaria, unidades psicogeriátras, etc.
- Diversidad en los sistemas de obtención, registro y evaluación de la información, en los programas y proyectos pilotos.

El informe concluye con una serie de recomendaciones encaminadas a mejorar la atención social y sanitaria de las personas con trastornos mentales: análisis de necesidades, elaboración de estándares de calidad comunes a todas las Comunidades Autónomas, creación de un banco de datos común, diseño de una cartera de servicios, etc.

Como estudios parciales, cabe destacar el realizado en el País Vasco en 2000, *Atención comunitaria de la enfermedad mental*. Consistió en la realización de 405 entrevistas a personas con trastorno mental grave y sus familias, que eran usuarias de los recursos comunitarios. En estas

entrevistas se pone de manifiesto la pervivencia de hospitales psiquiátricos junto con los recursos comunitarios. De hecho parece haber cierta tendencia a volver al enfoque médico en el que predomina la institucionalización y la medicalización frente a la utilización de recursos de carácter psicoterapéutico y dispositivos destinados a la rehabilitación y reinserción social. Así, el gasto público dedicado a la atención psiquiátrica hospitalaria es cuatro veces superior que el gasto extrahospitalario. También es superior la dotación de recurso humanos. Asimismo, se destacan las dificultades para atender a las personas con trastornos mentales graves desde el nivel de atención primaria. En él hay un predominio de médicos generales en detrimento de los especialistas en Psiquiatría. Las deficiencias de recursos se manifiestan, sobre todo, en los hospitales de día y los programas de rehabilitación. Se constata la carencia de programas de prevención y promoción de la salud mental, así como la saturación de los ambulatorios.

De todos estos estudios, y a pesar de la parcialidad y dispersión de los datos, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- Insuficiencia importante de recursos para la atención, que es más evidente en los servicios sociales y comunitarios.
- Carencias de servicios intermedios.
- Falta de coordinación entre los distintos servicios.
- Deficiencias en la integración de la Salud Mental en el Sistema Nacional de Salud.
- Predominio en atender los problemas de salud mental en los Centros de Salud Mental en detrimento o, incluso, al margen de los Centros de Atención Primaria.

A consecuencia de los puntos anteriores, se aprecia una involución hacia formas de atención propias del modelo médico, pese al acuerdo existente en cuanto a la bondad del modelo de atención comunitario. Este hecho ha retrasado y, en el peor de los casos, propiciado cierta resistencia a la desinstitucionalización de las personas con trastornos mentales graves. Esta vuelta al modelo médico de atención aumenta el riesgo a la estigmatización y marginación de las personas con trastorno mental grave.

3.1.5.2. *Información cuantitativa sobre cobertura en Salud Mental*

Según el Instituto de Información Sanitaria (Ministerio de Sanidad y Consumo), a diciembre de 2003 había en todo el territorio español 91 hospitales psiquiátricos, que suponían un total de 15.870 camas.

Centros Psiquiátricos y camas en 2003

Comunidades Autónomas	*N.º Centros*	*Camas*
Andalucía	6	1.114
Aragón	6	88
Asturias	2	99
Illes Balears	1	225
Canarias	3	253
Cantabria	2	478
Castilla-La Mancha	6	573
Castilla y León	6	632
Catalunya	19	4.704
Comunidad Valenciana	6	614
Extremadura	2	881
Galicia	6	450
Madrid	9	2.486
Murcia	2	140
Navarra	4	308
País Vasco	9	1.845
La Rioja	1	180
Ceuta	0	0
Melilla	0	0
TOTAL ESTADO	**91**	**15.870**

La información sobre cobertura de servicios (camas o plazas/100.000 habitantes) es muy antigua, pues los datos disponibles se remontan a 1996 (IMSERSO/INMARK, 2002). De acuerdo con esta información, los índices más elevados de cobertura a nivel estatal eran:

- Hospitalización de estancia breve, 10,6 camas/100.000 habitantes.
- Hospitalización de media o larga estancia, 33,8 camas/100.000 habitantes.
- Hospitales de día, 2,5 plazas/100.000 habitantes.
- Centros de día, 8,9 plazas/100.000 habitantes.

3.1.6. Cuadros resumen de la situación y el modelo de atención comunitaria

VENTAJAS

- Tendencia normalizadora de la enfermedad mental. Se busca la desinstitucionalización del enfermo y la integración sociolaboral.
- Se ha producido un avance en la atención prestada desde un enfoque más humanitario.

→

VENTAJAS *(Continuación)*

- Atención integral del enfermo. Se atienden las necesidades sociales y sanitarias.
- Diversificación de recursos, de acuerdo con el modelo de atención integral (recursos sociales, sanitarios, intermedios, comunitarios).
- Integración de la hospitalización psiquiátrica en los hospitales generales. Desaparición de los manicomios. Unidades de Hospitalización.

DEFICIENCIAS QUE HAY QUE SUBSANAR

Insuficiencia de recursos

- La desinstitucionalización de estos pacientes, sin que haya suficientes recursos alternativos, ha conducido a que la responsabilidad de los cuidados recaiga sobre la familia.
- Carencia de recursos intermedios que tengan en cuenta el tipo de enfermedad mental y su gravedad.
- Carencia de recursos de apoyo a la familia. Ayudas psicológica, recursos residenciales de estancia breve para paliar el desgaste del cuidador o para momentos puntuales en los que no pueda hacerse cargo del enfermo mental.
- Carencia de recursos de residenciales de corta duración que hace que se ocupen plazas de larga o media duración sin cumplir el perfil adecuado.
- Escasez de medios materiales y humanos: masificación del sistema público de salud (listas de espera, poco tiempo de atención, etc.).
- Los índices de cobertura no siempre alcanzan los niveles necesarios para lograr servicios de calidad.

Desarrollo desigual en los diversos puntos del territorio español, en lo que se refiere:

- En los niveles de cobertura. Existen diferencias entre comunidades más desarrolladas y menos desarrolladas.
- El modelo de atención. Cada comunidad autónoma ofrece un modelo, con sus definiciones, estructura orgánica y funcional, etc.
- Los distintos dispositivos. Peor atención social que sanitaria. Se aprecia un menor nivel de desarrollo en los recursos destinados a la rehabilitación psicosocial y laboral, así como en los residenciales (minirresidencias, pisos tutelados).

Deficiencias de los profesionales

- En la formación. Se desconoce la importancia de las necesidades sociales. Los profesionales de la salud mental parten muchas veces de un enfoque psiquiátrico que da prioridad al tratamiento farmacológico, pero descuida otros aspectos de la rehabilitación sociolaboral, como la información, el apoyo a la familia.
- Carencia en los servicios de urgencias no siempre hay especialistas en salud mental.

3.1.7. El futuro Centro Estatal de Referencia para la atención sociosanitaria a personas con trastorno mental grave del IMSERSO

Se va a crear en Valencia un Centro Estatal de Referencia para la atención sociosanitaria a personas con trastorno mental grave. Está concebido como un recurso especializado para la investigación, el estudio y el conocimiento de los sistemas sociales y sanitarios más adecuados para atender a las personas con trastorno mental grave; la formación de los profesionales de la salud mental; la difusión social de sus conocimientos. En definitiva, se pretende que este Centro Estatal de Referencia ofrezca, a todo el territorio español, información, asesoramiento, formación y apoyo, de manera que se logre optimizar la atención de las personas con trastornos mentales graves y prolongados, mejorar su calidad de vida y promover su plena integración social. Los objetivos específicos del Centro son:

- *Crear un centro de documentación* que sirva de referencia y apoyo técnico a las Comunidades Autónomas, recopilando la información escrita, contrastada y validada, en los ámbitos de la evaluación, la investigación o de la experiencia asistencial, tanto en el nivel nacional, como internacional.
- *Promover la investigación y la evaluación,* llevando adelante proyectos e impulsando iniciativas relacionadas con la atención a personas con TMG, con el fin de contrastar y validar procesos asistenciales, mecanismos de evaluación y resultados de las intervenciones, tanto en términos asistenciales, como de coste-beneficio y coste-resultado.
- *Unificar la información disponible* de tipo asistencial, mediante la elaboración de una base de datos actualizada que describa los dispositivos y los programas, así como los datos asistenciales básicos, con el fin de poder contrastar resultados e indicadores.
- *Llevar adelante planes de formación* en diferentes líneas y dirigidos tanto a los profesionales relacionados con la atención como a otros profesionales y entidades que tengan un papel relevante en este campo.
- *Facilitar la creación y el mantenimiento de una red de intercambio de experiencias y conocimientos* a nivel nacional e internacional que recoja, potencie y aporte valor al conjunto de los sectores implicados en el diseño y ejecución de dispositivos y programas destinados al colectivo, aprovechando el caudal de conocimientos acumulado en los últimos años.

- *Prestar asesoramiento y asistencia técnica* para el diseño y la puesta en marcha de proyectos o dispositivos que aporten beneficio a la calidad de vida de las personas con trastorno mental grave o a sus familias.
- *Impulsar, apoyar y difundir las iniciativas* planteadas por las diferentes Comunidades Autónomas para mejorar la atención, servicio y desarrollo en esta área.
- *Mantener una constante coordinación* con los centros de atención social y sanitaria dirigidos a personas con TMG en el ámbito nacional. Como complemento a todos los objetivos antes citados el Centro ha de estar ligado en el día a día a la práctica in *situ*.
- *Contribuir a eliminar el estigma social de las personas con trastornos mentales graves*. El Centro Estatal de Referencia se propone trabajar de manera prioritaria y continuada en programas de educación y concienciación de la sociedad dirigidos a que las personas con TMG puedan ser aceptadas y tratadas como ciudadanos de pleno derecho en todos los ámbitos de la sociedad, incluidos el educativo, jurídico y laboral.
- *Ofrecer a las personas con TMG un lugar de encuentro* en el que puedan organizarse como entidades o asociaciones, realizar seminarios y reuniones, y que también les dé la oportunidad de utilizar este espacio para diseño y realización de proyectos y otras actividades.
- *Apoyar y asesorar al movimiento asociativo* relacionado con el trastorno mental grave. Para ello se propone ofrecer instalaciones así como medios documentales y técnicos dirigidos al beneficio de las acciones del movimiento asociativo que tenga como objetivo la plena integración de las personas con TMG.
- *Establecer cauces de colaboración intersectorial* entre organismos públicos a través de la promoción de iniciativas destinadas a lograr una atención coordinada al colectivo: justicia, educación...

3.2. NIÑOS CON LIMITACIONES GRAVES. ATENCIÓN TEMPRANA

En este apartado se recogen las bases de la Atención Temprana (AT), tomando como referencia el Libro Blanco publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad de 2000; este documento ha sido tenido en cuenta por la mayoría de las Comunidades Autónomas a la hora de elaborar los programas de atención temprana.

Aunque la AT va dirigida a cualquier niño/a que presenta alguna anomalía, se hace especial referencia a los que manifiestan Trastornos Generalizados del Desarrollo, por ser uno de los colectivos importantes

de las personas con discapacidad en situación de dependencia. En esta categoría se incluyen los niños/as que manifiestan alteraciones cualitativas de la comunicación, así como un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de los intereses y actividades. La mayoría de las veces aparece antes de que el niño/a cumpla los cinco años. Se incluyen en esta categoría: los trastornos del espectro autista, incluido el autismo atípico, el Síndrome de Rett, el Síndrome de Asperger y el trastorno desintegrativo infantil, entre otros.

No obstante, la AT es necesaria para cualquier niño/a que presente alguna deficiencia y/o limitación para subsanarla o, al menos, paliar sus efectos. Por ello, los principios y fundamentos son válidos para cualquier trastorno durante la primera infancia.

3.2.1. Definición de la atención temprana

«Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.» (Libro Blanco de Atención Temprana.)

3.2.2. Objetivos de la atención temprana

La AT tiene como objetivo fundamental proporcionar a los niños y niñas de 0 a 6 años los estímulos necesarios para subsanar los trastornos del desarrollo que pueden presentar o disminuir los factores de riesgo, a partir de un modelo biopsicosocial.

Las intervenciones de la AT no sólo van dirigidas al niño sino también a la familia y a su entorno. Su meta es potenciar las capacidades de desarrollo y bienestar con el fin de lograr su más completa integración en el medio familiar, escolar y social.

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, los objetivos específicos son:

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.

- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

3.2.3. Niveles de intervención

La AT actúa en los siguientes niveles de intervención:

Prevención Primaria

Incluye todas las actuaciones destinadas a evitar las condiciones que pueden conducir a la aparición de las deficiencias o trastornos del desarrollo infantil, a la protección de la salud y a la promoción del bienestar y sus familias.

En este nivel, le corresponde a la AT identificar y señalar, ante las instituciones sociales, aquellas circunstancias relevantes para la elaboración de normas y reconocimiento de derechos universales en el ámbito de la promoción y protección del desarrollo infantil.

Algunas CC.AA incluyen las campañas de prevención y sensibilización dirigidas a la población general.

Prevención Secundaria

Tiene por objeto la detección precoz de enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo, a través de programas especiales dirigidos a colectivos específicos, como, por ejemplo, los niños prematuros. Las investigaciones epidemiológicas constituyen instrumentos de gran valía para identificar los colectivos en situación de riesgo que precisan una atención especial.

Entre las actuaciones que se pueden incluir en este nivel destacan las siguientes:

- Sensibilización de los profesionales y de la población general para su detección precoz.
- Elaboración de protocolos de actuación para cada uno de los colectivos en situación de riesgo.
- Coordinación de los servicios implicados con el de AT.

Prevención Terciaria

Incluye las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones identificadas como crisis biopsicosocial, por ejemplo, el nacimiento de un niño con discapacidad. Se trata de trabajar sobre el niño, la familia y el

entorno con el fin de eliminar o reducir las consecuencias negativas de los trastornos o disfunciones del desarrollo.

3.2.4. Ámbitos de actuación

Las intervenciones de AT se distribuyen, principalmente, a través de los servicios sociales, los de salud y de educación.

- *Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)*. Son servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o se encuentra en una situación de alto riesgo, biológico, psicológico o social.
- *Servicios Sanitarios*. Desde los Servicios Sanitarios, se elaboran programas de información, detección de factores de riesgo antes, durante y después del embarazo, planificación familiar, atención a la familia, la madre y el niño/a en situaciones de riesgo para la salud, etc.
- *Servicios Sociales*. Los servicios sociales llevan a cabo programas de prevención, detección, diagnóstico e intervención cuando el contexto social y las condiciones del entorno están implicados en la aparición de un déficit en el desarrollo o en el riesgo de que se pueda producir.
- *Servicios Educativos*. La educación infantil tiene un marcado carácter preventivo y compensador, debido a la importancia que tiene la intervención temprana para evitar problemas en el desarrollo físico y psicológico, en la población en general y, especialmente, en aquellos niños que presentan necesidades educativas especiales.

3.2.5. La Atención Temprana desde los Servicios Sociales

Las intervenciones de Atención Temprana desde los Servicios Sociales van encaminadas a la prevención de las situaciones de riesgo social y mejorar el bienestar de los niños/as y su familia. Los programas de prevención e intervención sociales actúan en el entorno familiar y social. Antes de derivar al niño/a y su familia, se deberá elaborar un plan de intervención individualizado en función de las siguientes variables:

- La edad del niño/a.
- El grado de afectación, discapacidad y dependencia.
- La situación familiar.
- El entorno físico y social.
- La participación en otros programas o actividades.

Los programas de AT que se diseñan desde los servicios sociales son los siguientes:

Programas para la promoción del bienestar social de las familias

El objetivo de estos programas es velar para que la gestación, adopción, crianza y socialización del niño/a tenga lugar en las mejores condiciones y se propicie el equilibrio y la adaptación cognitiva. Las actuaciones deben basarse en el respeto de la diversidad y contemplar medidas que permitan la conciliación de la vida familiar y laboral de los padres:

- Organización de espacios formativos y de intercambio de experiencias para padres.
- Creación y extensión de recursos de acogida temporal y de apoyo familiar, especialmente, para niños/as con discapacidades graves: asistentes maternales, Centros de Día, Servicio de ayuda a domicilio, etc.
- Derivación al CDIAT.
- Prestaciones sociales, económicas y fiscales de apoyo a la crianza (por ejemplo, la ampliación de los permisos retribuidos para cuidar de los hijos).

Programas de prevención

Los programas de prevención implican medidas de atención selectiva a colectivos específicos, como niños con discapacidades graves, reforzando las actuaciones de protección a la familia.

- *Prevención Primaria*. Contempla intervenciones, individuales o grupales, dirigidas a contextos de riesgo social: apoyo y seguimiento a las familias de alto riesgo. También se incluyen proyectos comunitarios para la promoción del bienestar y la salud integral de la primera infancia.
- *Prevención Secundaria*. Son intervenciones para detectar las situaciones familiares y/o factores socioambientales que pueden aumentar el riesgo a sufrir trastornos del desarrollo.

Programas de intervención temprana en el ámbito psicosocial

Su objetivo es ofrecer un soporte a los niños de 0 a 6 años en situación de crisis familiar. Por ejemplo, la Atención Temprana después de la detección y diagnóstico de los trastornos del desarrollo, así como la elaboración de los procesos de duelo.

Diagnóstico e intervención social

El diagnóstico del trabajador/a social va encaminado a las siguientes intervenciones:

- Activar y potenciar los recursos internos de la familia.

- Facilitar el acceso a las prestaciones sociales de apoyo a la familia, teniendo en cuenta las necesidades del niño y el momento del ciclo vital.
- Orientar a la familia sobre los medios legales y sociales existentes.
- Derivar a la familia a otros servicios específicos cuando no pueda resolver por sí misma determinados problemas.
- Promover la coordinación con profesionales de otros ámbitos e instituciones.

3.3. EL ENFOQUE SOCIOSANITARIO DE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

3.3.1. Consideraciones sobre la atención sociosanitaria

En el marco del análisis que venimos realizando sobre las personas con discapacidad en situación de dependencia, no puede faltar una mención y unas consideraciones sobre la necesidad de potenciar unos servicios sociosanitarios para abordar de manera integral la atención a este colectivo.

Desde hace ya algún tiempo existe en Europa –también en España– una verdadera preocupación y polémica por diseñar e impulsar fórmulas que permitan abordar de una manera integral el bienestar de un número importante de personas que, por sus graves problemas de salud y riesgos de exclusión social, precisan de asistencia sanitaria y de asistencia social de forma continuada y simultánea:

- Niños con trastornos graves y generalizados de desarrollo.
- Personas con enfermedades crónicas evolutivas.
- Personas con discapacidad física o intelectual.
- Personas con enfermedad mental crónica.
- Personas con deterioro de sus capacidades funcionales o psíquicas a causa de su avanzada edad.

Se entiende por *atención sociosanitaria* el conjunto coordinado de prestaciones sociales y sanitarias de larga duración y de cuidados no profesionales, destinados a cuantas personas presentan deficiencias o enfermedades crónicas y/o graves problemas de marginación, que les están impidiendo o dificultando gravemente su autonomía personal, su bienestar y/o su integración social.

La finalidad última de la atención sociosanitaria es contribuir, junto con otros sistemas, al logro de la máxima calidad de vida de los usuarios y

al mayor grado posible de autonomía personal y de participación social, respetando sus estilos de vida y sus preferencias.

Como principios fundamentales de la atención sociosanitaria, caben destacar los siguientes:

- El mantenimiento de la persona en su entorno habitual.
- La intervención conjunta de los servicios sociales y los sanitarios.
- Los cuidados a domicilio, como eje vertebrador del modelo.
- La participación de la persona como usuario y, en su caso, de su familia o del cuidador principal en el proceso de toma de decisiones y en la atención.
- La promoción y articulación de los mecanismos necesarios para proporcionar apoyo a los cuidadores.
- La valoración integral y continuada del usuario y de su entorno a lo largo de todo el proceso de atención.
- La disponibilidad de instrumentos compartidos de valoración del usuario y de su entorno, que faciliten la planificación de los cuidados y la provisión de los servicios.

3.3.2. Síntesis del proceso seguido para la instauración de un modelo de atención sociosanitaria

Lógicamente, el proceso seguido en el debate por la instauración de un modelo de atención sociosanitaria ha estado referido a toda persona en situación de dependencia, pero muy particularmente a las personas mayores y a las personas con discapacidad.

Entre los hitos más destacados en el devenir del proceso de conceptualización de la atención sociosanitaria destacan, en el ámbito de las personas con discapacidad, el *Acuerdo Marco Interministerial* (Ministerio de Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad) de diciembre de 1993, por el que se impulsa y desarrolla en el ámbito de sus respectivas competencias programas de actuación coordinada para la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad entre otros colectivos; el *Acuerdo del Congreso de los Diputados para la Consolidación y Modernización del Sistema Nacional de Salud, de 1997*, los informes emitidos por el *Defensor del Pueblo* y los dos *Planes de Acción para las personas con discapacidad*, 1997-2002 y 2003-2007.

En los últimos años se ha venido avanzando, mediante *trabajos e investigaciones* en algunos aspectos, tales como el análisis y adopción del modelo RAI, como sistema de información y clasificación de usuarios y la investigación de posibles sistemas de protección a la dependencia, tanto desde el sector público como desde el privado.

En distintas Comunidades se han puesto en marcha experiencias y proyectos de atención sociosanitaria. A la vista de la diversidad de modelos, pero escaso desarrollo práctico, la Subsecretaría de Sanidad y Consumo, en estrecha colaboración con la Secretaría General de Asuntos Sociales a través del IMSERSO, decidió el año 1998 dar un impulso a la tarea de avanzar en la configuración de un Modelo de Atención Sociosanitaria que tuviese unas bases comunes, sin menoscabo de las competencias que las CC. AA. tienen otorgadas en esta materia. En este sentido se constituyó un grupo de expertos con el encargo de realizar un informe sobre el tema y avanzar en el cumplimiento del Acuerdo Parlamentario antes citado y de otras recomendaciones; este grupo abordó un estudio sobre:

- Usuarios sociosanitarios.
- Prestaciones sociosanitarias.
- Sistemas de información y clasificación de usuarios.
- Coordinación sociosanitaria.
- Financiación de la atención sociosanitaria.

En este contexto puede afirmarse como conclusión que la línea a seguir es la de la promoción de la coordinación de los servicios sociales y de salud para mejorar la calidad de vida de las personas que precisan ambos servicios de forma continuada.

4. CONSIDERACIONES FINALES

El establecimiento de un sistema de atención a la dependencia en el Estado español como cuarto pilar del Estado de Bienestar constituye uno de los asuntos más relevantes de la política social de los próximos años, de su entronque con los sistemas de servicios sociales, salud y seguridad social. De la respuesta que se dé a este desafío dependerá la calidad, la equidad y la viabilidad de nuestro sistema de protección social. Las consideraciones que se detallan no sólo se encaminan a las que deberá contemplar el propio sistema nacional de atención a la dependencia, sino también aquellas modificaciones que deberán introducirse en el ordenamiento jurídico para garantizar el pleno establecimiento del sistema y la garantía de los derechos e intereses legítimos a todos los ciudadanos y ciudadanas.

4.1. CONSIDERACIONES DE CARÁCTER GENERAL

1. Para el sector de la discapacidad, representado por el CERMI, «*el sistema de atención a la dependencia que se establezca en España de-*

berá ser un sistema de base pública, de carácter universal y de derechos exigibles y con unos mínimos iguales (equidad territorial) para todos los territorios del Estado. A partir de ahí, podrán arbitrarse fórmulas complementarias privadas o decidirse acerca de cuál es el mejor sistema de gestión (público, mixto, papel de la iniciativa social, etc.)».

2. La atención a las situaciones de dependencia no debe ligarse ni enfocarse unilateral y exclusivamente con las personas mayores, pues las personas con discapacidad menores de 65 años son uno de los grupos sociales más directamente interesados por la regulación que tenga lugar en materia de atención a la dependencia.
3. La implantación de un sistema nacional de atención a la dependencia deberá estar en relación con el resto de políticas que se desarrollen en otros ámbitos, favorecedoras todas ellas de la plena participación, la autonomía y la vida independiente de todas las personas y, en especial, de las personas con discapacidad y las personas mayores.
4. El entorno, las actitudes y los procesos en los que se desenvuelve una persona con discapacidad si no están concebidos en clave de accesibilidad universal, diseño para todos, fomento de la plena participación y de la vida lo más independiente posible contribuyen por sí mismos a producir personas dependientes o a hacer más severos los grados de dependencia debidos a una deficiencia.
5. Es fundamental para el establecimiento de un sistema eficaz de protección establecer un sistema de información interterritorial e intersectorial de carácter sociosanitario, basado en un marco conceptual y una metodología común, que permita el análisis sobre provisión de servicios por áreas geográficas, la planificación por parte de los responsables de la gestión, la contabilización del coste y la evaluación de los servicios prestados.

4.2. CONSIDERACIONES QUE GARANTICEN LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Se propone en este apartado desarrollar un marco jurídico que garantice:

1. La regularización de todos los derechos de las personas en situación de dependencia, especialmente de aquéllas que están institucionalizadas en centros.
2. La protección de derechos y libertades fundamentales de las personas que no tienen capacidad de libre elección en sus decisiones es

una materia especialmente sensible a la que habrá que prestar una atención preferente, pues dependencia no puede significar nunca indefensión o vulneración de derechos.

3. El impulso a la generalización de las instituciones tutelares, para que velen porque ninguna persona en situación de dependencia quede, en su caso, sin guarda legal.
4. El respeto por la autonomía y por el estilo de vida propio de la persona con discapacidad en situación de dependencia, que implica tanto la promoción de la competencia y la autonomía personal en la toma de decisiones, como el respeto a la opciones y preferencias de estas personas.
5. El establecimiento de medidas a favor de un trato digno, cuidados humanizados y entornos seguros y confortables, así como la aplicación de los principios de la bioética, llamada a jugar un importante papel en un mundo tan cambiante y en el que los avances médicos, especialmente en el terreno de la Genética, se producen cada vez con mayor rapidez.
6. El reconocimiento como derecho subjetivo a determinados servicios sociales, entre ellos, la atención domiciliaria, el acceso a centros de atención diurna y el ingreso, en su caso, en centros residenciales.

4.3. CONSIDERACIONES DE APOYO A LAS FAMILIAS

Es un hecho el reconocimiento de que las familias desempeñan una función esencial en la garantía de unos mínimos de bienestar y cohesión social en nuestra sociedad; las familias, y dentro de ellas las mujeres, vienen constituyendo hasta hace muy poco el eje fundamental de la atención a la dependencia. La evolución del concepto de familia en la sociedad actual requiere, sin embargo, el fortalecimiento de las políticas de apoyo y atención a las familias. En esta línea caben resaltar las siguientes líneas de actuación:

1. La potenciación de los servicios de información y asesoramiento, con especial atención en la organización, conocimiento y oferta de la atención domiciliaria para personas con discapacidad gravemente afectadas.
2. El impulso de Planes de Formación especializada y de actividades de entrenamiento y apoyo a las familias cuidadoras en atención temprana, cuidados básicos y en atención a necesidades especiales.
3. El fortalecimiento de la solidaridad entre las familias, el voluntariado social, los grupos de ayuda mutua, los cuidadores informales y las ONGs que compartan la misma problemática.

4. El reconocimiento del papel desarrollado por las Asociaciones de familiares que colaboren en la prestación de servicios, habilitándose procedimientos de compensación por los mismos.
5. El incremento en el número de plazas en Centros de atención diurna y en Teleasistencia domiciliaria que dé respuesta al aumento en la demanda de apoyos externos al núcleo familiar como consecuencia de la incorporación de la mujer al mercado de trabajo y la conciliación de la vida familiar y laboral.
6. El impulso de las medidas encaminadas a la flexibilidad horaria y a la reducción de la jornada laboral, así como permisos y excedencias, para aquellos/as trabajadores/as que tengan a su cargo personas en situación de dependencia, con la implicación de los Agentes sociales.
7. Estudio de bonificaciones en las cuotas de Seguridad Social por la contratación de cuidadores en el hogar de personas en situación de dependencia.
8. La discriminación «positiva» de las mujeres con discapacidad solas y/o con cargas familiares con baja o nula cualificación y escasos recursos en el acceso a las prestaciones de los diferentes sistemas de protección social.
9. El fomento de los programas orientados a la organización de procedimientos que faciliten el descanso y el respiro familiar.
10. El incremento de los recursos destinados a las adaptaciones y equipamientos de las viviendas, como los sistemas domóticos de control de entornos, y del empleo de las tecnologías de apoyo en el cuidado de las personas con grave discapacidad.

4.4. CONSIDERACIONES QUE GARANTICEN UNA PROTECCIÓN ECONÓMICA ADECUADA

1. La implantación de un sistema de protección de las personas en situación de dependencia debe conllevar una revisión en profundidad de las prestaciones económicas contributivas y no contributivas vigentes del Sistema de la Seguridad Social.
2. Asimismo deberá revisarse la política fiscal en relación con este colectivo de personas. Si se establece un sistema de protección específica para la cobertura de los servicios que la persona con dependencia necesita, debería estudiarse qué incentivos tendría sentido seguir manteniendo como política fiscal de apoyo a las familias.

4.5. CONSIDERACIONES SOCIOSANITARIAS

En el desarrollo de un sistema universal de atención sociosanitaria que garantice la equidad y no discriminación en el acceso a los servicios están implicados los sistemas de servicios sociales y de salud y, dentro de cada uno de estos sistemas, los niveles administrativos estatal, autonómico y local; a su vez, en cada nivel son diferentes los agentes intervinientes.

La multiplicidad de Administraciones y de organismos implicados es un exponente claro de la complejidad y dificultad de cualquier intento de coordinación sociosanitaria; partiendo de esta complejidad, se detallan las siguientes consideraciones:

1. El modelo de atención sociosanitaria de las situaciones de dependencia deberá garantizar las prestaciones y la continuidad de los cuidados sociales y sanitarios, adaptándose a las variaciones que se produzcan en el estado general de la persona.
2. Las políticas activas de carácter sociosanitario deben sustentarse en la prevención de los efectos de las situaciones de hecho que generan dependencia o, en su caso, atenuar sus posibles efectos. En este sentido deberán promoverse unos niveles óptimos de rehabilitación, mantenimiento y recuperación de la persona de carácter multidisciplinar, dado que la dependencia no es un estado definitivo sino evolutivo y puede revestir diversos grados.
3. La convergencia entre los sistemas de servicios sociales y de salud para dar respuesta a las necesidades del ciudadano no sería posible sin un crecimiento de los referidos sistemas protectores. Las dos vías que se proponen para el logro de este objetivo son el aumento de los recursos y el aprovechamiento eficaz de los actualmente disponibles.
4. La cooperación y coordinación entre los Órganos Gestores con competencia en la gestión de las políticas sociales y sanitarias de las distintas Administraciones públicas se considera imprescindible para la generación de un modelo de atención sociosanitario en el consenso y la coordinación como principios fundamentales, y orientado, fundamentalmente a:
   - La configuración de un mapa de áreas o sectores sociosanitarios.
   - El establecimiento de un catálogo de servicios con su correspondiente cartera de servicios de prestaciones sociosanitarias.
   - La articulación de un sistema único de valoración de las situaciones de dependencia de validez intersectorial e interterritorial.
   - La regulación de los procedimientos, protocolos y normas de ac-

ceso y derivación hacia los servicios de atención sociosanitaria que garanticen, en todo caso, al usuario la continuidad de sus cuidados.

5. El desarrollo de la red de servicios sociosanitarios deberá abarcar a la totalidad de las discapacidades; asimismo se deberán establecer indicadores de calidad de los servicios y de los procesos que midan su eficacia, su eficiencia y el grado de satisfacción del usuario con los mismos.
6. Los servicios promovidos desde la iniciativa privada que participen en la prestación de servicios sociosanitarios de atención a las situaciones de dependencia deberán estar sujetos al cumplimiento de los estándares de calidad que previamente se regulen, estableciéndose por los responsables públicos los mecanismos adecuados de control, seguimiento y evaluación de los servicios prestados.

4.6. CONSIDERACIONES QUE GARANTICEN LA PARTICIPACIÓN EFECTIVA DE LA SOCIEDAD CIVIL

La sociedad civil, a través de sus organizaciones y entidades representativas, debe desempeñar un papel decisivo en el desarrollo de un proyecto de atención a la dependencia; en este sentido específicamente se propone:

1. El fomento y apoyo con medidas de asesoramiento técnico, formación y financiación a las Asociaciones, Federaciones, ONGs y movimiento de voluntariado que ofrecen programas y servicios a las personas en situación de dependencia en su diversa tipología.
2. La potenciación y mejora de los mecanismos de cooperación con las fundaciones y obras sociales que dedican financiación a programas dirigidos a la atención de personas con discapacidad, especialmente a programas entroncados con el fenómeno de la dependencia.

4.7. CONSIDERACIONES PARA SERVICIOS Y CENTROS

1. Por los responsables de la gestión en materia de servicios sociales de las Administraciones públicas y, en especial, de la Administración del Estado y de las Comunidades Autónomas, son conocidas las carencias existentes para la disponibilidad de información estandarizada, detallada y actualizada sobre la variada tipología de centros y/o servicios para personas con discapacidad existente en los distintos ámbitos territoriales del Estado español que impiden disponer, al menos, de una contabilización adecuada del número de centros por tipología, número de plazas y usuarios y su coste; la escasa informa-

ción que al respecto se ha empleado en este Libro, evidencia estas carencias.

Esta situación deberá ser superada con la aplicación de aquellas herramientas adecuadas, como la del *DESDE, Descripción Estandarizada de Servicios de Discapacidad en España*, que permitan alcanzar tres objetivos permanentemente demandados por los responsables de las políticas destinadas al colectivo de personas con discapacidad:

— Una descripción y clasificación estandarizada de los servicios de discapacidad de los distintos ámbitos territoriales del Estado y/o sectores de discapacidad.
— Una base de datos informatizada de servicios de discapacidad en la que se establezcan los pertinentes procesos de actualización.
— Un catálogo avanzado de servicios de discapacidad que dé respuesta a la demanda de los usuarios.

2. El incremento en el número de plazas en Centros de atención diurna y en Teleasistencia domiciliaria que dé respuesta al aumento en la demanda de apoyos externos al núcleo familiar como consecuencia de la incorporación de la mujer al mercado de trabajo y la conciliación de la vida familiar y laboral.
3. Las poblaciones rurales sufren un retraso importante en cuanto a la dotación de servicios y centros para personas con discapacidad, especialmente si se encuentran en situación de dependencia. Es preciso evaluar de forma cualitativa y cuantitativa en qué consisten estas carencias para, después, mejorar la oferta de recursos.

4.8. CONSIDERACIONES INNOVADORAS

1. El sistema de atención a la dependencia deberá incorporar prestaciones y apoyos innovadores, como las ayudas técnicas o las tecnologías de apoyo, los asistentes personales, y las ayudas para hacer accesibles los entornos de las personas en situación de dependencia. Estas prestaciones deberán coadyuvar en favorecer la autonomía y el mayor grado de vida independiente de la persona.
2. El empleo de las Nuevas Tecnologías ofrece posibilidades hasta hace poco inimaginables para contribuir a la calidad de vida y a una mayor autonomía de las personas dependientes. Su utilización, no obstante, deberá estar sujeta a una serie de criterios, tales como:
   — Distinción entre tecnología aplicada a la persona en situación de dependencia a al personal de ayuda
   — Certificación que garantice su empleo y bajo coste.

— Usabilidad y aceptación de la nueva tecnología por el usuario final.

3. Impulso decidido del desarrollo normativo, así como la puesta en práctica de la legislación estatal, autonómica y local, y el establecimiento de una base de criterios mínimos de obligado cumplimiento.
4. Actuaciones para difundir la normativa vigente sobre medidas de financiación en materia de rehabilitación de edificios y viviendas y de eliminación de barreras.
5. Actuaciones tendentes a incorporar las recomendaciones del Plan de Accesibilidad (2004-2012) a los programas elaborados por las distintas Administraciones públicas.
6. Intensificar la investigación en el campo de las Nuevas Tecnologías aplicadas a favorecer la autonomía de las personas discapacitadas, incrementar su calidad de vida y facilitar sus posibilidades de comunicación e integración.
7- Difundir la información suficiente sobre utensilios, aparatos y enseres destinados a favorecer la autonomía personal, así como el empleo de Nuevas Tecnologías.

4.9. CONSIDERACIONES ESPECÍFICAS PARA EL COLECTIVO DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE

Los datos existentes sobre la situación del sistema de salud mental en España y de la atención a las personas con trastornos mentales graves son parciales y escasos y no permiten extraer conclusiones definitivas para la planificación en esta materia. Sin embargo los datos disponibles parecen apuntar en una misma dirección, que es la que recogen los puntos siguientes:

1. Hacer extensiva la cultura de la promoción de la salud mental y de la prevención primaria de los trastornos mentales al conjunto de la población española.
2. Prestar especial importancia a la problemática infantil y juvenil que puede incidir en la salud mental.
3. Lograr una imagen nueva de la persona con trastornos mentales adecuada a la realidad.
4. Disponer de una red de servicios sociosanitarios suficientes, bien articulada, de calidad y distribuida equitativamente entre todas las Comunidades Autónomas y, dentro de cada Comunidad, entre las distintas áreas sociosanitarias. La mencionada red de recursos deberá comprender, además de los servicios psiquiátricos, los correspondientes recursos de atención social: rehabilitación psicosocial de la

persona con trastorno mental grave, rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mundo del trabajo y atención residencial comunitaria.

5. Ofrecer apoyo, información y asesoramiento a las familias de personas con trastornos mentales.
6. Proteger los derechos y libertades fundamentales de las personas que no tienen capacidad de libre elección en sus decisiones.
7. Mejorar y perfeccionar la formación académica de los profesionales de la atención a las personas con trastornos mentales.
8. Impulsar la investigación en el campo de la salud mental de los trastornos mentales y de los tratamientos para una rehabilitación integral.

4.10. CONSIDERACIONES SOBRE PRIMERA INFANCIA Y DEPENDENCIA

En la elaboración de los programas específicos que atiendan las necesidades de los niños/as con deficiencias y/o limitaciones graves, de 0 a 6 años, así como de sus familias, el sistema nacional de atención a dependencia deberá tener en cuenta:

1. El incremento de la oferta y la facilidad para acceder a los recursos de atención temprana.
2. La mejora de la formación de los profesionales que intervienen en la comunicación del diagnóstico de niños con trastornos generalizados del desarrollo.
3. La sensibilización a las familias y a los profesionales sobre la importancia de la atención temprana en todas sus dimensiones y no sólo en sus aspectos médico-sanitarios.
4. Mejora de la coordinación entre los servicios de atención temprana y con todas las personas y profesionales implicados en el desarrollo y la educación del niño/a.
5. Incremento del número de servicios especializados en la atención de discapacidades graves en la primera infancia.
6. Especial consideración a los niños con mayor riesgo a sufrir retrasos a la hora de recibir una orientación e intervención en atención temprana, como los niños/as con discapacidades mixtas o sensoriales.
7. Elaboración de materiales de apoyo de calidad para profesionales y padres.
8. Estandarización de los protocolos de actuación, así como los instrumentos y equipos necesarios para la atención temprana.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AIHW: *The Comparability of Dependency Information across Three Aged and Community Care Programs*. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW), Canberra, 2004.
- Allen, D., Brief report: *Changes in admissions to a hospital for people with intellectual disabilities following the development of alternative community services*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (vol. 11, págs. 156-165).
- Arizcun Pineda, J.; Retortillo Franco, F.; colaboradores, López Fernández, E.M. ; Herranz Arandilla, C.: *La atención temprana en la Comunidad de Madrid: situación actual y documento del Grupo PADI*. Genysi, Madrid, 1999.
- Bishop, S. J.: *Parents with disabilities involved in dependency cases*. Child Abuse & Neglect (vol., 27, págs. 233-234), 2003.
- Blanco Egido, E: *La dependencia y las personas con discapacidad*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Subdirección General del Plan de Acción y Programas para Personas con Discapacidad, España. Seminario sobre Servicios Sociales de Atención a la Dependencia y Creación de Empleo. UIMP, 2000.
- Boeije, H. R.; Duijnstee, M. S. H.; Grypdonck, M. H. F.: *Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis*. Health & Social Care in the Community (vol. 11, págs: 242-252), 2003.
- Boyce, W.; Johnston, C.: *Collaboration in community based rehabilitation agencies:* International of Rehabilitation Research (vol. 21, págs. 1-11), 1998.
- Br. J. Soc. Work. Morrow-Howell, N.; Proctor, E. K.: *Informal caregiving to older adults hospitalized for depression*. Aging & Mental Health (vol. 2, págs. 222-231), 1998.
- Caldock, Kerry; Wenger, G. Clare: *Sociological aspects of health, dependency and disability.*: Reviews in Clinical Gerontology (vol. 3, págs. 85-96), 1993.
- Cardol, M.; De Jong, B. A.; Ward, C. D.: *On autonomy and participation in rehabilitation*. Disability and Rehabilitation (vol. 24, págs. 970-974), 2002.
- Casado, D. (dir.); José María Alonso Seco ... *[et al.]: Respuestas a la dependencia*. Editorial CCS, Madrid, 2004.
- Casado, D.: *La dependencia funcional y sus abordajes*, en Respuestas a la dependencia, Editorial CCS, págs. 29 y 30. Madrid, 2004.
- CERMI: *La protección de las situaciones de dependencia en España:*

Una alternativa para la atención de las personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad. Documento aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI estatal el 12 de mayo de 2004. Madrid, 2004.

- Comunidad de Madrid**:** *Plan de Atención Social a las Personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007*. Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, 2003.
- Consejo Económico y Social de España (CES): *Informe 04/2003 sobre la situación de las personas con discapacidad en España*. Madrid, 2004.
- Edwards, M. J.; McNeil, J. E.; Greenwood, R. J.: *Process and outcome during early inpatient rehabilitation after brain injury* . Disability and Rehabilitation (vol. 25 págs. 405-410), 2003.
- FEAFES: *El movimiento Asociativo por los derechos de las personas con enfermedad mental*. IX Jornadas FEAFES. Logroño, del 22 al 25 de abril de 1999. Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), 2002.
- FEAPS**:** *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Equipo de profesionales de Asprona (Valladolid) FEAPS, 2003.
- Foro Europeo de Personas con Discapacidad: *Los marginados entre los marginados: personas con discapacidades de gran dependencia*, Bruselas, 2000.
- García Díaz, N. (coord.); Jiménez Lara, A.; Huete García, A.: *La Discapacidad en Cifras,* IMSERSO, 1.ª edición, Madrid, 2002.
- Generalitat de Catalunya: *Atles de la dependencia*. Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2002.
- Ghorbel, M.; Segarra, M. T.; Kerdreux, J.; Keryell, R.; Thepaut, A.; Mokhtari, M.: *Networking and communication in smart home for people with disabilities, Computers Helping People with Special Needs: Proceedings* (vol. 3118, págs. 937-944), 2004.
- Harlem, Gudmund: *Studies on the relation between impairment, disability and dependency:* Scandinavian of Rehabilitation Medicine (vol. 4, págs. 5-119), 1976.
- Harwood, R. H.; Sayer, A. A.; Hirschfeld, M.: *Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios*. Bulletin of the World Health Organization (vol. 82, págs. 251-258), 2004.
- Hirst, Michael: *Dependency and family care of young adults with disabilities*: Child Care, Health and Development (vol. 11, págs.: 241-257), 1985.

- Hung, L. C.; Liu, C. C.; Kuo, H. W.: *Unmet nursing care needs of home-based disabled patients*: of Advanced Nursing (vol. 40, págs, 96-104), oct. 2002.
- IMSERSO: *Documento de consenso sobre rehabilitación e integración social de las personas con trastorno mental grave*. Madrid, 2003.
  - — *Informe sobre la Atención Social y Sanitaria a las personas con graves discapacidades*. Madrid, 2003.
  - — *PNCs de la Seguridad Social. Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI, Informe Mensual del seguimiento y evolución de la gestión*. Subdirección General de Gestión del IMSERSO. Madrid, 2004.
  - — *Base de datos estatal de personas con discapacidad*, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Colección Documentos, Serie Estadísticas. Madrid, 1.ª edición, 2000.
  - — *II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid, 2003.
- INE, IMSERSO, Fundación ONCE: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Madrid, 2001.
- INICO: *Investigación, innovación y cambio*. Actas de las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca, 2003.
- INSS: *Informe Estadístico 2003 del INSS*. Madrid, 2004.
- Instituto Navarro de Bienestar Social: *La Atención Temprana en Navarra. Documento Marco*. Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud. Instituto Navarro de Bienestar Social. Pamplona, 2004.
- Jiménez Lara, Antonio: *La Discapacidad en España: Datos Estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Documentos 62/2003, Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2003
- Kliebsch, U.; Sturmer, T.; Siebert, H.; Brenner, H.: *Risk factors of institutionalization in an elderly disabled population*. European of Public Health (vol. 8, págs. 106-112), Junio 1998.
- Kruse, A.; Ding-Greiner, C.: *Promotion and maintenance of independence in older people with intellectual disability - results of an intervention study*. Zeitschrift Gerontologie Und Geriatrie (vol. 36, págs. 463-474), 2003.
- Liberman, R. P.; Glynn, S.; Blair, K. E.; Ross, D.; Marder, S. R.: *In vivo amplified skills training: Promoting generalization of independent liv-*

ing skills for clients with schizophrenia. Psychiatry-Interpersonal and Biological Processes (vol. 65, págs. 137-155), 2002.

- Linke, Stuart; Taylor, David: *Levels of dependency of the long-term mentally disabled in community and hospital settings*. Behavioural Psychotherapy (Vol. 15, págs. 314-318), 1987.
- Lorenzo, R. de: *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Fundación ONCE - Ediciones del Umbral. Madrid, 2003.
- Lovell, A. M.; Cohn, S.: *The elaboration of «choice» in a program for homeless persons labeled psychiatrically disabled*. Human Organization (vol. 57, págs. 8-20), 1998.
- Maraña J. J... *[et al]: Vida independiente - Buenas prácticas*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Madrid, 1999.
- Maravall Gómez-Allende, H.: *Las mujeres, sujeto y objeto del Pacto de Toledo y de la atención a la dependencia*. Comisiones Obreras, Gabinete Técnico Confederal y Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid. Madrid, 2003.
- Margalit, Malka: *Leisure activities of learning disabled children as a reflection of their passive life style and prolonged dependency*. Child Psychiatry and Human Development (vol. 15, págs. 133-141), 1984.
- Martínez, M. F.;Villalba, C.; García, M.: *Programas de respiro para cuidadores familiares*. Universidad de Sevilla.
- McKinlay, I.; Ferguson, A.; Jolly, Ch.: *Ability and dependency in adolescents with severe learning disabilities*. Developmental Medicine and Child Neurology (vol. 38, págs., 48-58), 1996.
- Mitchell, J. M.; Kemp, B. J.: *Special feature: Compliance with multiple treatment recommendations by older adults with disabilities:* Topics in Geriatric Rehabilitation (vol. 15, págs. 77-88), 2000.
- Muñoz, M; Pérez, E., y Panadero, S.: *Buenas prácticas europeas en la intervención con personas sin hogar con trastornos mentales graves*, en Pedro Cabrera (dir.), *Un techo y un futuro*, Icaria, Barcelona, 2002, pág. 178.
- Muñoz, M.; Vázquez, C., y Vázquez, J.J.: *Los límites de la exclusión. Estudio sobre los factores económicos, psicosociales y de salud que afectan a las personas sin hogar de Madrid*, Ed. Témpora, Madrid, 2003.
- Oliver, Mike: *Disability and dependency: A creation of industrial societies?,* 1993 (PsycINFO Database Record (c) 2002 APA).
- OMS-IMSERSO: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF.* Organización Mundial de la Salud, IMSERSO, Madrid, 2001.
- Orihuela Villameriel, Teresa (dir.); Gómez Conejo, Pablo (coord.);

Rueda Palacio, Oscar (col.); Lorience García, Mónica (col.); Conde Díez, Raquel (col.): *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. IMSERSO, Madrid, 2003.

- Pereyra Etcheverría, M.: *Para comprender la discapacidad: una visión general de la exclusión/inclusión social de las personas con discapacidad*. Fundación ONCE, España. En *Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*.
- Pérez-Díaz, V.; López Novo, J.: *El Tercer Sector social en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Subdirección General de Publicaciones, Madrid, 2003.
- Ponte Mittelbrun, Jaime ... *et al.*; Cardama Barrientos, José (coord.); Arlazón Francés, José Luis (col.): *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid, 2004.
- Priestley, M.: *Discourse and resistance in care assessment: Integrated living and community care*. British of Social Work (vol. 28, págs. 659-673), oct. 1998.
- Querejeta González, Miguel: *Discapacidad/dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación* Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid, 2004.
- Real Patronato sobre Discapacidad: *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2000.
- Sarabia Sánchez, A.: *Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional*. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2003.
- Rebeiro, K. L.: *The labyrinth of community mental health: in search of meaningful occupation*. Psychiatric Rehabilitation (vol. 23, págs. 143-152), 1999.
- Rodríguez Cabrero, G.: *La Protección Social de la Dependencia*. IMSERSO. Madrid, 1999.
- Rodríguez Cabrero, G.; Monserrat Codorniú, J.: *Modelos de atención sociosanitaria: una aproximación a los costes de la dependencia*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Madrid, 2002.
- Roulstone, A.: *Disability, dependency and the new deal for disabled people*. Disability & Society (vol., 15, págs. 427-443), 2000.
- Rovira-Beleta y Cuyás, Enrique: *Libro Blanco de la Accesibilidad*. Edicions UPC Barcelona, 2003.
- Salvador, L.; Romero, C., y Poole, M.: *Escala para la descripción estandarizada de servicios para personas con discapacidad en España: origen, desarrollo y aplicaciones. Manual y mapa de servicios*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid, 2004.

- Sánchez Fierro, Julio; Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca: *Libro Verde sobre la dependencia en España*. Ergon, D.L., Majadahonda (Madrid), 2004.
- Saviola, Marilyn E.: *Personal reflections on physically disabled women and dependency*. Professional Psychology: Research and Practice (vol. 12, págs. 112-117), 1981.
- Schlaff, Claire: *From dependency to self-advocacy: Redefining disability*.: American of Occupational Therapy (vol. 47, págs. 943-948), 1993.
- Scott, S. N.; Gilchrist, G.; Hooke, A.; Roy, C. W.: *Eligibility criteria for NHS long stay care: the relationship between clinical need, dependency, and staff perception*: Disability and Rehabilitation (vol. 20, págs. 179-188), 1998.
- Stewart, J.; Harris, J.; Sapey, B.: *Disability and dependency: origins and futures of 'special needs' housing for disabled people*. Disability & Society (vol. 14, págs. 5-20), 1999.
- Stone, S. D.: *Disability, dependence, and old age: Problematic constructions.* Canadian on Aging-Revue Canadienne Du Vieillissement (Vol.: 22 Págs: 59-67), 2003.
- Theodorakopoulos, Peter.: *The relationship of dependency, ego strength, and attitudes toward work to vocational rehabilitation functioning of clients with psychiatric disabilities*: Dissertation Abstracts International, (vol. 51), 1990.
- Tweed, Dan L.; Shern, David L.; Ciarlo, James A.: *Disability, dependency, and demoralization*. Rehabilitation Psychology (vol. 33, págs. 143-154), 1998.
- Varios autores: *Libro Blanco I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores*. CERMI, IMSERSO. IBV, 2003.
- Varios autores: *Libro Blanco. Estudio Socioeconómico sobre el coste social de los trastornos de salud mental en España*. SmithklineBeechman Pharmaceuticals, 1998.
- Verdugo Alonso, M. A.; Jordán de Urríes Vega, Francisco de Borja (Coords.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Amarú. Salamanca, 2001.
- Walden, S.; Pistrang, N.; Joyce, T.: *Parents of adults with intellectual disabilities: Quality of life and experiences of caring*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (vol. 13, págs. 62-76) 2000.

6. ANEXOS

ANEXO 1
Servicios de información, orientación y/o valoración para personas con discapacidad

ÁMBITO TERRITORIAL	*PÚBLICOS*		
	Número	*Usuarios*	*Coste anual*
ANDALUCÍA	9	389.486	9.963.358
ARAGÓN	4	7.026	2.917.863
ASTURIAS	3	13.800	1.799.440
ILLES BALEARS	—	—	—
CANARIAS	7	37.576	2.780.500
CANTABRIA	2	3.806	264.500
CASTILLA Y LEÓN	32	148.853	3.520.401
CASTILLA-LA MANCHA	6	13.039	3.060.442
CATALUNYA	10	61.280	1.133.350
COMUNIDAD VALENCIANA	4	200.000	nd
EXTREMADURA	2	17.497	1.194.729
GALICIA	6	23.471	2.754.353
MADRID	8	140.691	8.407.866
MURCIA	3	33.899	599.563
NAVARRA	1	4.370	1.032.062
PAÍS VASCO	3	21.434	459.630
— Diputación Foral Álava	1	6.578	459.630
— Diputación Foral Gipuzkoa	1	3.856	nd
— Diputación Foral Bizkaia	1	11.000	nd
LA RIOJA	1	18.617	457.203
CEUTA	—	—	—
MELILLA	0	0	0
IMSERSO	2	11.705	1.528.052
TOTAL ESTADO	**103**	**1.146.550**	**41.873.312**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total». Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS			SUBVENCIONADOS			TOTAL		
Número	Usuarios	Coste anual	Número	Usuarios	Coste anual	Número	Usuarios	Coste anual
0	0	0	0	0	0	9	389.486	9.963.358
0	0	0	0	0	0	4	7.026	2.917.863
1	3.300	197.520	0	0	0	4	17.100	1.996.960
—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	7	37.576	2.780.500
0	0	0	0	0	0	2	3.806	264.500
0	0	0	273	148.853	80.000	305	148.853	3.600.401
0	0	0	0	0	0	6	13.039	3.060.442
0	0	0	0	0	0	10	61.280	1.133.350
0	0	0	0	0	0	4	200.000	nd
0	0	0	0	0	0	2	17.497	1.194.729
0	0	0	0	0	0	6	23.471	2.754.353
0	0	0	59	nd	1.810.464	67	140.691	10.218.330
0	0	0	0	0	0	3	33.899	599.563
0	0	0	0	0	0	1	4.370	1.032.062
0	0	0	0	66	139.766	3	21.500	599.396
0	0	0	nd	66	139.766	1	6.644	599.396
0	0	0	0	0	0	1	3.856	nd
0	0	0	0	0	0	1	11.000	nd
0	0	0	0	0	0	1	18.617	457.203
—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	2	11.705	1.528.052
1	**3.300**	**197.520**	**332**	**148.919**	**2.030.230**	**436**	**1.149.916**	**44.101.062**

ANEXO 2
Servicios de Atención Domicialiaria para Personas con Discapacidad

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual
ANDALUCÍA	0	0	0,0	0
ARAGÓN	0	0	0,0	0
ASTURIAS	nd	514	3,0	819.578
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	nd	nd	nd	nd
CANTABRIA	7	41	3,0	39.083
CASTILLA Y LEÓN	23	673	4,5	1.337.027
CASTILLA-LA MANCHA	0	0	0,0	0
CATALUNYA	0	0	0,0	0
COMUNIDAD VALENCIANA	0	0	0,0	0
EXTREMADURA	0	0	0,0	0
GALICIA	nd	nd	nd	nd
MADRID	0	0	0,0	0
MURCIA	0	0	0,0	0
NAVARRA	44	440	2,2	735.262
PAÍS VASCO	93	443	5,7	2.380.633
— Diputación Foral Álava	5	234	8,0	1.005.295
— Diputación Foral Gipuzkoa	88	209	9,0	1.375.338
— Diputación Foral Bizkaia	0	0	0,0	0
LA RIOJA	0	0	0,0	0
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	1	28	5,0	4.602
IMSERSO	0	0	0,0	0
TOTAL ESTADO	**168**	**2.139**	**3,9**	**5.316.185**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total». Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

El cálculo total del «N.º de horas semana por usuario», se efectúa sobre aquellos Órganos Gestores que han facilitado información al respecto.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual	Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual	Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
3	86	11,0	228.741	0	0	0,0	0	3	600	7,0	1.048.319
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	996	3,5	1.117.356
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	7	41	3,0	39.083
0	0	0,0	0	40	40		30.968	63	713	4,5	1.367.995
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	752	10,0	965.179
0	0	0,0	0	3	131	6,0	108.453	3	131	6,0	108.453
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	nd	96	16,0	446.835	44	536	9,1	1.182.097
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	93	443	5,7	2.380.633
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	5	234	8,0	1.005.295
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	88	209	9,0	1.375.338
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	271	271	nd	198.147	271	271	nd	198.147
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	1	28	5,0	4.602
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
3	**86**	**11,0**	**228.741**	**314**	**538**	**11,0**	**784.403**	**485**	**4.511**	**8,6**	**8.411.864**

ANEXO 3

Servicios de Atención Domiciliaria para Personas con Discapacidad. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual
Servicios de Atención Domiciliaria	**168**	**2.139**	**3,9**	**5.316.185**
Discapacidad Física	nd	130	nd	nd
Dependientes	nd	130	nd	nd
No dependientes	0	0	0,0	0
Discapacidad Intelectual	nd	61	nd	nd
Dependientes	nd	61	nd	nd
No dependientes	0	0	0,0	0
Discapacidad Sensorial	nd	19	nd	nd
Dependientes	nd	19	nd	nd
No dependientes	0	0	0,0	0
Discapacidad por Enfermedad Mental	nd	13	nd	nd
Dependientes	nd	13	nd	nd
No dependientes	0	0	0,0	0
Pluridiscapacidad	nd	525	3,0	819.578
Dependientes	nd	525	3,0	819.578
No dependientes	0	0	0,0	0
Varias Deficiencias	23	673	4,5	1.337.027
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Otras discapacidades	0	0	0,0	0
Dependientes	0	0	0,0	0
No dependientes	0	0	0,0	0

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso, su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

El cálculo total del «número de horas semana por usuario» se efectúa sobre aquellos Órganos Gestores que han facilitado información al respecto.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual	Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual	Número	Usuarios	N.º horas semana usuario	Coste anual
3	**86**	**11,0**	**228.741**	**314**	**538**	**11,0**	**784.403**	**485**	**4.511**	**8,6**	**8.411.864**
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	1.126	3,5	1.117.356
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	1.126	3,5	1.117.356
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	61	nd	nd
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	61	nd	nd
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	19	nd	nd
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	19	nd	nd
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
1	36	3,0	54.092	3	131	6,0	108.453	4	180	9,0	162.545
1	36	3,0	54.092	0	0	0,0	0	1	49	nd	54.092
0	0	0,0	0	3	131	6,0	108.453	3	131	nd	108.453
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	525	3,0	819.578
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	nd	525	3,0	819.578
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0
0	0	0,0	0	311	311	nd	229.115	334	984	4,5	1.566.142
0	0	0,0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0,0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
2	50	8,0	174.649	0	0	0,0	0	2	50	8,0	174.649
2	50	8,0	174.649	0	0	0,0	0	2	50	8,0	174.649
0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0

ANEXO 4
Centros de Día para Personas con Discapacidad

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	122	2.963	2.963	5.116.945
ARAGÓN	0	0	0	0
ASTURIAS	0	0	0	0
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	nd	nd	nd	nd
CANTABRIA	0	0	0	0
CASTILLA Y LEÓN	8	757	757	4.433.370
CASTILLA-LA MANCHA	3	80	80	nd
CATALUNYA	11	197	nd	1.012.826
COMUNIDAD VALENCIANA	12	296	198	1.202.317
EXTREMADURA	2	36	36	36.892
GALICIA	2	40	40	nd
MADRID	7	560	556	1.556.100
MURCIA	6	171	171	214.756
NAVARRA	3	50	nd	nd
PAÍS VASCO	8	180	149	3.666.182
— Diputación Foral Álava	3	80	99	2.173.505
— Diputación Foral Gipuzkoa	4	60	nd	1.492.677
— Diputación Foral Bizkaia	1	40	50	
LA RIOJA	1	20	20	239.000
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	1	40	40	264.800
IMSERSO	11	243	nd	4.302.917
TOTAL ESTADO	**197**	**5.633**	**5.010**	**22.046.105**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total».
Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
84	1.742	1.902	10.510.818	0	0	0	0	206	4.705	4.865	15.627.763
26	287	287	714.420	0	0	0	0	26	287	287	714.420
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	3	32	32	12.556
7	208	208	1.398.100	0	0	0	0	7	208	208	1.398.100
22	208	208	2.525.858	55	2.064	4.064	12.467.531	85	3.029	5.029	19.426.759
22	243	243	1.747.428	0	0	0	0	25	323	323	1.747.428
0	0	0	0	17	216		6.012.860	28	413		7.025.686
0	0	0	0	37	1.265	1.265	6.480.878	49	1.561	1.463	7.683.195
1	9	9	42.500	21	454	454	2.324.000	24	499	499	2.403.392
22	463	463	3.485.610	0	0	0	0	24	503	503	3.485.610
28	955	955	9.264.073	5	108	299	153.531	40	1.623	1.810	10.973.704
0	0	0	0	0	0	0	0	6	171	171	214.756
8	189	189	2.999.031	0	0	0	0	11	239	189	2.999.031
28	590	567	6.918.306	4	98	98	198.328	40	868	814	10.782.816
0	0	0	0	0	0	0	0	3	80	99	2.173.505
4	77	nd	691.792	0	0	0	0	8	137	nd	2.184.469
24	513	567	6.226.514	4	98	98	198.328	29	651	715	6.424.842
3	36	36	219.720	0	0	0	0	4	56	56	458.720
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	1	25	14	52.890	2	65	54	317.690
1	20	nd	422.400	0	0	0	0	12	263	nd	4.725.317
252	**4.950**	**5.067**	**40.248.264**	**140**	**4.230**	**6.194**	**27.690.018**	**592**	**14.845**	**16.303**	**89.996.943**

ANEXO 5

Servicios de Atención Diurna para Personas con Discapacidad. Centros de Día

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
Centros de Día	**197**	**5.633**	**5.010**	**22.046.105**
Discapacidad Física	19	389	165	4.214.869
Dependientes	14	243	165	2.135.420
No dependientes	5	146	nd	2.079.449
Discapacidad Intelectual	33	1.782	1.611	9.677.036
Dependientes	22	945	774	5.243.666
No dependientes	0	0	0	0
Discapacidad Sensorial	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Discapacidad por Enfermedad Mental	128	3.063	3.013	5.116.945
Dependientes	3	50	50	nd
No dependientes	0	0	0	0
Pluridiscapacidad	4	60	nd	1.492.677
Dependientes	4	60	nd	1.492.677
No dependientes	0	0	0	0
Varias deficiencias	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Otras discapacidades	7	168	50	1.329.822
Dependientes	2	70	50	1.329.822
No dependientes	0	0	0	0

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso, su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
252	**4.950**	**5.067**	**40.248.264**	**140**	**4.230**	**6.194**	**27.690.018**	**592**	**14.845**	**16.303**	**89.996.943**
48	1.384	1.397	13.851.590	32	711	711	4.465.725	102	2.516	2.305	22.544.740
42	1.267	1.280	12.917.570	29	633	633	4.110.790	88	2.175	2.110	19.176.336
0	0	0	0	0	0	0	0	5	146	nd	2.079.449
170	2.837	2.836	21.298.575	64	1.786	1.570	16.440.769	288	6.941	6.553	47.626.686
101	2.216	2.215	17.244.889	32	556	340	8.720.947	176	4.253	3.865	31.419.808
0	0	0	0	3	28	28	63.337	3	28	28	63.337
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
17	222	321	1.215.699	15	335	2.335	216.223	160	3.620	5.669	6.548.867
0	0	0	0	2	40	40	nd	5	90	90	nd
17	222	321	1.215.699	2	75	75	86.223	19	297	396	1.301.922
12	236	236	1.857.524	2	80	271	90.194	18	376	507	3.440.395
8	186	186	1.820.294	0	0	0	0	12	246	186	3.312.971
2	50	50	37.230	2	80	271	90.194	4	130	321	127.424
0	0	0	0	12	564	564	4.326.111	12	564	564	4.326.111
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
5	63	69	626.776	15	754	743	2.150.996	27	985	862	4.107.594
5	63	69	626.776	1	25	14	52.890	8	158	133	2.009.488
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

ANEXO 6
Centros Ocupacionales para Personas con Discapacidad

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	1	65	65	634.749
ARAGÓN	0	0	0	0
ASTURIAS	10	619	619	2.769.190
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	nd	nd	nd	nd
CANTABRIA	0	0	0	0
CASTILLA Y LEÓN	10	542	542	1.820.239
CASTILLA-LA MANCHA	4	289	289	1.133.499
CATALUNYA	4	228		1.387.571
COMUNIDAD VALENCIANA	13	437	320	1.533.817
EXTREMADURA	0	0	0	0
GALICIA	2	161	161	nd
MADRID	8	1.000	1.000	4.568.100
MURCIA	6	479	479	64.549.997
NAVARRA	1	6	6	nd
PAÍS VASCO	10	391	348	3.620.288
— Diputación Foral Álava	10	391	348	3.620.288
— Diputación Foral Gipuzkoa	0	0	0	0
— Diputación Foral Bizkaia	0	0	0	0
LA RIOJA	0	0	0	0
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	0	0	0	0
IMSERSO	0	0	0	0
TOTAL ESTADO	**69**	**4.217**	**3.829**	**82.017.450**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total».
Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
146	4.992	5.238	18.030.130	16	nd	nd	280.149	163	5.057	5.303	18.945.028
2	688	688	2.689.035	0	0	0	0	2	688	688	2.689.035
0	0	0	0	16	757	757	886.390	26	1.376	1.376	3.655.580
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	56	1.830	1.830	718.022
4	132	132	576.278	0	0	0	0	4	132	132	576.278
nd	228	228	979.499	30	1.963	1.963	3.248.861	40	2.733	2.733	6.048.599
57	1.943	1.943	8.042.398	0	0	0	0	61	2.232	2.232	9.175.897
0	0	0	0	127	6.835	267	34.144.736	131	7.063	267	35.532.307
3	nd	238	1.477.705	60	nd	2.944	14.491.899	76	437	3.502	17.503.421
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	1.213	1.213	5.498.951	0	0	0	0	35	1.374	1.374	5.498.951
63	4.362	4.362	30.520.677	8	176	176	539.739	79	5.538	5.538	35.628.516
2	76	76	684.015	0	0	0	0	8	555	555	65.234.012
1	16	16	94.169	16	654	654	3.407.916	18	676	676	3.502.085
20	980	186	5.116.561	19	1.102	1.117	4.311.916	49	2.473	1.651	13.048.765
0	0	0	0	2	49	64	64.746	12	440	412	3.685.034
16	794	nd	4.126.243	0	0	0	0	16	794		4.126.243
4	186	186	990.318	17	1.053	1.053	4.247.170	21	1.239	1.239	5.237.488
0	0	0	0	6	328	328	909.728	6	328	328	909.728
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	1	24	17	115.680	1	24	17	115.680
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
331	**14.630**	**14.320**	**73.709.418**	**299**	**11.839**	**8.223**	**62.337.014**	**755**	**32.516**	**28.202**	**218.781.904**

ANEXO 7

Servicios de Atención Diurna para Personas con Discapacidad: Centros Ocupacionales. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
Centros Ocupacionales	**69**	**4.217**	**3.829**	**82.017.450**
Discapacidad Física	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Discapacidad Intelectual	55	3.301	3.350	17.467.453
Dependientes	12	552	509	3.620.288
No dependientes	22	1.582	1.674	9.257.736
Discapacidad Sensorial	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Discapacidad por Enfermedad Mental	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Pluridiscapacidad	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Varias deficiencias	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Otras discapacidades	8	437	nd	nd
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	8	437	nd	nd

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso, su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
331	**14.630**	**14.320**	**73.709.418**	**299**	**11.839**	**8.223**	**62.337.014**	**755**	**32.516**	**28.202**	**218.781.904**
6	131	137	519.727	2	44	44	61.652	8	175	181	581.379
0	0	0	0	1	34	34	31.976	1	34	34	31.976
5	115	121	425.558	0	0	0	0	5	115	121	425.558
320	14.349	14.033	72.099.359	281	11.620	7.722	60.803.510	712	31.100	26.935	151.088.344
47	1.963	1.169	9.427.320	5	267	260	803.233	64	2.782	1.938	13.850.841
269	12.026	12.504	61.116.262	217	8.064	4.173	53.034.743	564	23.502	20.181	124.126.763
1	30	30	208.443	0	0	0	0	1	30	30	208.443
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	30	30	208.443	0	0	0	0	1	30	30	208.443
0	0	0	0	15	145	427	1.407.441	15	145	427	1.407.441
0	0	0	0	1	15	30	32.770	1	15	30	32.770
0	0	0	0	12	55	322	826.714	12	55	322	826.714
2	44	44	197.874	1	30	30	64.411	3	74	74	262.285
2	44	44	197.874	1	30	30	64.411	3	74	74	262.285
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	8	437	nd	nd
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	8	437	nd	nd

ANEXO 8
Centros de Recuperación Profesional para Personas con Discapacidad

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	0	0	0	0
ARAGÓN	0	0	0	0
ASTURIAS	0	0	0	0
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	0	0	0	0
CANTABRIA	0	0	0	0
CASTILLA Y LEÓN	23		268	405.465
CASTILLA-LA MANCHA	0	0	0	0
CATALUNYA	0	0	0	0
COMUNIDAD VALENCIANA	0	0	0	0
EXTREMADURA	0	0	0	0
GALICIA	0	0	0	0
MADRID	2	100	121	377.000
MURCIA	0	0	0	0
NAVARRA	0	0	0	0
PAÍS VASCO	0	0	0	0
— Diputación Foral Álava	0	0	0	0
— Diputación Foral Gipuzkoa	0	0	0	0
— Diputación Foral Bizkaia	0	0	0	0
LA RIOJA	0	0	0	0
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	0	0	0	0
IMSERSO	0	0	0	0
TOTAL ESTADO	**25**	**100**	**389**	**782.465**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total».
Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	47		1.510	3.310.116	70		1.778	3.715.581
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5	230	147	1.015.746	0	0	0	0	7	330	268	1.392.746
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	21	716	716	240.859	21	716	716	240.859
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	21	716	716	240.859	21	716	716	240.859
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5	**230**	**147**	**1.015.746**	**68**	**716**	**2.226**	**3.550.975**	**98**	**1.046**	**2.762**	**5.349.186**

ANEXO 9

Servicios de Atención Diurna para Personas con Discapacidad: Recuperación profesional. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
Centros de Recuperación Profesional	**25**	**100**	**389**	**782.465**
Discapacidad Física	2	nd	20	28.414
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Discapacidad Intelectual	7	nd	87	172.288
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Discapacidad Sensorial	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Discapacidad por Enfermedad Mental	3	100	143	400.600
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	2	100	121	377.000
Pluridiscapacidad	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Varias deficiencias	13	0	139	181.163
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Otras discapacidades	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso, su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
5	**230**	**147**	**1.015.746**	**68**	**716**	**2.226**	**3.550.975**	**98**	**1.046**	**2.762**	**5.349.186**
0	0	0	0	4	nd	63	104.189	6	nd	83	132.603
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	48	716	1.939	3.139.417	55	716	2.026	3.311.705
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	21	716	716	240.859	21	716	716	240.859
0	0	0	0	1	nd	10	5.000	1	nd	10	5.000
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
5	230	147	1.015.746	11	0	157	234.099	19	330	447	1.650.445
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
5	230	147	1.015.746	nd	nd	nd	nd	7	330	268	1.392.746
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	4	0	57	68.270	17	0	196	249.433
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

ANEXO 10
Centros de Rehabilitación Psicosocial para Personas con Discapacidad

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	0	0	0	0
ARAGÓN	0	0	0	0
ASTURIAS	0	0	0	0
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	nd	nd	nd	nd
CANTABRIA	0	0	0	0
CASTILLA Y LEÓN	0	0	0	0
CASTILLA-LA MANCHA	8	400	328	1.406.675
CATALUNYA	0	0	0	0
COMUNIDAD VALENCIANA	3	210	210	1.623.644
EXTREMADURA	0	0	0	0
GALICIA	0	0	0	0
MADRID	8	700	895	2.486.455
MURCIA	0	0	0	0
NAVARRA	1	nd	50	nd
PAÍS VASCO	0	0	0	0
— Diputación Foral Álava	0	0	0	0
— Diputación Foral Gipuzkoa	0	0	0	0
— Diputación Foral Bizkaia	0	0	0	0
LA RIOJA	0	0	0	0
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	0	0	0	0
IMSERSO	0	0	0	0
TOTAL ESTADO	**20**	**1.310**	**1.483**	**5.516.774**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total». Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	26	777	777	304.865
6	194	194	950.998	0	0	0	0	6	194	194	950.998
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
9	515	800	1.865.365	0	0	0	0	17	915	1.128	3.272.040
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	16	525	525	2.062.784	19	735	735	3.686.428
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
3	240	132	782.123	0	0	0	0	11	940	1.027	3.268.578
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	1		50	nd
6	143		589.728	0	0	0	0	6	143		589.728
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6	143		589.728	0	0	0	0	6	143		589.728
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
24	**1.092**	**1.126**	**4.188.214**	**16**	**525**	**525**	**2.062.784**	**86**	**3.704**	**3.911**	**12.072.637**

ANEXO 11

Servicios de Atención Diurna para Personas con Discapacidad: Rehabilitación psicosocial. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
Centros de Rehabilitación Psicosocial	**20**	**1.310**	**1.483**	**5.516.774**
Discapacidad por Enfermedad Mental	20	1.310	1.483	5.516.774
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	16	1.100	1.223	3.893.130

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso, su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
24	**1.092**	**1.126**	**4.188.214**	**16**	**525**	**525**	**2.062.784**	**86**	**3.704**	**3.911**	**12.072.637**
24	1.092	1.126	4.188.214	16	525	525	2.062.784	86	3.704	3.911	12.072.637
0	0	0	0	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd
12	755	932	2.647.488	nd	nd	nd	nd	54	2.632	2.932	6.845.483

ANEXO 12
Centros de Convivencia/Ocio para Personas con Discapacidad

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	0	0	0	0
ARAGÓN	0	0	0	0
ASTURIAS	0	0	0	0
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	0	0	0	0
CANTABRIA	0	0	0	0
CASTILLA Y LEÓN	0	0	0	0
CASTILLA-LA MANCHA	0	0	0	0
CATALUNYA	0	0	0	0
COMUNIDAD VALENCIANA	0	0	0	0
EXTREMADURA	0	0	0	0
GALICIA	0	0	0	0
MADRID	0	0	0	0
MURCIA	2	157	5.373	775.427
NAVARRA	0	0	0	0
PAÍS VASCO	0	0	0	0
— Diputación Foral Álava	0	0	0	0
— Diputación Foral Gipuzkoa	0	0	0	0
— Diputación Foral Bizkaia	0	0	0	0
LA RIOJA	0	0	0	0
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	0	0	0	0
IMSERSO	0	0	0	0
TOTAL ESTADO	**2**	**157**	**5.373**	**775.427**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total».
Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	4	250	250	56.198	4	250	250	56.198
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	22		640	455.750	22		640	455.750
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	2	157	5.373	775.427
0	0	0	0	11	nd	nd	973.721	11	nd	nd	973.721
20	778	nd	430.477	6	nd	843	272.640	26	778	843	703.117
0	0	0	0	6	nd	843	272.640	6	nd	843	272.640
20	778	nd	430.477	0	0	0	0	20	778	nd	430.477
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	1		24	3.000	1		24	3.000
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
20	**778**	**nd**	**430.477**	**44**	**250**	**1.757**	**1.761.309**	**66**	**1.185**	**7.130**	**2.967.213**

ANEXO 13

Servicios de Atención Diurna para Personas con Discapacidad: Centros de convivencia/ocio. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
Centros de Convivencia/Ocio	**2**	**157**	**5.373**	**775.427**
Discapacidad Física	nd	nd	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Discapacidad Intelectual	nd	nd	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Discapacidad Sensorial	nd	nd	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Discapacidad por Enfermedad Mental	nd	nd	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Pluridiscapacidad	nd	nd	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Varias deficiencias	nd	nd	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd
Otras discapacidades	nd	nd	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
20	**778**	**nd**	**430.477**	**44**	**250**	**1.757**	**1.761.309**	**66**	**1.185**	**7.130**	**2.967.213**
0	0	0	0	4	nd	232	112.123	4	nd	232	112.123
0	0	0	0	2	nd	232	61.871	2	nd	232	61.871
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
12	598	nd	309.318	15	250	703	698.926	27	848	703	1.008.244
nd	nd	nd	nd	4	nd	453	142.074	4	nd	453	142.074
nd	nd	nd	nd	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
4	60	nd	50.566	25	nd	822	950.260	29	60	822	1.000.826
nd	nd	nd	nd	1	0	182	71.695	1	0	182	71.695
nd	nd	nd	nd	22	nd	640	455.750	22	nd	640	455.750
4	120	nd	70.593	0	0	0	0	4	120	nd	70.593
4	120	nd	70.593	0	0	0	0	4	120	nd	70.593
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

ANEXO 14

Centros Residenciales para Personas con Discapacidad en Situación de Dependencia

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	40	281	281	15.262.488
ARAGÓN	2	238	238	9.037.736
ASTURIAS	3	187	187	6.285.318
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	nd	nd	nd	nd
CANTABRIA	1	110	110	3.166.020
CASTILLA Y LEÓN	13	1.116	777	13.398.453
CASTILLA-LA MANCHA	4	433	433	18.581.395
CATALUNYA	20	751	nd	17.726.681
COMUNIDAD VALENCIANA	14	679	322	1.920.770
EXTREMADURA	2	257	257	6.668.335
GALICIA	2	240	240	10.346.281
MADRID	5	379	379	nd
MURCIA	7	538	538	6.756.663
NAVARRA	1	80	80	3.880.079
PAÍS VASCO	22	533	307	17.298.975
— Diputación Foral Álava	16	238	215	7.454.304
— Diputación Foral Gipuzkoa	3	203	nd	9.844.671
— Diputación Foral Bizkaia	3	92	92	nd
LA RIOJA	1	120	120	3.293.317
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	1	30	30	397.200
IMSERSO	6	670	nd	33.685.850
TOTAL ESTADO	**144**	**6.642**	**4.299**	**167.705.561**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total». Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
55	1.426	1.680	19.306.109	4			38.405	99	1.707	1.961	34.607.002
13	315	315	4.956.991	0	0	0	0	15	553	553	13.994.727
3	181	181	1.661.668	0	0	0	0	6	368	368	7.946.986
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	19	643	643	6.304.347
8	165	165	1.829.219	0	0	0	0	9	275	275	4.995.239
22	384	384	2.900.485	37	1.733	1.733	15.252.883	72	3.233	2.894	31.551.821
7	206	206	2.918.214	0	0	0	0	11	639	639	21.499.609
43	1.294	nd	7.809.064	61	1.766	nd	26.016.813	124	3.811	nd	51.552.558
6	185	185	2.544.175	22	593	593	7.977.066	42	1.457	1.100	12.442.011
1	50	50	551.776	15	440	440	3.100.000	18	747	747	10.320.111
16	592	592	6.649.282	0	0	0	0	18	832	832	16.995.563
38	1.965	1.965	43.139.678	1	7	7	24.569	44	2.351	2.351	43.164.247
0	0	0	0	nd	nd	47	129.051	7	538	585	6.885.714
8	392	392	9.694.776	0	0	0	0	9	472	472	13.574.855
36	515	421	12.675.266	2	44	54	276.627	60	1.092	782	30.250.868
1	7	4	138.216	2	44	54	276.627	19	289	273	7.869.147
6	90	nd	1.805.697	0	0	0	0	9	293	nd	11.650.368
29	418	417	10.731.353	0	0	0	0	32	510	509	10.731.353
1	18	18	350.321	0	0	0	0	2	138	138	3.643.638
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	1	30	30	397.200
18	339	nd	5.423.718	0	0	0	0	24	1.009	nd	39.109.568
275	**8.027**	**6.554**	**122.410.742**	**142**	**4.583**	**2.874**	**52.815.414**	**580**	**19.895**	**14.370**	**349.236.064**

ANEXO 15

Centros Residenciales para Personas con Discapacidad en Situación de Dependencia. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
Centros Residenciales PCD en situación de dependencia	**144**	**6.642**	**4.299**	**167.705.561**
Discapacidad Física	14	1.002	283	32.626.778
Discapacidad Intelectual	65	4.071	3.647	91.850.845
Discapacidad Sensorial	0	0	0	0
Discapacidad por Enfermedad Mental	42	303	365	13.410.347
Pluridiscapacidad	3	203	0	9.844.671
Varias deficiencias	4	76	4	1.956.167
Otras discapacidades	9	449	0	11.260.090

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso, su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
275	**8.027**	**6.554**	**122.410.743**	**142**	**4.583**	**2.874**	**52.815.414**	**580**	**19.895**	**14.370**	**349.236.064**
34	724	519	12.216.041	36	879	617	6.522.394	86	2.670	1.484	52.002.511
218	6.628	5.728	99.515.986	73	3.108	1.894	38.803.579	373	14.275	11.737	232.671.439
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2	52	52	760.546	2	70	75	213.097	46	425	492	14.383.990
5	78	38	1.580.913	1	14	19	140.857	9	295	57	11.566.441
12	288	0	3.403.396	18	440	269	6.287.121	34	804	273	11.646.684
4	92	52	3.104.642	12	72	0	848.366	25	613	52	15.213.098

ANEXO 16

Centros Residenciales para Personas con Discapacidad que no se encuentran en Situación de Dependencia

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	nd	nd	nd	2.624.000
ARAGÓN	0	0	0	0
ASTURIAS	0	0	0	0
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	nd	nd	nd	nd
CANTABRIA	0	0	0	0
CASTILLA Y LEÓN	0	0	0	0
CASTILLA-LA MANCHA	2	86	86	1.880.659
CATALUNYA	2	91	nd	1.072.709
COMUNIDAD VALENCIANA	0	0	0	0
EXTREMADURA	0	0	0	0
GALICIA	1	80	80	nd
MADRID	8	352	433	1.652.228
MURCIA	0	0	0	0
NAVARRA	0	0	0	0
PAÍS VASCO	0	0	0	0
— Diputación Foral Álava	0	0	0	0
— Diputación Foral Gipuzkoa	0	0	0	0
— Diputación Foral Bizkaia	0	0	0	0
LA RIOJA	0	0	0	0
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	0	0	0	0
IMSERSO	5	503	nd	20.485.530
TOTAL ESTADO	**18**	**1.112**	**599**	**27.715.126**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total».
Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
60	1.348	1.627	12.830.126	4	nd	nd	66.444	64	1.348	1.627	15.520.570
10	324	324	3.561.802	0	0	0	0	10	324	324	3.561.802
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	3	77	77	754.953
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
11	303	303	2.808.134	0	0	0	0	13	389	389	4.688.793
0	0	0	0	101	2.610	322	21.530.758	103	2.701	322	22.603.467
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
14	526	526	3.888.806	0	0	0	0	15	606	606	3.888.806
30	1.106	1.212	16.163.428	1	15	15	46.094	39	1.473	1.660	17.861.750
0	0	0	0	nd	nd	54	148.272	nd	nd	54	148.272
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	19	19	754.301	0	0	0	0	1	19	19	754.301
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	19	19	754.301	0	0	0	0	1	19	19	754.301
0	0	0	0	1	38	38	178.409	1	38	38	178.409
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	5	503		20.485.530
126	**3.626**	**4.011**	**40.006.597**	**107**	**2.663**	**429**	**21.969.977**	**254**	**7.478**	**5.116**	**90.446.653**

ANEXO 17
Centros Residenciales para Personas con Discapacidad que no se encuentran en Situación de Dependencia. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
Centros Residenciales PCD que no se encuentran en situación de dependencia	**18**	**1.112**	**599**	**27.715.126**
Discapacidad Física	5	503	nd	20.485.530
Discapacidad Intelectual	10	533	442	2.953.368
Discapacidad Sensorial	0	0	0	0
Discapacidad por Enfermedad Mental	3	76	157	4.276.228
Pluridiscapacidad	0	0	0	0
Varias deficiencias	0	0	0	0
Otras discapacidades	0	0	0	0

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
126	**3.626**	**4.011**	**40.006.597**	**107**	**2.663**	**429**	**21.969.977**	**254**	**7.478**	**5.116**	**90.446.653**
2	52	52	1.001.024	3	35	nd	269.123	10	590	52	21.755.677
111	3.329	3.560	34.820.284	88	2.162	53	16.474.567	212	6.101	4.132	55.003.172
0	0	0	0	nd	nd	54	148.272	nd	nd	54	148.272
12	239	393	4.164.289	12	362	322	4.279.271	27	677	872	12.719.788
1	6	6	21.000	0	0	0	0	1	6	6	21.000
0	0	0	0	4	104	nd	798.744	4	104	nd	798.744
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

ANEXO 18

Centros Residenciales para Personas con Discapacidad en Sistemas de Alojamiento Alternativo

ÁMBITO TERRITORIAL	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
ANDALUCÍA	116	814	nd	nd
ARAGÓN	0	0	0	0
ASTURIAS	2	9	9	80.743
ILLES BALEARS	—	—	—	—
CANARIAS	nd	nd	nd	nd
CANTABRIA	0	0	0	0
CASTILLA Y LEÓN	3	12	12	60.478
CASTILLA-LA MANCHA	15	88	88	1.088.507
CATALUNYA	0	0	0	0
COMUNIDAD VALENCIANA	7	37	8	161.314
EXTREMADURA	0	0	0	0
GALICIA	0	0	0	0
MADRID	49	382	382	5.073.155
MURCIA	2	12	12	137.085
NAVARRA	1	11	11	244.045
PAÍS VASCO	9	54	34	531.572
— Diputación Foral Álava	7	29	34	255.164
— Diputación Foral Gipuzkoa	1	10	nd	276.408
— Diputación Foral Bizkaia	1	15	nd	nd
LA RIOJA	0	0	0	0
CEUTA	—	—	—	—
MELILLA	0	0	0	0
IMSERSO	0	0	0	0
TOTAL ESTADO	**204**	**1.419**	**556**	**7.376.899**

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Las celdas con «0» indican que el Órgano Gestor no emplea recursos en la modalidad de centro o servicio al que hace referencia.

Las celdas marcadas con las siglas «nd», indican por lo general la imposibilidad por parte del Órgano Gestor de facilitar el dato al que hace referencia o su desagregación, consignándose en este caso en el correspondiente «Total». Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
12	97	108	912.278	2	nd	nd	32.575	130	911	108	944.853
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
14	115	115	1.002.330	0	0	0	0	16	124	124	1.083.073
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	5	61	61	598.080
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2	16	16	85.711	66	331	521	578.695	71	359	549	724.884
62	410	410	2.999.749	0	0	0	0	77	498	498	4.088.256
0	0	0	0	10	362	301	1.315.891	10	362	301	1.315.891
0	0	0	0	35	171	171	1.866.033	42	208	179	2.027.347
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
4	38	38	120.588	0	0	0	0	4	38	38	120.588
7	38	38	148.406	7	22	22	4.144.876	63	442	442	9.366.437
0	0	0	0	0	0	0	0	2	12	12	137.085
6	56	56	421.312	0	0	0	0	7	67	67	665.357
69	442	174	6.384.257	1	10	10	46.098	79	506	218	6.961.927
0	0	0	0	1	10	10	46.098	8	39	44	301.262
38	268	nd	3.610.380	0	0	0	0	39	278	nd	3.886.788
31	174	174	2.773.877	0	0	0	0	32	189	174	2.773.877
0	0	0	0	2	15	15	176.690	2	15	15	176.690
—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
176	**1.212**	**955**	**12.074.631**	**123**	**911**	**1.040**	**8.160.858**	**508**	**3.603**	**2.612**	**28.210.468**

ANEXO 19

Sistemas de Alojamiento Alternativo para Personas con Discapacidad. Estado español

TIPOLOGÍA	PÚBLICOS			
	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
En sistemas de alojamiento alternativo: viviendas tuteladas, casas hogar...	**204**	**1.419**	**556**	**7.376.899**
Discapacidad Física	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Discapacidad Intelectual	54	430	420	5.623.104
Dependientes	7	29	34	255.164
No dependientes	44	389	374	5.307.462
Discapacidad Sensorial	2	9	9	80.743
Dependientes	2	9	9	80.743
No dependientes	0	0	0	0
Discapacidad por Enfermedad Mental	140	929	115	1.259.559
Dependientes	138	921	107	1.098.245
No dependientes	0	0	0	0
Pluridiscapacidad	1	10	nd	276.408
Dependientes	1	10	nd	276.408
No dependientes	0	0	0	0
Varias deficiencias	0	0	0	0
Dependientes	0	0	0	0
No dependientes	0	0	0	0
Otras Discapacidades	5	29	nd	nd
Dependientes	nd	nd	nd	nd
No dependientes	nd	nd	nd	nd

NOTA ACLARATORIA

No se dispone de información de la Comunidad Autónoma de Illes Balears y de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Debe significarse que los resultados aquí recogidos se encuentran condicionados por la imposibilidad por parte de alguno de los Órganos Gestores correspondientes de facilitar alguno de los datos solicitados o, en su caso su correcta desagregación. Esta circunstancia deberá tenerse presente, pues condiciona sobremanera el resultado de los distintos sumatorios.

CONCERTADOS				SUBVENCIONADOS				TOTAL			
Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual	Número	Plazas	Usuarios	Coste total anual
176	**1.212**	**955**	**12.074.631**	**123**	**911**	**1.040**	**8.160.858**	**508**	**3.603**	**2.612**	**28.210.468**
4	35	17	360.609	3	16	16	138.489	11	88	70	861.868
3	30	12	311.086	nd	nd	nd	nd	3	30	12	311.086
1	5	5	49.523	nd	nd	nd	nd	5	42	42	412.293
136	985	795	10.272.622	87	432	713	1.872.273	277	1.847	1.928	17.767.999
21	190	190	2.377.328	0	0	0	0	28	219	224	2.632.492
83	578	589	4.803.014	2	nd	94	282.793	129	967	1.057	10.393.269
0	0	0	0	0	0	0	0	2	9	9	80.743
0	0	0	0	0	0	0	0	2	9	9	80.743
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
35	181	132	1.043.188	33	463	311	6.150.096	209	1.597	582	8.688.153
20	116	67	857.388	9	37	40	4.200.974	168	1.098	238	6.391.917
15	65	65	185.800	10	362	207	1.065.673	25	427	272	1.251.473
1	11	11	398.212	0	0	0	0	2	21	11	674.620
1	11	11	398.212	0	0	0	0	2	21	11	674.620
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	5	29	nd	nd
0	0	0	0	0	0	0	0	nd	nd	nd	nd
0	0	0	0	0	0	0	0	nd	nd	nd	nd

CAPÍTULO V

RECURSOS SOCIALES PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

1. EVOLUCIÓN DE LAS POLÍTICAS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA

El contenido del presente capítulo se circunscribe al análisis y descripción del sistema de atención a las personas mayores en situación de dependencia, tomando como punto de partida los comienzos de la instauración de una sistema público de servicios sociales, es decir, la segunda década de los años setenta, coincidente con el proceso de elaboración de la Constitución Española, marco referencial en el que el Estado asume el papel de garante del bienestar de los ciudadanos mayores.

La historia y evolución de los servicios sociales, así como el análisis de nuestro sistema jurídico competencial, son tratados exhaustivamente en otros capítulos de este documento. En lo que se refiere a la atención especializada a las personas mayores, de los años anteriores a los analizados aquí, tenemos pocas noticias, en parte porque el desarrollo de los servicios era escaso y en parte por la inexistencia de práctica investigadora.

Veníamos de una situación muy difícil. Eso era especialmente cierto para las personas mayores, cuya vida había estado presidida por el sufrimiento de una sangrienta guerra civil, por la tristeza y escasez de la posguerra y por muchos años de represión.

En cuanto a las condiciones de vida de esta generación de mayores, siete años antes de la celebración de la I Asamblea Mundial del Envejecimiento (1982) se publicaba el primer estudio sociológico español sobre la vejez, el Informe GAUR (1975), en el que se realiza un detallado análisis sobre las condiciones de vida de los jubilados españoles: «La pobreza está presente en los ancianos en proporciones escandalosas... un 12% no tienen ningún ingreso estable, uno de cada tres percibe menos de 1.000 pesetas mensuales y los ingresos del 50% no llegan a las 2.000 pesetas. En conjunto, cada anciano cuenta con unas 85 pesetas diarias para atender sus necesidades (...). El 75% de sus viviendas carecían de uno o varios equipamientos básicos, el 45% del total de los ancianos no podía realizar su deseo de utilizar la radio, TV, periódico o cine por falta de dinero...»

En este estudio también se realiza un interesante análisis de los recursos destinados a las personas mayores que, en la práctica, se reducían a uno: las Residencias, herederas en su mayoría de los antiguos asilos, cuya descripción recuerda en ocasiones relatos tétricos del siglo XIX: «Unos 40.000 de un total de cerca de tres millones y medio de ancianos españoles viven actualmente en asilos y Residencias. De ellos, seis

de cada diez son viejos de más de 75 años que han ingresado allí por indigencia, carentes de familia o alejados totalmente de ella… Uno de cada ocho asilados está insuficiente y deficientemente alimentado, según los propios directores / as. Seis de cada diez viejos viven y duermen en salas de más de siete camas cada una, alineadas unas junto a otras, sin espacio entre ellas. Obligando a una vida forzosa y forzadamente pública de exhibición permanente y total ante los demás...»

Descripciones de este tipo abundan en el Informe y hablan por sí mismas. Quizá el único comentario que parece obligado realizar es que esta situación se producía en los comienzos de la apertura democrática española, pocos años antes de que se aprobara nuestra Constitución.

Sin embargo, en los comienzos de los años setenta, paralelamente a situaciones como las que acabamos de reflejar, se produce ya un primer intento de planificación a través de la aprobación del Plan Nacional de la Seguridad Social de asistencia a los ancianos, por Orden del Ministerio de Trabajo de 26 de febrero de 1971. Dirigido casi en exclusiva a los pensionistas de la Seguridad Social, este plan preveía el desarrollo de recursos a través de dos modalidades:

- La Acción directa de la Seguridad Social, para la puesta en funcionamiento de «ayuda a domicilio», clubes, Residencias, sanatorios geriátricos de rehabilitación y Residencias asistidas.
- La Acción concertada para promover la creación de unidades geriátricas por entidades públicas o privadas con el fin de extender por todo el territorio nacional una red de asistencia gerontológica.

El impulsor de este Plan, D. Juan Vidal, director del servicio de Asistencia al Pensionista de la Seguridad Social, evaluaba a los pocos años su grado de ejecución: «En febrero de 1974 se encuentran en funcionamiento 120 Hogares y 16 Residencias. A través de aquéllos se realiza una importante labor de ayuda a domicilio. Existe alrededor de 2.500 plazas de Residencias y 250.000 socios en los Hogares»...

Pero habrían de transcurrir muchos años para que las previsiones de aquel Plan se cumplieran. Algunas de ellas, como las unidades geriátricas, todavía están en proceso de implantación, a pesar de haber demostrado sobradamente su eficacia. Sin embargo, es necesario destacar el carácter sociosanitario de este plan, en un momento histórico en que todavía no se podía prever el incremento que se iba a producir en la población con dependencias y la enorme demanda de servicios sociales y sanitarios que estas situaciones acarrean.

1.1. LA DÉCADA DE LOS OCHENTA. LA CONSOLIDACIÓN DE LOS SISTEMAS PÚBLICOS

La década de los ochenta supuso cambios importantes para las personas mayores españolas: generalización en el sistema de pensiones y en el acceso al sistema sanitario y un proceso relativamente rápido de implantación de un sistema público de servicios sociales, al menos en lo que se refiere a su conceptualización (Sancho, T.; Rodríguez, P.,1999). Sin embargo, todavía hoy arrastramos esa distancia de 20 años que en ese momento nos separaba de nuestros vecinos del norte de Europa en cuanto a desarrollo de un sistema sólido de servicios sociales. Mientras en los países europeos más avanzados llevaban años librando con dureza la batalla de la desinstitucionalización (Townsend, 1962; Tibbitts,1960) y se aireaban evaluaciones demoledoras sobre las instituciones psiquiátricas y las de ancianos, en España, fruto del Plan citado anteriormente, vivíamos la época dorada de construcción de Residencias de gran capacidad, destinadas a personas que se valían por sí mismas y que sufrían múltiples carencias socioeconómicas. Se trataba de instalaciones hoteleras de calidad dependientes del sistema publico y presididas por el objetivo de «dar a *nuestros mayores* lo que nunca tuvieron en su época de duro trabajo». El principio conceptual de partida podría resumirse así: «ellos ya trabajaron suficientemente, ahora les toca descansar: nosotros se lo daremos todo hecho».

La historia demuestra en ocasiones la teoría de los ciclos. Entre estos planteamientos y la efervescencia de los actuales basados en el envejecimiento activo-productivo (OMS, 2002) han pasado más de veinte años. En este momento parece imposible pensar que los postulados que presidían el desarrollo de la política social de los primeros años ochenta en España se vayan a repetir en el futuro. La transformación de las características sociológicas de las actuales generaciones de mayores y, aún más, las que vendrán en el futuro hacen impensable una vuelta a aquellos principios basados en la teoría de la desvinculación (Cumming y Henrry, 1961).

Desde finales de los ochenta empiezan a tomar fuerza, también en España, los planteamientos que defienden las ventajas de ofrecer atención a las personas en su medio habitual. Se iban asumiendo los enfoques comunitaristas que ya estaban ampliamente teorizados y conceptualizados en otros países de Europa. Asistíamos a un cambio radical del discurso de la política dirigida a las personas mayores en el que se desplazaba el centro de la atención desde las Residencias a los servicios comunitarios, muy incipientes todavía. Un efecto paralelo a este

enfoque se percibió en la creciente visibilidad y devolución a las familias del protagonismo y el lugar que nunca habían abandonado: el de la responsabilidad principal en los cuidados y atenciones que precisan los mayores o cualquier otra persona que en algún momento de su vida necesita ayuda.

A partir de este cambio conceptual la intervención social se organiza en torno a la noción de «ayuda», con el objeto de mantener y respetar todas las potencialidades de los individuos, es decir, su autonomía, apoyando así sus esfuerzos por permanecer en su medio habitual de vida (Lesseman y Martin, 1993). La promoción de las políticas comunitarias fue consagrada por un organismo internacional de la importancia de la OMS, que aseguraba así su generalización. El primer Plan de Acción Internacional sobre el envejecimiento (Naciones Unidas, 1982) dedicaba sus primeras recomendaciones a concretar estos planteamientos en el ámbito de la salud. Pero, a pesar del acuerdo unánime y compartido desde los ámbitos gerontológicos y de los responsables políticos, la observación del desarrollo y la aplicación de los postulados comunitaristas sigue siendo todavía hoy francamente escasa y deficiente, como se analizará más adelante.

1.2. LA DÉCADA DE LOS NOVENTA. EL AUGE DE LA PLANIFICACIÓN GERONTOLÓGICA

El periodo de «crecimiento sin política» (Jamieson, 1991) correspondiente a la década de los ochenta (años sesenta y setenta en Europa) conduce a la constatación de que es necesario abordar un diagnóstico más preciso de las necesidades que en este sector se producirán en años venideros y planificar en base a estudios rigurosos de necesidades las políticas de atención para un amplio período. De estas inquietudes y proyectos surge el Plan Gerontológico (INSERSO, 1993), que había venido elaborándose desde el año 1988. Su difusión supuso un cambio cualitativo para el área del conocimiento relacionada con la vejez, constituyéndose rápidamente en un decisivo referente no tanto por su contribución al crecimiento y desarrollo de los servicios, que también lo hizo, como por su clarificación conceptual en la organización y formulación de respuestas a sus necesidades.

Como es bien conocido, este Plan se estructuró en cinco áreas de actuación (pensiones, salud y asistencia sanitaria, servicios sociales, cultura y ocio y participación) sistematizadas en líneas de actuación, objetivos, medidas para su desarrollo y entidades responsables de su aplicación. Quizá sea su carácter de integralidad una de sus más importantes fortalezas, que ha condicionado el diseño de posteriores planificaciones en

materia de vejez. Pero también su carácter innovador emerge a lo largo de esta planificación en bastantes momentos:

- Por primera vez en España se establecen índices de cobertura de servicios sociales a lograr en una década, posibilitando así la comparabilidad con otros países y modelos de atención. Se planifica también el desarrollo de servicios inexistentes en nuestro país hasta ese momento: Centros de Día, estancias temporales en Residencias, sistemas alternativos de alojamiento.
- Se explicitan actuaciones de coordinación sociosanitaria, prácticamente desconocidas en el sector si exceptuamos el programa Vida als Anys (1986) y la iniciativa del Servicio de Geriatría de Cruz Roja en Madrid a través de SAGECO (1984), ambas lideradas desde el sector sanitario. La importancia de este tema es hoy indiscutible.
- Se aborda esta planificación desde la perspectiva de género y teniendo en cuenta las necesidades de los cuidadores familiares. Es paradójico, pero en el «paraíso del cuidado familiar» que es nuestro país no se había producido una sola iniciativa de intervención, ni siquiera de investigación, sobre el sistema de apoyo informal.
- Se dedican dos áreas de esta planificación a facilitar el acceso de las personas mayores a los bienes culturales, a la educación, al aprendizaje y a la participación social. Todo ello en un momento histórico en el que la vejez empezaba a salir de su triste luto riguroso y a disfrutar con ilusión de la reincorporación a la colorista vida ciudadana que la consolidación de la democracia nos ofrecía.
- Pero sobre todo, este Plan sistematizaba las bases de un modelo público de servicios sociales de inspiración comunitaria. El lema «envejecer en casa», difundido ampliamente por organismos internacionales como la OCDE (1996), por primera vez protagonizaba el diseño de nuestra política social. En definitiva, se consiguió, en un corto espacio de tiempo, homogeneizar nuestro discurso sobre la vejez y sus necesidades con el de los países más avanzados en políticas sociales. Parecería que, a la hora de planificar, de elaborar programas, de conceptualizar, veinte años de distancia no son casi nada. Sin embargo, la puesta en práctica de las planificaciones y la posterior evaluación de lo realizado, arroja muchas sombras y retos por alcanzar.

Mas allá de su papel de referente teórico de las diferentes políticas que se han desarrollado en nuestro país, el específico grado de ejecución del Plan Gerontológico ha de valorarse como bastante escaso (IMSERSO, 1998). Su reducida dotación presupuestaria, el escaso crecimiento del gasto en servicios sociales del Estado, las Comunidades Autónomas

y las Corporaciones Locales, así como las dificultades del proceso de descentralización territorial de las competencias y de la gestión de los servicios sociales, coincidentes en el tiempo con la plena vigencia de este Plan, se configuran como causas esenciales de esta situación. A ello habría que añadir otra valoración más cualitativa. La sociedad española en ese momento, y también ahora, sigue percibiendo los problemas de atención a las personas mayores como un asunto que se mueve en el ámbito de la privacidad, de lo íntimo, y no tanto como una responsabilidad de los poderes públicos y de la sociedad en general. En definitiva, su grado de presión para que nuestro sistema de protección social disponga de respuestas adecuadas a las necesidades de las personas mayores todavía era y sigue siendo escaso.

2. EL DESARROLLO DE RECURSOS PARA LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES EN EL CONTEXTO EUROPEO

Este somero repaso histórico que acabamos de realizar ofrece una primera visión sobre la evolución que nuestro país ha experimentado en tan corto período de tiempo. Es indudable que se ha realizado un importante esfuerzo, que se traduce en un considerable desarrollo de servicios sociales destinados a la atención de las personas mayores en situaciones carenciales y de dependencia. Las Administraciones públicas han sido protagonistas de este proceso. Pero también la iniciativa privada con y sin fin de lucro están desempeñando un papel clave en la mejora cuantitativa y cualitativa de la oferta de servicios. Sin embargo, es obligado reconocer su insuficiencia, si ese crecimiento lo ponemos en relación con el que ha experimentado el número de personas mayores que tienen problemas de dependencia y, también, con la evolución ocurrida en los modelos familiares, en el rol de las mujeres y en las preferencias de las propias personas mayores en cuanto se refiere a los modelos de atención que desean.

Esta insuficiencia es obvia y preocupante cuando analizamos la situación europea y el desarrollo experimentado en la última década en el ámbito de la protección a las personas mayores dependientes. Los organismos internacionales han liderado estudios comparativos tanto desde el ámbito sanitario como desde los servicios sociales, que han dado lugar a la difusión de documentos y recomendaciones que recogemos en la documentación complementaria a este libro.

Sin entrar en análisis sobre la evolución de unos y otros servicios y, lo que es más importante, sobre los modelos de protección a la dependencia vigentes en diferentes países que se analizan en otra parte de este libro, ofrecemos a continuación algunos datos de cobertura de los recursos más significativos y que, a primera vista, nos permiten observar la situación de unos y otros.

Tabla 1. Comparación de las ratios de cobertura en Residencias y SAD en algunos países de Europa

Países	*Plazas en Residencias*	*Servicios domiciliarios*
Francia (*)	6,7	12,5
Holanda (*)	9	20
Alemania (*)	4,1	8,6
Dinamarca (**)	13	31
España (***)	3,77	3,14

Fuente: * Elaboración propia según datos recogidos en los países mencionados, 2004.
** Pacolet, 1999.
*** Observatorio de Mayores, IMSERSO, 2004.

Obviamente las diferencias en el grado de implantación de los servicios básicos para personas dependientes son todavía muy grandes.
Sin embargo, si analizamos las propuestas realizadas en algunos documentos de referencia para nuestro país, podemos observar bastante aproximación en algunas previsiones, con la excepción del servicio de ayuda a domicilio, que continúa siendo la gran asignatura pendiente de nuestro sistema (Tabla 2). No obstante, el análisis detallado de cada uno de estos recursos que abordamos a continuación matizará este aparente acercamiento entre previsiones y realidades.

Tabla 2. Recursos Sociosanitarios. Balance de una década

	SAD	*Tele-asistencia*	*C. de Día*	*Residencias y otros alojamientos*
Plan Gerontológico Escenario 2000	8%	12% de los que viven solos	—	4,5%
Informe para el Defensor del Pueblo Escenario 2006	5% Intensidad 28 h./mes	10,7% de los que viven solos	2% >80 años	4%
Situación actual 2004	3,14% Intensidad 16 h./mes	10,8% de los que viven solos	1,9% >80 años	3,77%

Fuente: Elaboración propia.

3. LOS SERVICIOS SOCIALES PARA PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA. ESTRUCTURA Y MARCO CONCEPTUAL

La descripción y análisis de cada uno de los servicios sociales de atención a las personas mayores dependientes se presenta siguiendo la siguiente estructura:

- Definición y conceptualización del servicio. Se ofrece una propuesta conceptual («el deber ser») que creemos ha de ser asumida como referente para el desarrollo y aplicación del Sistema Nacional de Dependencia. Por tanto, su adecuación a la actual realidad de estos recursos en algunos de ellos se sitúa todavía a gran distancia de la propuesta que se realiza.
- Se analiza la evolución y situación de cada uno de los servicios: características e índices de cobertura desagregados por CCAA.
- Conclusiones sobre cada uno de los grandes recursos.
- Propuestas generales y para cada uno de ellos.

Se abordan en primer lugar aquellos servicios y programas que favorecen la permanencia en el domicilio, en coherencia con el principio «envejecer en casa» y, sobre todo, con los deseos expresados por los ciudadanos/as españoles al respecto.

A continuación se analizan los llamados servicios intermedios (Centros de Día y estancias temporales), para finalizar con una descripción del «estado de la cuestión» en el ámbito de los modelos alternativos a las Residencias y del sistema institucional propiamente dicho.

A pesar de que este análisis se ajuste a la estructuración tradicional de nuestro sistema de atención, que ha respondido siempre a las dicotomías establecidas entre lo institucional y lo comunitario, o lo social y lo sanitario, ya desde este momento queremos realizar una puntualización que, en nuestra opinión, debería presidir el futuro modelo de atención: el desarrollo de los diferentes recursos, el mejor conocimiento de las necesidades y deseos expresados por las personas mayores y sus redes sociales, junto con las nuevas prioridades de las políticas sociales, han ido evidenciando la necesidad de superar los antiguos planteamientos dicotómicos para ofrecer un modelo de atención que integre los servicios en el entorno comunitario más cercano, de tal forma que pueda responder con agilidad a las necesidades de las personas mayores y de sus familias. En consecuencia, la atención institucional no debe quedar fuera del ámbito comunitario, como un mundo aparte, ce-

rrado e infranqueable. Es indispensable que los postulados de integralidad, consustanciales a los principios gerontológicos, asuman estos planteamientos desde el comienzo del diseño del futuro modelo de protección a las dependencia.

En otro orden de reflexiones, y antes de entrar en el análisis de cada uno de los recursos mencionados, se realizan algunos comentarios que pueden ayudar a obtener una visión de conjunto del estado de la cuestión y del consiguiente debate subyacente en esta materia:

- La desigualdad interautonómica parece una característica común a todos los servicios en la mayoría de sus diferentes aspectos: grado de implantación y desarrollo, costes, soporte normativo y otras características específicas.
- Los sistemas de información todavía tienen un desarrollo incipiente, en algunas CCAA. Se detectan carencias importantes referentes a la tipología de los servicios, contenidos, perfil de sus usuarios, programas, índices de cobertura, etc. Sin embargo, en los últimos años se observa una clara tendencia a la organización sistemática de los datos. De hecho, los correspondientes a 2004 ofrecen una información mucho más completa cuantitativa y cualitativamente que en años anteriores.
- Existen serios problemas en lo que se refiere a la conceptualización de los servicios. Bajo la misma denominación, nos encontramos con una oferta muy diferente. Este no es un problema exclusivamente español. Cuando la UE publicó el informe «La protección social de las personas mayores dependientes en 15 países de la UE y Noruega» (Pacolet, 1999) reseñaba, como ejemplo de diversidad, que habían identificado ocho sistemas de servicios residenciales y 22 modalidades de servicios de proximidad.

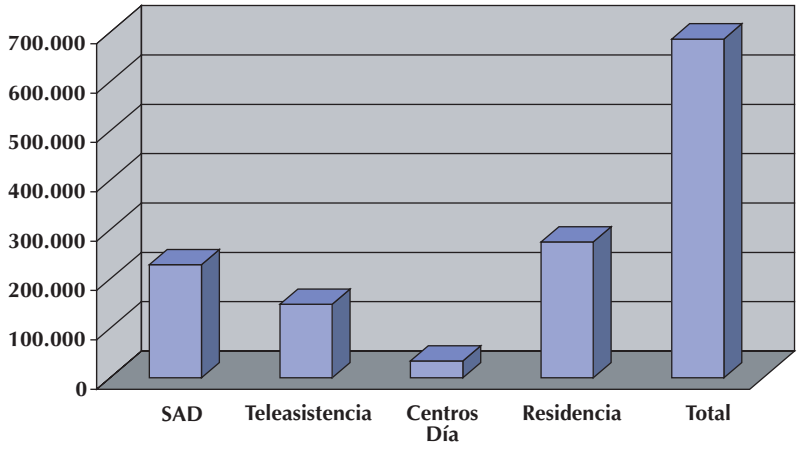
Sin duda alguna esta diversidad es un indicador de innovación y desarrollo en el ámbito de la atención a las personas mayores dependientes. Pero también denota, al menos en nuestro país, una carencia de debate en profundidad sobre la conceptualización de cada uno de los grandes servicios que dé lugar a definiciones de consenso y a la elaboración de un glosario terminológico que facilite la comprensión de este complejo sistema de atención.

Es una tarea pendiente que habrá que afrontar de inmediato si queremos presentar un catálogo de prestaciones sociales que organice la oferta de servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia.

Desde 1999, el Observatorio de Personas Mayores viene recopilando datos sobre servicios sociales con el objetivo de elaborar, de forma sis-

temática, un conjunto de indicadores sobre la red de servicios dirigidos a personas mayores en España. Los Gráficos 1 y 2 y sus correspondientes Tablas explicativas 3 y 4 nos ofrecen un primer acercamiento a la realidad de nuestros recursos, que se analizarán con más detalle a continuación. A estos datos añadimos todos los existentes procedentes de otras fuentes, que, a pesar de presentar algunas dificultades de comparabilidad, consideramos que ofrecen una valiosa información para poder construir una perspectiva histórica más completa que nos retrotrae a los años setenta en algunos casos.

Gráfico 1. Número de usuarios y plazas de algunos Servicios Sociales para Personas Mayores en España. Enero 2004



Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Tabla 3. Número de usuarios Servicios Sociales, por CCAA (2004)

	SAD	*Teleasistencia*	*Centros Día*	*Serv. Residenciales*	*Total*
Andalucía	39.266	20.242	3.721	32.094	95.323
Aragón	8.064	6.989	905	11.695	27.653
Asturias	7.750	4.188	884	9.664	22.486
Baleares*	2.784	2.527	322	3.789	9.422
Canarias	6.135	1.422	514	6.599	14.670
Cantabria	2.025	500	372	4.223	7.120
Castilla y León	17.805	14.468	1.978	34.883	69.134
Castilla-La Mancha	17.460	14.078	849	18.135	50.522
Cataluña	44.472	9.105	10.929	50.190	114.696
C. Valenciana	12.363	13.837	1.868	18.646	46.714
Extremadura	15.415	2.789	910	7.646	26.760
Galicia	11.220	3.944	1.036	12.171	28.371
Madrid	28.024	37.931	5.842	37.886	109.683

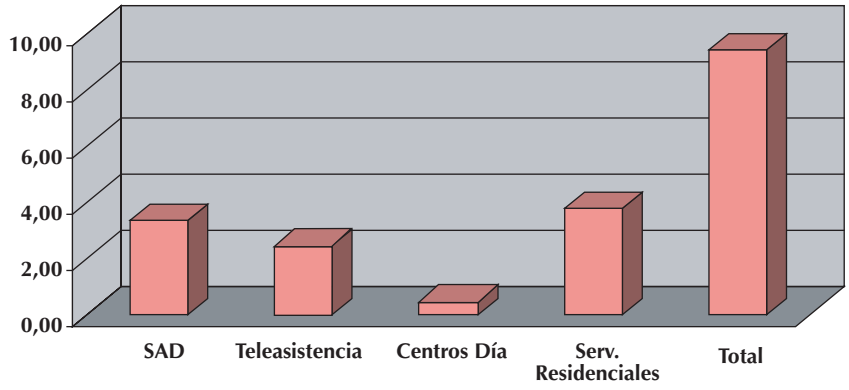
→

Tabla 3. ***(Continuación)***

	SAD	*Teleasistencia*	*Centros Día*	*Serv. Residenciales*	*Total*
Murcia	3.153	2.425	755	4.023	10.356
Navarra	3.675	4.833	392	5.492	14.392
País Vasco	6.793	8.677	2.113	14.957	32.540
Rioja (La)	1.894	697	269	2.620	5.480
Ceuta	283	35	25	137	480
Melilla	231	218	25	199	673
España	**228.812**	**148.905**	**33.709**	**275.049**	**686.475**

Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Gráfico 2. Índice de cobertura de algunos Servicios Sociales para Personas Mayores en España. Enero 2004



Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), *Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003*. Elaboración propia.

Tabla 4. Índice de cobertura de algunos Servicios Sociales para Personas Mayores en España. Enero 2004.

	SAD	*Teleasistencia*	*Centros Día*	*Serv. Residenciales*	*Total*
Andalucía	3,48	1,79	0,33	2,84	8,45
Aragón	3,07	2,66	0,34	4,46	10,54
Asturias	3,26	1,76	0,37	4,06	9,44
Baleares*	2,09	1,89	0,24	2,84	7,06
Canarias	2,69	0,62	0,23	2,89	6,43
Cantabria	1,92	0,48	0,35	4,01	6,77
Castilla y León	3,12	2,54	0,35	6,12	12,13
Castilla-La Mancha	4,87	3,93	0,24	5,06	14,09
Cataluña	3,87	0,79	0,95	4,37	9,98
C. Valenciana	1,67	1,87	0,25	2,52	6,31

→

Tabla 4. ***(Continuación)***

	SAD	*Teleasistencia*	*Centros Día*	*Serv. Residenciales*	*Total*
Extremadura	7,41	1,34	0,44	3,68	12,87
Galicia	1,91	0,67	0,18	2,08	4,84
Madrid	3,37	4,57	0,70	4,56	13,20
Murcia	1,76	1,35	0,42	2,25	5,79
Navarra	3,56	4,68	0,38	5,32	13,95
País Vasco	1,77	2,26	0,55	3,90	8,48
Rioja (La)	3,41	1,25	0,48	4,71	9,86
Ceuta	3,44	0,43	0,30	1,67	5,84
Melilla	3,15	2,97	0,34	2,72	9,18
España	**3,14**	**2,05**	**0,46**	**3,78**	**9,43**

Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), *Datos de Población . Padrón Municipal 1/1/2003*. Elaboración propia.

Por último, es necesario puntualizar que, a pesar de que en los datos presentados se ofrecen sumas totales de los potenciales usuarios de estos servicios, llegando a contabilizarse 680.000 personas atendidas a enero de 2004, en ningún caso esta cifra puede hacer presuponer que un 9% de nuestra población de 65 y más años tiene sus necesidades cubiertas ante situaciones de dependencia, ya que la mayor parte de ellos (salvo las Residencias) son servicios de intensidad insuficiente y, además, algunos son de carácter complementario, que se deberán ofertar conjuntamente para poder garantizar la permanencia en el domicilio.

4. LOS SERVICIOS DOMICILIARIOS

4.1. CONCEPTUALIZACIÓN Y OBJETIVOS DE LOS SAD

Sin entrar a analizar la atención domiciliaria de índole sanitaria, que se presta fundamentalmente por los equipos de atención primaria y también por equipos especializados de soporte (PADES, ESAD, equipos domiciliarios de los servicios de Geriatría hospitalaria), vamos a circunscribir nuestra atención a los servicios de ayuda a domicilio (SAD) prestado por los servicios sociales, sin olvidar la necesaria coordinación que debe existir con la atención domiciliaria dependiente de los centros de salud o de los servicios hospitalarios y que será analizada en otro apartado de este documento.

En lo esencial, los SAD consisten en ofrecer una ayuda personal y/o determinados servicios en el domicilio de ciertos individuos (personas mayores, discapacitadas, enfermas, familias desestructuradas, etc.) cuya

independencia funcional se encuentra limitada o que atraviesan una situación de crisis personal o familiar.

El contenido de los SAD debe comprender, además del cuidado y atención personales a quienes son sus usuarios/as, la prestación de otros servicios considerados clave de cara a favorecer un aceptable grado de independencia en el funcionamiento de la vida diaria, tales como la limpieza del hogar, preparación de comidas, realizar determinadas gestiones, etc.

También deben incluirse como prestaciones complementarias las reparaciones o adaptaciones de las viviendas, la instalación de aparatos o ayudas técnicas, el servicio de teleasistencia domiciliaria, el servicio de comidas o de lavandería a domicilio, etc.

Aunque los SAD son prestaciones de los servicios sociales dirigidas a toda persona en situación de riesgo de pérdida de niveles de independencia, vamos a referirnos a la ayuda domiciliaria prestada y dirigida a las personas mayores, que constituyen, por otra parte, la gran mayoría de todos los destinatarios de los SAD (alrededor de un 90% de los usuarios del mismo son personas mayores).

4.1.1. Definición de los SAD

Definimos los Servicios de Ayuda a Domicilio a las personas mayores como:

> *«Un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona mayor dependiente en algún grado»* (Rodríguez, P., 2003).

De la definición que se ofrece pueden destacarse las notas siguientes, que la clarifican:

a) Los SAD constituyen un programa individualizado**.** Por ello es preciso planificar de manera individualizada cada caso, para adaptar con flexibilidad los apoyos necesarios a las peculiaridades concretas del ámbito en el que se interviene y de las circunstancias que rodean a cada persona en su contexto familiar.
b) Los SAD tienen un carácter preventivo y rehabilitador**.** Por un lado, intentan prevenir situaciones carenciales que incrementen el riesgo de pérdida de independencia: crear hábitos y estilos de vida saludables con respecto a la higiene, al ejercicio físico, a la alimentación;

prevenir caídas o accidentes en el hogar mediante acondicionamientos de la vivienda y utilización de enseres y aparatos (ayudas técnicas); reforzar los vínculos familiares y sociales...

Por otra parte, se pretenden recuperar capacidades funcionales perdidas, mediante entrenamiento de habilidades para actividades de la vida diaria, tales como vestirse, andar, asearse, hacer las tareas domésticas, preparación de alimentos, comer, acudir al servicio con regularidad; también se orienta al refuerzo de la capacidad de la persona mayor para su comunicación con el exterior, para la realización de actividades lúdicas y recreativas, etc.

c) En el programa de atención domiciliaria se conjugan tanto servicios como técnicas de intervención**.** Como en el resto de los servicios sociales, no se trata sólo de proveer determinadas prestaciones o servicios que vienen a aliviar insuficiencias o carencias, sino que también es necesario utilizar técnicas de intervención adecuadas para lograr reinstaurar o, al menos, mitigar la dependencia que se haya detectado.

d) Se trata de servicios y técnicas profesionales**.** Ello quiere decir que es necesario, en primer lugar, que cada intervención que se realice ha de ser programada, supervisada y evaluada periódicamente por profesionales adecuados (enfermeros/as, trabajadores/as sociales).

En segundo lugar, que los/as auxiliares o trabajadores/as que realizan las tareas planificadas deben haber tenido una fase de formación para desempeñar este trabajo.

e) Los servicios y técnicas básicos de intervención consisten en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno.

- La atención *personal* se desarrolla en actividades de: compañía, conversación y escucha activa, paseos y, sobre todo, asistencia en las principales actividades de la vida diaria, como levantarse/acostarse, bañarse, vestirse, comer, higiene íntima, etc.

  Cuando se cuida a una persona que sufre una situación de dependencia importante, hay que llevar a cabo cuidados especiales, como cambios posturales, movilizaciones, orientación temporespacial, etc., que siempre deben ser pautados y supervisados por profesionales de la enfermería.
- La atención *doméstica* consiste en tareas como: limpieza de la casa, compra de alimentos, cocinar, lavar, planchar, etc. Una parte de la atención doméstica puede ser realizada mediante servicios de comidas o lavandería a domicilio, a través de contratas o acuerdos con alguna entidad de la zona.

El peso que hasta ahora han tenido en los SAD las tareas domésticas debe ir cediendo el paso al protagonismo del resto de las actividades, puesto que aquéllas pueden ser encomendadas a personal no tan cualificado.

- Las actividades de *apoyo psicosocial* consisten en practicar la escucha activa con la persona mayor, estimularla para que practique el autocuidado, para que permanezca activa, que se relacione, que salga; en definitiva, todo aquello que fomente su autoestima y la prevención y reducción de la dependencia.
- En cuanto se refiere al *apoyo familiar*, las actitudes de los/as trabajadores/as, mientras realizan la prestación de un SAD, tenderán siempre a reforzar la cohesión familiar, en un espíritu de colaboración y nunca de sustitución del papel de la familia.
- Las relaciones de las personas con su *entorno* es una dimensión que no debe olvidarse en los SAD. Deben estimularse los contactos externos, tanto con las propias redes sociales del usuario/a, como con el conjunto de recursos sociales existentes en la zona del domicilio en el que se está interviniendo.

f) Los servicios se prestan fundamentalmente *en el domicilio* de la persona mayor. En ello se diferencia de los ofrecidos en Residencias, o en Centros de Día. Los SAD tienen como uno de sus objetivos fundamentales facilitar que la persona, si ése es su deseo, continúe viviendo en su casa el mayor tiempo posible en condiciones aceptables de dignidad personal.

g) Los SAD, cuando se dirigen a personas mayores, se trata de aquéllas *que presentan algún grado de dependencia*.

Las personas mayores en general, según los estudios sociológicos realizados últimamente, temen, más que ninguna otra cosa, perder la independencia funcional, no poder «valerse» por sí mismas para las actividades de la vida diaria, pasar a «depender» de otros.

Es cuando comienzan a aparecer síntomas de que esto puede pasar cuando debe intervenirse mediante la prestación de los SAD. Porque también la investigación ha revelado que las personas mayores mayoritariamente prefieren vivir en su casa mientras les sea posible.

h) El objetivo básico de los SAD es incrementar la *autonomía personal* en el medio habitual de vida. Relacionada con la nota anterior, este objetivo, primero de la atención domiciliaria, pretende desarrollar al máximo las posibilidades de la persona mayor de continuar controlando su propia vida, aunque se trate de alguien que es dependiente para determinadas actividades de la vida diaria.

4.1.2. Objetivos generales de los SAD

Sin ánimo de exhaustividad, y aunque pueden deducirse de lo indicado con anterioridad, se destacan como objetivos fundamentales de los SAD los que aparecen indicados en el cuadro siguiente:

OBJETIVOS DE LOS SAD

- Incrementar la autonomía de la persona atendida, y la de su familia, para que aquélla pueda permanecer viviendo en su casa el mayor tiempo posible manteniendo control sobre su propia vida.
- Conseguir cambios conductuales en la persona tendentes a mejorar su calidad de vida.
- Facilitarle la realización de tareas y actividades que no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión.
- Fomentar el desarrollo de hábitos saludables (alimentación, higiene, ejercicio físico...).
- Adecuar la vivienda a las necesidades de la persona atendida, mediante reparaciones, adaptaciones y/o instalación de ayudas técnicas.
- Potenciar el desarrollo de actividades en la propia casa y en el entorno comunitario, dentro de las posibilidades reales de la persona.
- Aumentar la seguridad y la autoestima personal.
- Potenciar las relaciones sociales, estimulando la comunicación con el exterior, y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad.
- Mejorar el equilibrio personal del individuo, de su familia y de su entorno mediante el reforzamiento de los vínculos familiares, vecinales y de amistad.
- Favorecer la prevalencia de sentimientos positivos ante la vida, desterrando actitudes nihilistas y autocompasivas.

La prestación y desarrollo de unos servicios de ayuda a domicilio de calidad debe tener en cuenta un conjunto de dimensiones a la hora de planificarlos y diseñar los aspectos organizativos. Fundamentalmente, hay que tener en cuenta aspectos como la extensión de los SAD y su intensidad horaria, elementos que determinan la eficacia y calidad de estos servicios.

Además de estos aspectos básicos de la organización de los SAD, también es importante atender otros, relacionados con ellos, como son las técnicas de valoración a utilizar, la formación de los/as trabajadores/as, el seguimiento del servicio, el contacto permanente con usuarios/as y familiares, etc.

Normalmente, la institución responsable de la prestación de los SAD es el Municipio o, en su defecto, otra corporación local de mayor ámbito territorial, como son las Diputaciones provinciales, los Cabildos insulares, etc.

En algunos lugares, la prestación se realiza con gestión directa de la corporación local, pero, en la mayoría de los casos, la gestión se concierta con alguna entidad prestataria, como puede ser una cooperativa, una institución sin ánimo de lucro o una empresa.

En cualquier caso, cuando se trata de un servicio público, la responsabilidad de su calidad corresponde siempre a la institución de la Administración de quien depende, ya sea la local, la provincial o la autonómica. Lógicamente, si se trata de servicios prestados por una empresa directamente, las leyes que rigen son las del mercado y serán los clientes quienes, en función de la oferta, decidan libremente sobre la que les resulta más conveniente.

Una cuestión añadida a la complejidad que en sí ya tiene una correcta organización de la atención domiciliaria es su falta de homogeneidad conforme más adelante comprobaremos al analizar los datos disponibles. No es lo mismo desarrollar los SAD en unos lugares que en otros. Las grandes ciudades, las zonas rurales con población dispersa, la idiosincrasia peculiar de cada ámbito territorial determinan una organización diferente. Tampoco es lo mismo organizar los SAD en un ámbito donde la existencia de recursos de atención es amplia que en lugares donde la nota fundamental es la escasez o precariedad de ellos.

Otra cuestión de interés a la hora de realizar el diseño de la intervención en la atención domiciliaria es la determinación de tareas que asumen los allegados y las complementarias del voluntariado, porque los SAD nunca deben debilitar y, mucho menos, destruir las redes naturales de atención a las personas a las que se atiende, ya provengan éstas de relaciones amistosas, de buena vecindad, de la familia o de las organizaciones de voluntariado.

Por ello, siempre ha de tenerse en cuenta qué parte del cuidado y atención que requiere una persona con problemas de dependencia puede y va a ser asumido por las mencionadas redes. Las personas allegadas, lógicamente, pueden asumir todo tipo de tareas. Sólo hay que conocer cuáles de ellas pueden y quieren ser realizadas por las mismas, con el fin de poder planificar el resto de la ayuda para que la lleven a cabo los/as auxiliares de ayuda a domicilio y los servicios sanitarios en la parte que les compete.

4.1.3. El rol de los/as auxiliares del SAD o trabajadores/as de atención domiciliaria y el trabajo en equipo

Los/as trabajadores/as de atención domiciliaria no deben trabajan de manera aislada, sino que deben configurarse siempre como integrantes de un equipo de trabajo. El papel polivalente que cumplen, su estrecha

relación con la persona, con la familia de ésta y otros allegados, así como con otros profesionales, fundamentalmente de los servicios sociales, pero también la potencialidad de hacerlo con los sanitarios, confieren a esta profesión un marcado carácter dinámico.

Como ya se ha señalado, el responsable del servicio es casi siempre el/la trabajador/a social de los servicios sociales, y es quien marca en España (al contrario de lo que ocurre en otros países, que son los profesionales de enfermería) las pautas de actuación inicial: tareas a desarrollar en el domicilio, tiempo de dedicación a las mismas, etc. También este profesional es el responsable del seguimiento de cada caso y debe resolver todas las cuestiones, dudas y consultas que les sean planteadas por los/as auxiliares.

Por su parte, éstos/as, además de cumplir escrupulosamente con la realización de sus tareas, deben mantener contacto permanente con el profesional responsable de los SAD para informarle del desarrollo de su trabajo y de los cambios que hayan podido detectarse, con el fin de que pueda reorientarse el plan de trabajo previamente determinado.

Pero, además del necesario y permanente contacto con el/la profesional encargado de la organización del servicio, los/as trabajadores de atención domiciliaria, en ocasiones, sobre todo en los casos de graves dependencias que requieren cuidados especiales, deben establecer también contacto con los/as profesionales sanitarios (médicos/as, enfermeros/as), a quienes deben trasladar los cambios detectados, y de quienes recibirán las indicaciones y orientaciones precisas para realizar mejor su trabajo. En estas situaciones el profesional sanitario, especialmente la/el enfermera/o, debiera convertirse en tutor y en gestor del caso.

Esta intermediación entre los servicios sanitarios y los/as auxiliares de ayuda a domicilio es especialmente necesaria cuando no existen familiares u otras personas allegadas que se ocupen de la persona a la que se atiende. Porque ésta puede ser que no comprenda bien lo que el médico le ha dicho sobre su cuidado o sobre cómo tomar la medicación, y también puede tener dificultades para trasladar los síntomas experimentados o los cambios en su estado de salud.

Los partícipes y protagonistas de esta acción, en la que todos y cada uno de ellos tienen un papel preponderante, son:

- la persona mayor;
- la familia u otros allegados cuidadores: amistades, vecindad, personas voluntarias;
- los profesionales: trabajador/a o auxiliar de atención domiciliaria, trabajador/a social, enfermero/a, otros profesionales (coordinación).

4.2. EVOLUCIÓN DE LOS SAD EN EL CONTEXTO DE LA UE

Los servicios domiciliarios comienzan a implantarse en los países escandinavos, Gran Bretaña y Holanda con posterioridad al fin de la II Guerra Mundial, como correlato del triunfo de las ideas acerca del Estado del Bienestar propugnadas por Beveridge y Keynes y dentro de un contexto amplio de prestaciones universales de seguridad social, que incluye las pensiones, la asistencia sanitaria y los servicios sociales, uno de cuyos pilares lo constituye el SAD.

A los pioneros se les van uniendo la mayoría del resto de los países desarrollados durante las décadas de los sesenta y setenta, años en los que fueron apareciendo normas sobre su implantación, para después realizarse un desarrollo y extensión generalizada del SAD.

A lo largo de los años ochenta comenzaron a realizarse evaluaciones sobre el conjunto de servicios que ofrecía la prestación de atención domiciliaria, consolidándose como vía óptima de atención a personas o grupos familiares vulnerables. Se generaliza así la tendencia a considerar estos apoyos como los más idóneos para permitir a las personas con discapacidades o dependencias vivir el máximo tiempo posible en su casa, retrasando o evitando institucionalizaciones innecesarias.

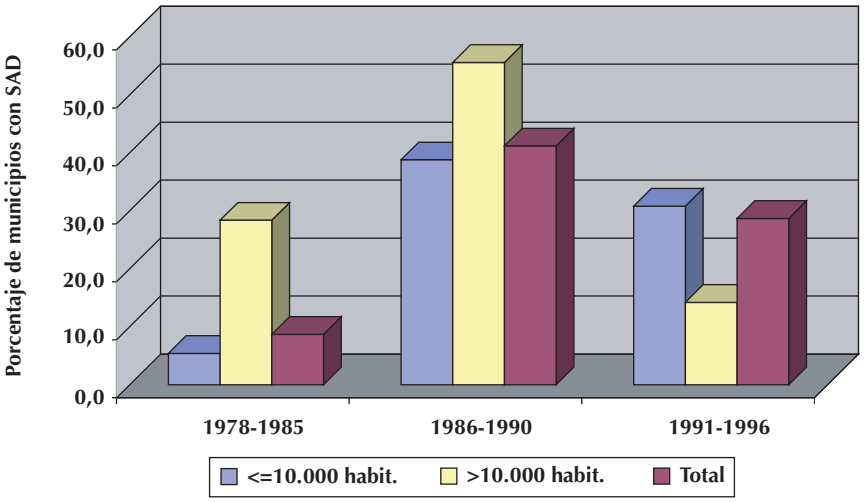
El grupo de países que más ha avanzado en la extensión de la protección social en general y de los SAD en particular es el constituido por los países nórdicos. En Dinamarca, más del 30% de personas mayores de 65 años reciben este servicio.

Actualmente la mayoría de los países europeos están en proceso de reformulación de los modelos de gestión de los servicios domiciliarios, buscando fórmulas, inspiradas en los postulados de la gestión de casos, que garanticen la provisión conjunta e integral de los servicios sanitarios y sociales que las personas en situación de dependencia necesitan, así como la complementariedad con los cuidados y atenciones procedentes del entorno familiar y de las organizaciones de voluntariado. Estos modelos de gestión se analizarán con más detalle en el capítulo dedicado a los modelos europeos de protección a la dependencia.

En cuanto a la implantación en España de los SAD y, en concreto del servicio de ayuda a domicilio, los primeros datos que poseemos se remontan al año 1990, en el que se realiza el primer estudio sobre el SAD, en colaboración con la FEMP, con motivo de la elaboración del Plan Gerontológico. Desde aquellos 34.181 usuarios de los que daba cuenta esta investigación (Porto, F., y Rodríguez, P.,1998) a los 228.812 registrados a enero de 2004 se ha producido una auténtica transformación, no sólo en su faceta cuantitativa sino en la concepción y fórmulas

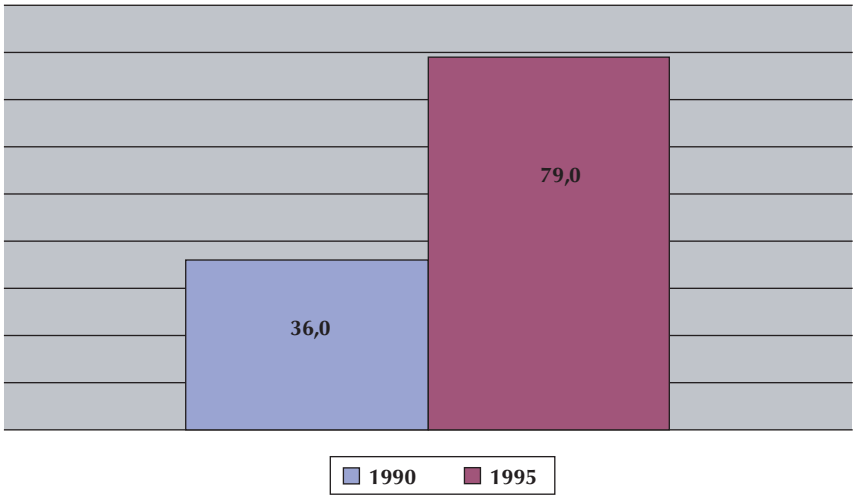
de prestación de este servicio. Los Gráficos 3 y 4 muestran con claridad el rápido proceso de implantación municipal que se produce en la primera década de los noventa, gracias al impulso que significó la puesta en marcha en 1988 del Plan Concertado para el Desarrollo de Prestaciones Sociales en las Corporaciones Locales. De 9.997 usuarios contabilizados en 1989 pasamos a 63.712 en 1995, lo que, en todo caso, suponía un escaso índice de cobertura, que no superaba el 1,05%. Los servicios que se prestaban eran casi exclusivamente domésticos.

Gráfico 3. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Evolución de la implantación territorial del SAD, 1978-1995



Fuente: Elaboración propia, a partir de Porto, F., y Rodríguez, P. (1998).

Gráfico 4. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Implantación del SAD (porcentaje de municipios con SAD), 1990 y 1995

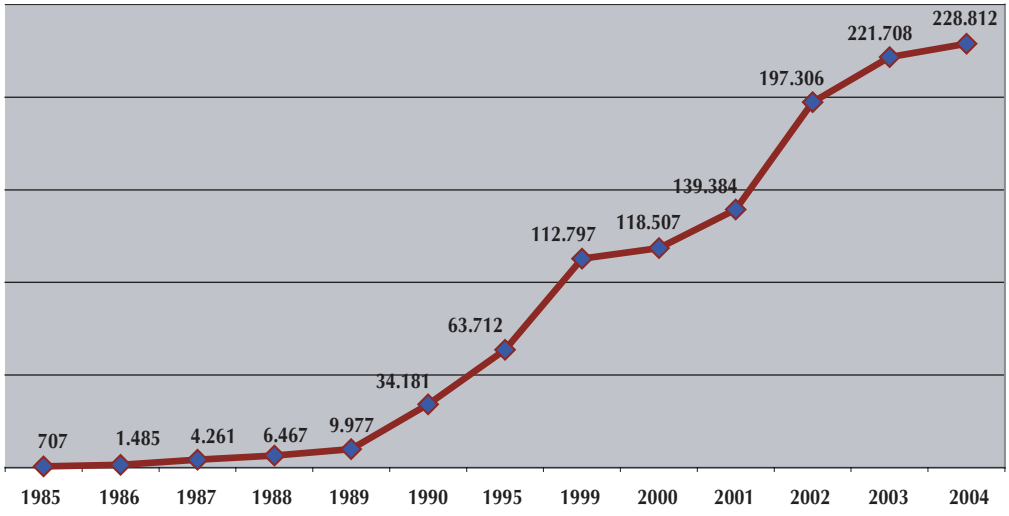


Fuente: Elaboración propia, a partir de Porto, F., y Rodríguez, P. (1998).

Pero el perfil de necesidades de las personas que hoy acceden al SAD es muy diferente: Niveles moderados y a veces altos de dependencia, mayor edad, viviendas en mejores condiciones, en muchos casos menores redes sociales y soledad en el modelo de convivencia... En definitiva, hemos pasado de cubrir necesidades básicas centradas fundamentalmente en las tareas domésticas de personas mayores que se valían por sí mismas, a afrontar las necesidades de cuidado para la realización de las actividades de la vida diaria de personas muy mayores, en situación de dependencia, solas y que no desean pasar los últimos años de su vida en una Residencia.

Véase en el Gráfico 5 la evolución que en España ha tenido la extensión de la cobertura de los SAD a lo largo de toda su historia, como servicio público de atención.

Gráfico 5. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Evolución del número de usuarios, 1985-2004



Fuente: OPM-IMSERSO: *Informe 2004. Las personas mayores en España.*

Aunque es innegable el importante incremento de este servicio a lo largo de este periodo, hay que insistir en su insuficiencia para responder a las necesidades que están suficientemente detectadas. Es claro (y paradójico) que existe una clara incoherencia entre el discurso oficial que ha sido ampliamente difundido basado en el lema «envejecer en casa» como fórmula idónea del bienestar de las personas mayores y el esfuerzo real que se está realizando desde las diferentes Administraciones públicas para adaptarse a las nuevas demandas de las personas dependientes y de sus cuidadores familiares. Esta incoherencia es todavía más

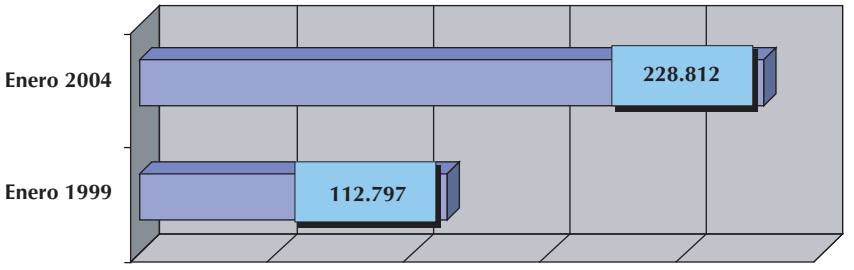
flagrante cuando observamos las preferencias de los ciudadanos españoles, cuando se les pregunta dónde les gustaría vivir cuando lleguen a la vejez, como veremos más adelante.

4.2.1. Características actuales del Servicio de Ayuda a Domicilio

Analizamos someramente a continuación algunos indicadores que se consideran esenciales a la hora de evaluar la eficacia y calidad del SAD. Todos ellos se ofrecen desagregados por CCAA, ya que resulta imprescindible conocer las importantes diferencias que presentan en la mayor parte de los aspectos que se estudian: cobertura, intensidad horaria, precios públicos, distribución de tareas, etc.

Como hemos dicho anteriormente el número total de usuarios del SAD a enero de 2004 asciende a 228.812, lo que significa que de cada 100 personas de 65 y más años, algo más de tres utilizan este recurso. Como se puede observar en los Gráficos 6 y 7, este índice de cobertura prácticamente se ha doblado en los últimos cinco años, aunque el incremento en valores absolutos sea algo mayor, ascendiendo a 116.015 usuarios nuevos (23.203 nuevos usuarios como media anual). Sin embargo, el incremento de la población mayor de 65 años, que ha supuesto 537.062 personas en el periodo 1999-2004, hace que el aumento del índice de cobertura sea escaso a pesar de los esfuerzos que desde las administraciones públicas se están realizando para generalizar este servicio.

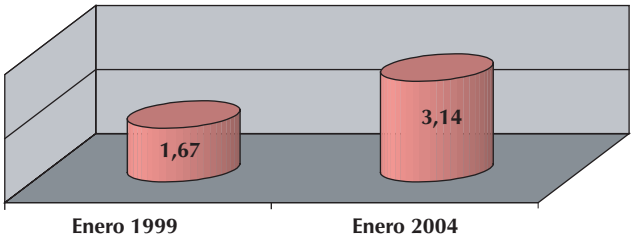
Gráfico 6. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Servicio público de Ayuda a Domicilio. Número de usuarios, 1999 y 2004



Fuente: OPM-IMSERSO: *Informe 2004. Las personas mayores en España.*

Del total de usuarios existentes en España más de la mitad (111.762) corresponden a las Comunidades Autónomas de Andalucía, Cataluña y Madrid (Gráfico 8). Sin embargo parece más riguroso analizar el ín-

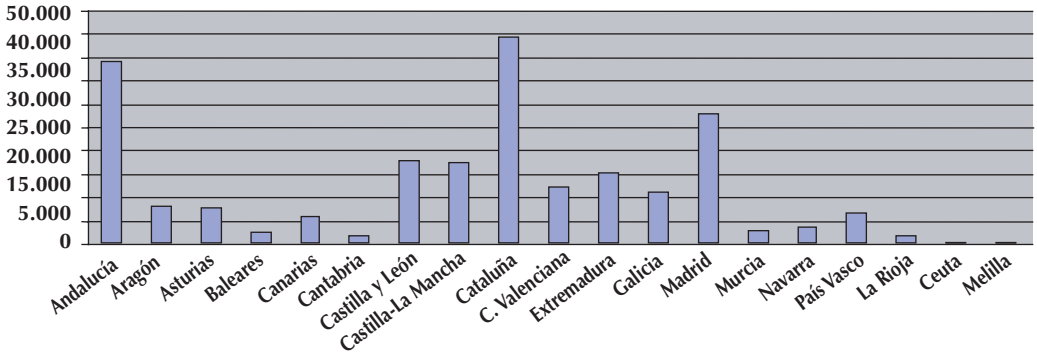
Gráfico 7. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Servicio público de Ayuda a Domicilio. Índice de cobertura, 1999 y 2004



Fuente: OPM-IMSERSO: *Informe 2004. Las personas mayores en España.*

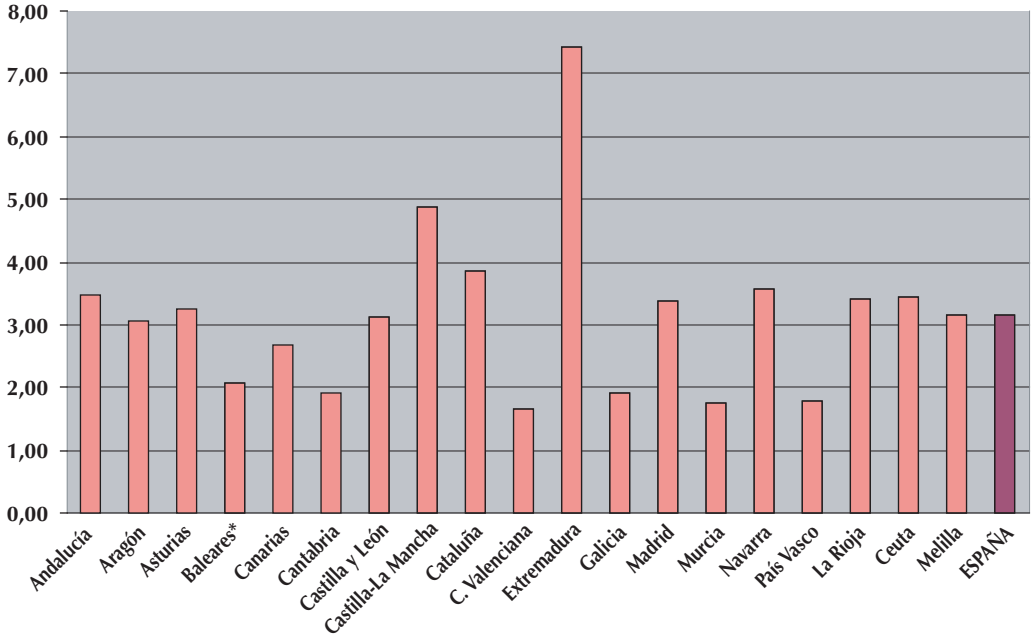
dice de cobertura de este servicio en el que las Comunidades de Castilla-La Mancha y Extremadura se sitúan a la cabeza. Esta ultima Comunidad Autónoma, con un porcentaje de 7,41 usuarios por cada 100 mayores de 65 años, supera en más del doble el índice medio nacional que alcanza con 3,14%. Por otra parte existen Comunidades Autónomas, como Comunidad Valenciana, Cantabria, Murcia, Galicia o País Vasco que se sitúan por debajo del 2% de cobertura (Gráfico 9, Tabla 5).

Gráfico 8. Servicio público de Ayuda a Domicilio. Número de usuarios. Enero 2004



Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Gráfico 9. Servicio público de Ayuda a Domicilio. Índice de cobertura. Enero 2004



Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), *Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003*. Elaboración propia.

Tabla 5. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Número de usuarios atendidos e índice de cobertura (1). Enero 2004

Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/03*	*N.º usuarios atendidos*	*Índice de cobertura (1)*
Andalucía	1.128.535	39.266	3,48
Aragón	262.460	8.064	3,07
Asturias	238.075	7.750	3,26
Baleares	133.383	2.784	2,09
Canarias	228.142	6.135	2,69
Cantabria	105.213	2.025	1,92
Castilla y León	569.834	17.805	3,12
Castilla-La Mancha	358.564	17.460	4,87
Cataluña	1.149.771	44.472	3,87
C. Valenciana	740.781	12.363	1,67
Extremadura	207.973	15.415	7,41
Galicia	585.977	11.220	1,91
Madrid	830.839	28.024	3,37
Murcia	178.983	3.153	1,76
Navarra	103.200	3.675	3,56
País Vasco	383.761	6.793	1,77
Rioja (La)	55.578	1.894	3,41

→

Tabla 5. ***(Continuación)***

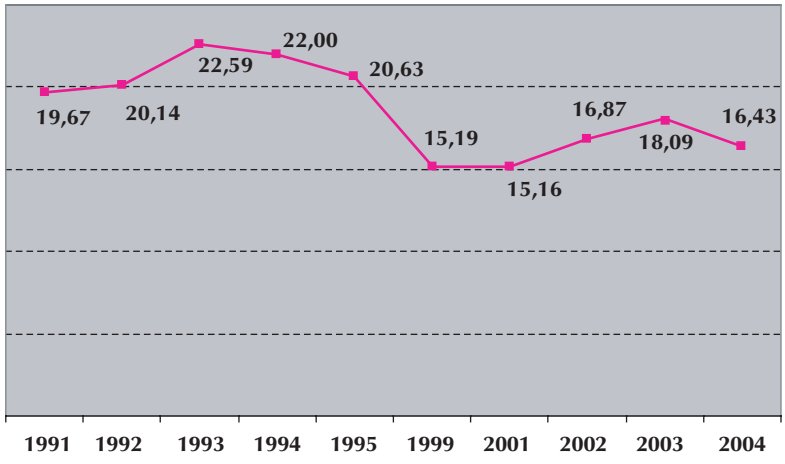
Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/03*	*N.º usuarios atendidos*	*Índice de cobertura (1)*
Ceuta	8.222	283	3,44
Melilla	7.329	231	3,15
España	**7.276.620**	**228.812**	**3,14**

(1) Índice de cobertura: (usuarios/población>65)x100.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), *Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003*. Elaboración propia.

4.2.1.1. *Intensidad horaria*

A pesar de que el índice de cobertura y el número de usuarios de un servicio sean los indicadores más frecuentemente utilizados, en el caso del SAD la intensidad horaria es un aspecto que matiza, cuando no determina, la esencia de este recurso. Así, nos encontramos con Comunidades Autónomas como Galicia y País Vasco con 29 y 25 horas mensuales de atención por usuario, respectivamente, mientras que Andalucía, Aragón, Canarias y Navarra están en torno a 10 horas de intensidad horaria (ver Tabla 6). La media española para este año 2004 se sitúa en 16,43 horas al mes, lo cual supone algo más de cuatro horas a la semana.

Gráfico 10. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Intensidad horario, 1991-2004



Años 1991-1995: Los datos se facilitan en horas/semanales. Se ha procedido a multiplicar el dato por cuatro para obtener el dato en horas mensuales.
Fuente: Año 1995: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO (1998). *Evolución y Extensión del Servicio de Ayuda a Domicilio en España*.
Años 1999-2004: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores, IMSERSO (2002-2003-2004). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000, 2002, 2004*. Vol. I. Elaboración propia.

No es necesario extenderse en comentar la flagrante insuficiencia de este servicio si queremos hacer frente a la amplia gama de necesidades que presentan las personas dependientes. Además, resulta preocupante que observemos un descenso de este indicador a lo largo del período considerado, de tal forma que de las 22 horas de intensidad que existían en 1994 se ha pasado a 16 en la actualidad (Gráfico 10).

Tabla 6. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Número de horas dispensadas e intensidad horaria. Enero 2004

Ámbito Territorial	*N.º de horas dispensadas*	*Intensidad horaria (1)*
Andalucía	3.500.000	8,00
Aragón	942.672	10,00
Asturias	9.464	13,00
Baleares*	—	12,80
Canarias	749.160	10,00
Cantabria	499.031	20,53
Castilla y León	3.332.656	19,00
Castilla-La Mancha	2.777.430	19,24
Cataluña	4.218.681	14,00
C. Valenciana	—	10,82
Extremadura	3.325.751	22,00
Galicia	3.880.166	29,00
Madrid	4.182.248	16,85
Murcia	681.705	17,00
Navarra	—	8,76
País Vasco	1.469.061	25,00
Rioja (La)	304.652	13,00
Ceuta	103.123	22,00
Melilla	64.145	21,20
España		**16,43**

(1) Número de horas de atención al mes por usuario.
* Enero 2003.
Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.2. *Distribución por género, tareas y costes*

Respecto a otras características de este servicio, destacamos en primer lugar el perfil medio de las personas mayores que reciben el SAD: elevado porcentaje de mujeres (71%), así como una mayoría de usuarios/usuarias mayores de 80 años (52%).

Otro indicador de gran importancia es la distribución de las horas de atención domiciliaria entre tareas domésticas y cuidados personales. Todavía existe una mayor dedicación a las tareas domésticas en la mayoría de las Comunidades Autónomas, excepto en Cataluña, Navarra, País Vasco y Rioja que dedican la mayor parte de este servicio a los cuidados personales (Tabla 7).

La necesidad de implantar cambios en estos aspectos es incuestionable, si queremos que el servicio de ayuda a domicilio de respuestas ajustadas a las necesidades de las personas con dependencias. Ello no supone la eliminación de las tareas domésticas, imprescindibles para el mantenimiento en el domicilio, sino un incremento claro en la calidad y cantidad de la prestación de cuidados personales, que constituyen la esencia de las atenciones a la dependencia. Todo ello sin olvidar en ningún momento las consecuencias que el cambio de concepción de este servicio acarrean en al ámbito de la formación y cualificación profesional de sus trabajadores, aspectos de los que hasta el momento, disponemos de escasa información.

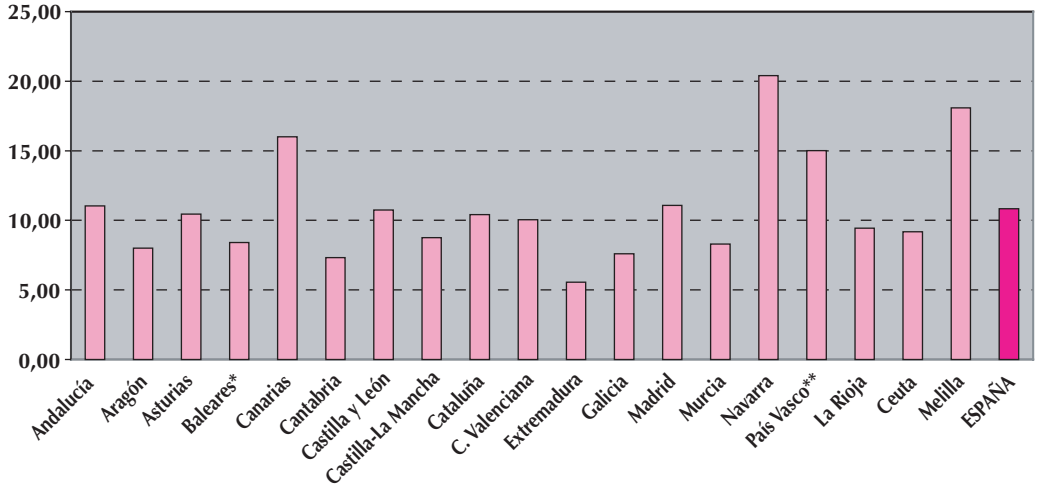
Tabla 7. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Otras características. Enero 2004.

Ámbito Territorial	*% mujeres*	*%>80 años*	*% mujeres >80 años*	*% Tareas domésticas*	*% Cuidados*
Andalucía	—	—	—	—	—
Aragón	60	25	23	80	30
Asturias	73	56	—	70	59
Baleares*	—	—	—	—	—
Canarias	—	—	48	80	20
Cantabria	76	63	—	—	—
Castilla y León	78	59	45	—	—
Castilla-La Mancha	—	—	39	—	—
Cataluña	73	70	50	24	76
C. Valenciana	—	80	40	—	—
Extremadura	44	24	—	80	20
Galicia	71	62	42	60	40
Madrid	82	62	47	66	34
Murcia	80	—	17	75	25
Navarra	—	—	45	20	80
País Vasco**	74	62	26	31	69
Rioja (La)	69	—	50	46	54
Ceuta	64	28	17	67	33
Melilla	85	39	28	40	25

* Enero 2003.
** País Vasco: Datos sobre Álava y Guipúzcoa.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Por último, y aunque los datos sobre gasto en servicios van a ser tratados en otros apartado de este Libro Blanco, en el Gráfico 11 y la Tabla 8 se puede observar la variabilidad en el precio público por hora de servicio, que oscila entre los 7,60 euros de Galicia y los 20,40 de Navarra. Parece claro que estas diferencias no sólo se deben al grado de desarrollo socioeconómico y al esfuerzo en esta materia de unas y otras CCAA sino a que realmente estamos ofreciendo bajo la misma denominación, SAD, servicios muy distintos. La evolución de precios/medios/hora en los últimos cinco años (Grafico 12) supone un incremento de un 20,73%, que consideramos bastante moderado si observamos el proceso de profesionalización de este servicio que algunas CCAA están asumiendo así como la evolución de los precios en este periodo.

Gráfico 11. Servicio público de Ayuda a Domicilio. Precio público (euros/hora). Enero 2004



* Enero 2003.
** País Vasco: Datos relativos a Álava y Guipúzcoa.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Tabla 8. Servicio público de Ayuda a Domicilio en España. Precio y Financiación. Enero 2004

Ámbito Territorial	*Precio Público(1) hora/usuario* Euros	*Precio Público mensual/usuario* Euros	*% Copago*
Andalucía	11,03	88,24	—
Aragón	8,00	80,00	15,00
Asturias	10,44	135,72	8,00
Baleares*	8,40	107,52	—
Canarias	16,00	160,00	—
Cantabria	7,32	150,28	—

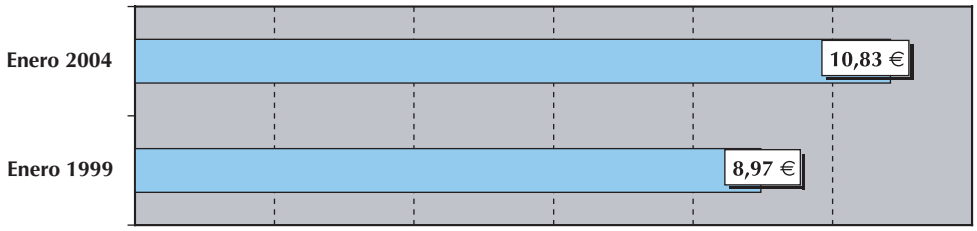
→

Tabla 8. ***(Continuación)***

Ámbito Territorial	*Precio Público(1) hora/usuario* Euros	*Precio Público mensual/usuario* Euros	*% Copago*
Castilla y León	10,74	204,06	11,07
Castilla-La Mancha	8,75	168,35	—
Cataluña	10,42	145,88	—
C. Valenciana	10,05	108,74	—
Extremadura	5,56	122,32	—
Galicia	7,60	220,40	21,00
Madrid	11,07	186,53	8,94
Murcia	8,29	140,93	—
Navarra	20,40	178,70	5,50
País Vasco**	15,01	375,25	12,86
Rioja (La)	9,44	122,72	18,42
Ceuta	9,18	201,96	0,00
Melilla	18,08	383,30	0,00
España	**10,83**	**172,68**	

(1) Precio que se publica en las convocatorias públicas de Ayuda a Domicilio.
* Enero 2003.
** País Vasco: Datos relativos a Álava y Guipúzcoa.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Gráfico 12. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Servicio público de Ayuda a Domicilio. Precio público, 1999 y 2004



Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000;* Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones.

Por otra parte, los escasos datos disponibles en relación al porcentaje de copago que aportan los usuarios no permiten analizar este aspecto en profundidad, lo que sin duda es muy relevante a la hora de planificar un SAD para el sistema de protección a la dependencia, que debe ser de mayor calidad e intensidad horaria, y por tanto exigirá un esfuerzo económico por parte de todos los implicado mucho mayor.

5. LA TELEASISTENCIA DOMICILIARIA

5.1. CONCEPTUALIZACIÓN

Se trata de un servicio complementario de la ayuda a domicilio, y aunque existen personas mayores que sólo tienen teleasistencia y no ayuda a domicilio de atención personal, lo más común es que ambas prestaciones se den juntas, sobre todo entre las personas mayores que viven solas. Existen diversos sistemas de teleasistencia, cada vez más perfeccionados a causa de los avances de la tecnología. La base de todos ellos consiste en un entorno informático con un terminal que se encuentra en el domicilio de la persona usuaria del servicio. La persona lleva un dispositivo sobre sí que, al pulsarlo, desencadena una señal de alarma identificable en la central de escucha, donde, de manera automática, se muestra en el ordenador del operador/a los datos identificativos y relevantes del usuario o usuaria. Inmediatamente, se produce el contacto telefónico (sin manos) para detectar la causa de la llamada y buscar la solución más pertinente, incluyendo, si el caso lo requiere, el envío de ayuda urgente al domicilio de donde proviene la señal de alarma.

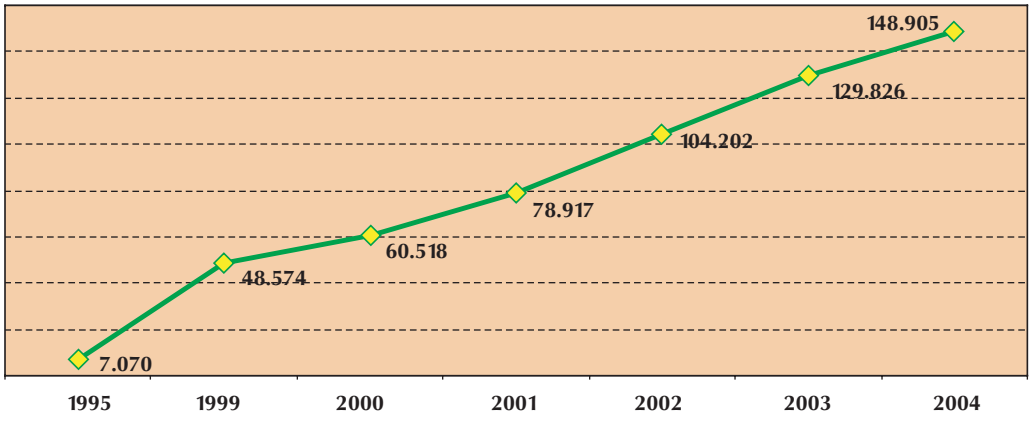
La teleasistencia constituye un importante elemento de seguridad y tranquilidad, sobre todo para las personas mayores que viven solas o pasan gran parte del día sin ninguna compañía y que son susceptibles de encontrarse en situación de riesgo por fragilidad o dependencia. Paralelamente, se pretende evitar o al menos retrasar una institucionalización que puede no ser necesaria.

Los desarrollos que en la actualidad se están realizando tecnológicamente incluyen extenderlo fuera del domicilio, aportar sistemas de seguridad en la vivienda (detección de incendios, intrusión...) y controlar determinadas constantes médicas (telemedicina).

5.2. EVOLUCIÓN Y COBERTURA ACTUAL

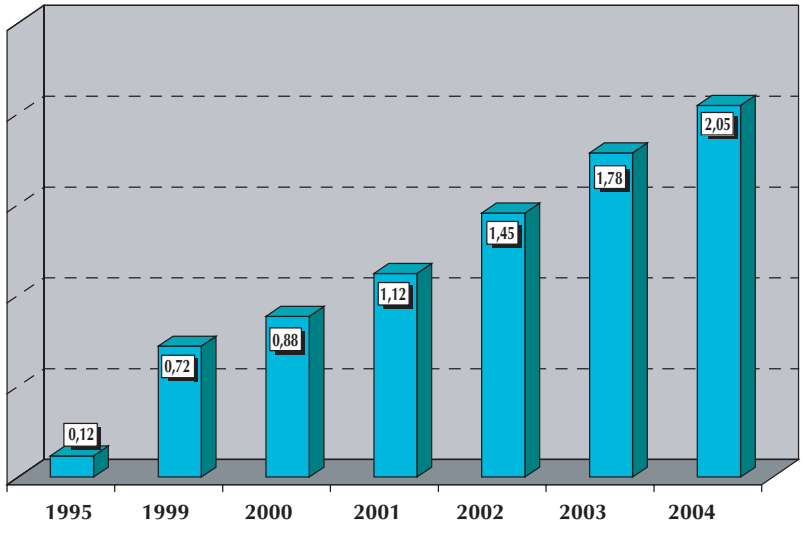
Los primeros datos de cobertura sobre este servicio se remontan a hace una década (Rodríguez, P., y Ferreiro, E., 1995), contabilizándose en la investigación realizada 7.070 usuarios. Desde 1999, año en que el Observatorio de Personas Mayores comienza a recoger datos de servicios sociales de forma sistemática, el crecimiento de la teleasistencia ha sido exponencial, contabilizando a enero de 2004 148.905 usuarios, lo que supone un índice de cobertura de 2,05 sobre > de 65 años y del 11% sobre el total de personas mayores que viven solas, población sobre la que había que establecer la prioridad siguiendo la propuesta formulada en el Plan Gerontológico (ver Gráficos 13 y 14).

Gráfico 13. Servicio público de Teleasistencia en España. Evolución del número de usuarios, 1995-2004



Fuente: Población: Año 1995: IneBase (2004). Proyecciones de Población calculadas a partir del censo 1991. Evaluación y Revisión. Datos históricos.
Años 1999-2004: IneBase (2004). Padrón Municipal. Explotación Estadística. Datos a nivel nacional, por Comunidades Autónomas y provincias.
Usuarios: Año 1995: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO (1996). Documentos Técnicos n.º 85. *Teleasistencia Domiciliaria*. Evaluación del Programa INSERSO/FEMP.
Años 1999-2003: *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores.* IMSERSO (2002). *Las Personas Mayores en España. Informe 2002*. Vol. I.
Año 2004: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores IMSERSO (2004). *Servicios Sociales para Mayores en España.* Enero 2004. Elaboración propia.

Gráfico 14. Servicio público de Teleasistencia en España. Evolución del Índice de Cobertura (N.º usuarios/pobl. > 65) * 100, 1995-2004.



Fuente: Población: Año 1995: IneBase (2004). Proyecciones de Población calculadas a partir del censo 1991. Evaluación y Revisión. Datos históricos.
Años 1999-2004: IneBase (2004). Padrón Municipal. Explotación Estadística. Datos a nivel nacional, por Comunidades Autónomas y provincias.
Usuarios: Año 1995: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO (1996). Documentos Técnicos n.º 85. *Teleasistencia Domiciliaria*. Evaluación del Programa INSERSO/FEMP.
Años 1999-2003: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO (2002). *Las Personas Mayores en España. Informe 2002*. Vol. I.
Año 2004: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO (2004). Servicios Sociales para Mayores en España. Enero 2004. Elaboración propia.

En coherencia con la información ofrecida por las Comunidades Autónomas sobre todos los servicios sociales que analizamos en este informe, ofrecemos a continuación el análisis de sus datos. Sin embargo, una vez contrastados con la información disponible en el IMSERSO sobre cobertura de teleasistencia, financiada desde este Instituto, observamos preocupantes incoherencias. De hecho el número total de usuarios financiados desde el IMSERSO asciende a 130.919, sin contabilizar País Vasco y Navarra, lo cual supondría que la práctica totalidad de este servicio es financiado desde el IMSERSO. Es urgente la realización de una comprobación en cada una de las Comunidades Autónomas sobre la fiabilidad de los datos que analizamos.

Las Comunidades Autónomas en las que existe un mayor número de usuarios son Andalucía y Madrid, seguidas de Castilla-La Mancha y Castilla y León. Casi el 60% del total de usuarios se concentran en estas Comunidades Autónomas. A su vez Madrid y Navarra alcanzan la mayor cobertura del Estado, algo más del 4%, lo que supone el doble del índice medio alcanzado a primeros del año 2004 (Tabla 9).

Tabla 9. Servicio público de Teleasistencia en España. Número de usuarios atendidos y solicitantes e índice de cobertura (1). Enero 2004

Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/03*	*N.º usuarios atendidos*	*Índice de cobertura (1)*
Andalucía	1.128.535	20.242	1,79
Aragón	262.460	6.989	2,66
Asturias	238.075	4.188	1,76
Baleares	133.383	2.527	1,89
Canarias	228.142	1.422	0,62
Cantabria*	105.213	500	0,48
Castilla y León	569.834	14.468	2,54
Castilla-La Mancha	358.564	14.078	3,93
Cataluña	1.149.771	9.105	0,79
C. Valenciana	740.781	13.837	1,87
Extremadura	207.973	2.789	1,34
Galicia	585.977	3.944	0,67
Madrid	830.839	37.931	4,57
Murcia	178.983	2.425	1,35
Navarra	103.200	4.833	4,68
País Vasco	383.761	8.677	2,26
Rioja (La)	55.578	697	1,25

→

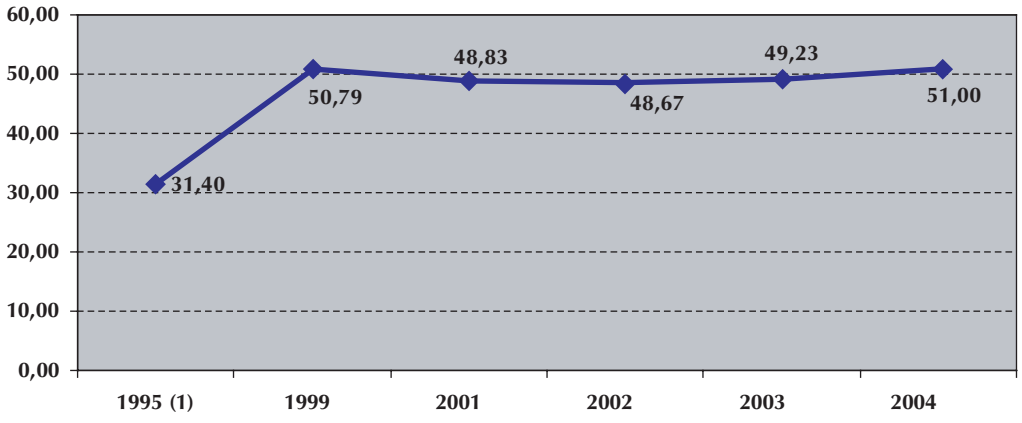
Tabla 9. ***(Continuación)***

Ámbito Territorial	*Población>65 01/01/03*	*N.º usuarios atendidos*	*Índice de cobertura (1)*
Ceuta	8.222	35	0,43
Melilla	7.329	218	2,97
España	**7.276.620**	**148.905**	**2,05**

(1) Índice de cobertura (usuarios/población>65)x100.
* Enero 2003.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004). Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003. Elaboración propia.

De manera similar al SAD la mayoría de los usuarios/as que utilizan el Servicio de Teleasistencia son mayores de 80 años (51%), porcentaje que ha evolucionado significativamente desde el año 1995 en que sólo el 31,4% superaba esta edad (Gráfico 15). Las Comunidades Autónomas que superan ampliamente este porcentaje son Madrid, La Rioja y el País Vasco, donde el porcentaje de usuarios mayores de 80 años supera el 70% del total de usuarios. En el extremo opuesto encontramos a Aragón, Cataluña, Murcia, Ceuta y Melilla, donde la utilización de este servicio por parte de los mayores de 80 años se reduce hasta el 20% en algunos casos. Existe también una amplia utilización de la Teleasistencia por parte de las mujeres, cuyo porcentaje se sitúa en el 71% del total usuarios, algo más que en el SAD, con una evolución fluctuante en este período (Gráfico 16). Aragón y Murcia

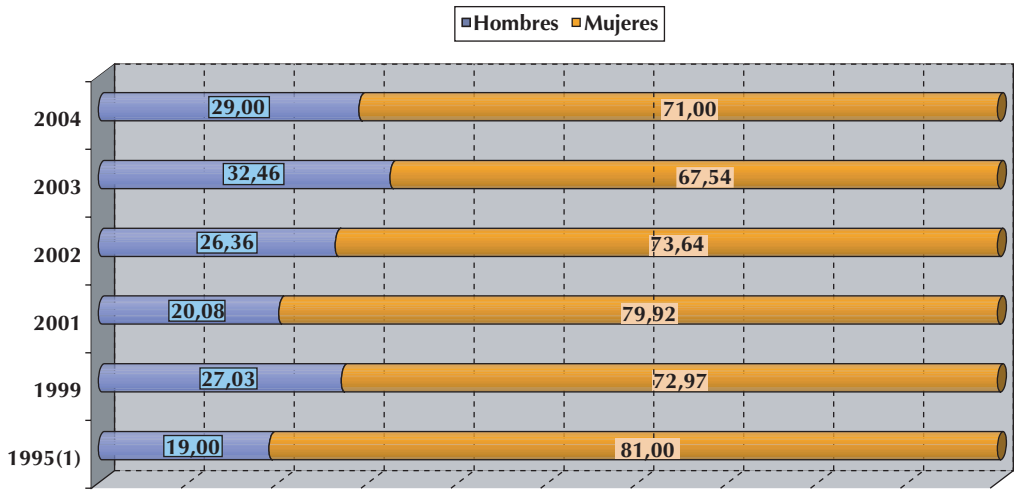
Gráfico 15. Servicio público de Teleasistencia. Porcentaje mayores de 80 años



(Fuente: Año 1995: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO (1998). *Evolución y Extensión del Servicio de Ayuda a Domicilio en España.*
Años 1999-2004: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO (2002-2003-2004). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000, 2002, 2004.* Vol. I. *Evaluación del Servicio de Teleasistencia Domiciliaria.* INSERSO.1995. Elaboración propia.

son las Comunidades que más se alejan de este porcentaje medio con una utilización del Servicio de Teleasistencia por parte de mujeres del 65 y 33%, respectivamente

Gráfico 16. Servicio público de Teleasistencia en España. Distribución por género de los usuarios, 1995-2004 (Porcentaje sobre total usuarios)



Fuente: Año1995: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO (1998); *Evolución y Extensión del Servicio de Ayuda a Domicilio en España.*
Años 1999-2004: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores IMSERSO (2002-2003-2004): *Las Personas Mayores en España. Informe 2000, 2002, 2004.* Vol. I. *Evaluación del Servicio de Teleasistencia Domiciliaria.* INSERSO, 1995. Elaboración propia.

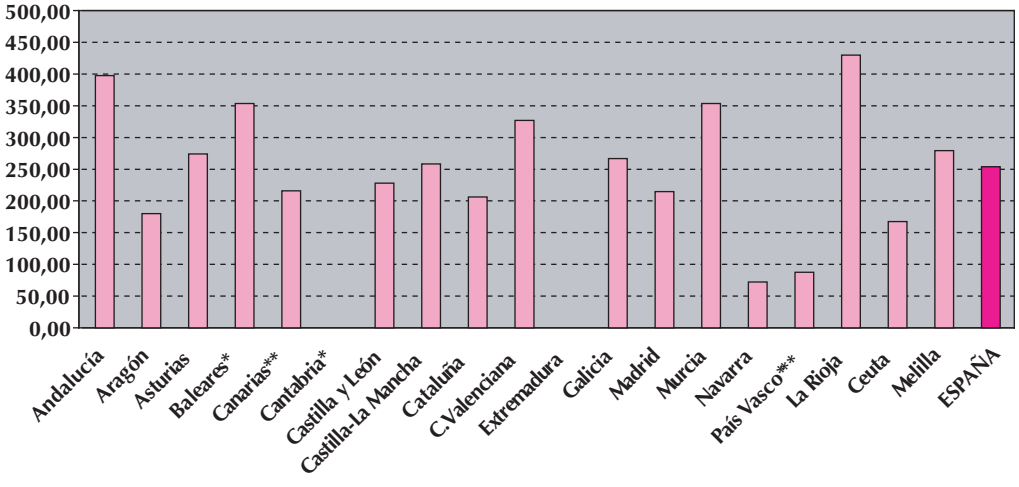
La evolución y perfeccionamiento tecnológico de este programa ha abaratado considerablemente sus costes, lo que facilita la accesibilidad al mismo desde el sector público o privado. De hecho varios municipios han generalizado su instalación a los mayores de 80 años que viven solos (Gráfico 16). El precio a enero de 2004 era, como media, de 253,65 euros anuales, que traducido a euros/mes sería 21,13 euros. Aunque existe bastante uniformidad en el precio público de este recurso, las Comunidades Autónomas donde el precio es menor, en términos relativos, son Aragón, Navarra (una de las Comunidades con mayor cobertura), País Vasco y Ceuta. Por el contrario, Andalucía, Baleares, la Comunidad Valenciana y Murcia superan el precio medio por encima de 100 euros de diferencia (Gráfico 17 y Tabla 10). La mayoría de las Comunidades Autónomas no contemplan el copago en este servicio.

Tabla 10. Servicio público de Teleasistencia en España. Otras características. Enero 2004.

Ámbito Territorial	Porcentaje mujeres	Porcentaje >80 años Euros/año	Precio público por usuario Euros/año	Coste de instalación Euros/año	Coste de mantenimiento	Número de aparatos
Andalucía	—	43	397,40	37,50	7,68	26.123
Aragón	65	35	180,00	—	—	—
Asturias	86	61	274,08	265,00	36,00	4.025
Baleares*	—	—	353,40	—	—	—
Canarias**	85	53	216,00	—	—	—
Cantabria*	81	68	—	—	—	—
Castilla y León	70	62	227,98	—	—	—
Castilla-La Mancha	73	53	258,37	—	—	35
Cataluña	77	31	206,41	—	—	8.304
C. Valenciana	86	52	327,00	—	—	—
Extremadura	—	—	—	—	20,13	2.789
Galicia	76	61	266,76	—	266,76	3.118
Madrid	78	74	214,66	—	—	37.361
Murcia	33	20	353,40	24,04	108,24	925
Navarra	80	55	72,12	—	—	—
País Vasco***	79	73	87,69	62,55	55,11	4.956
Rioja (La)	73	71	429,91	—	—	591
Ceuta	71	29	167,67	225,00	250,00	25
Melilla	89	32	279,12	—	—	200
España			**253,65**			

* Enero 2003.
** Canarias: Existen cuatro modelos diferentes cuyo coste varía entre 180 y 252 €. Se ha considerado el coste promedio.
*** País Vasco: Porcentaje mujeres (Álava, Guipúzcoa); %>80 (Álava); Costes: Precio público (Álava, Vizcaya); coste de instalación y mantenimiento (Álava, Guipúzcoa). Número aparatos (telealarma) (Álava, Vizcaya).
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Gráfico 17. Servicio público de Teleasistencia. Precio público (Euros/mes). Enero 2004



* Enero 2003.
** Canarias: Existen cuatro modelos diferentes cuyo coste varía entre 180 y 252 €. Se ha considerado el coste promedio.
*** País Vasco: Datos relativos a Álava y Vizcaya.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Para finalizar este apartado, hay que destacar que en la expansión de este servicio el IMSERSO, en colaboración con la FEMP y los diferentes Ayuntamientos de España, han desempeñado un papel primordial.

6. LAS AYUDAS TÉCNICAS PARA LA MEJORA DE LA AUTONOMÍA Y LA REDUCCIÓN DE LA DEPENDENCIA

6.1. CONCEPTUALIZACIÓN Y TIPOLOGÍA

La demanda y utilización de tecnología en relación con personas con las necesidades especiales y, entre ellas, quienes presentan diversos grados de dependencia crece a un ritmo importante en consonancia con una sociedad tecnificada y global (Rodríguez Porrero, C., 1999). A este respecto, podemos distinguir tres aspectos en la tecnología:

1.º Tecnología del mercado general con diseño para todos.
2.º Entornos adaptables.
3.º Tecnología específica de apoyo (tecnología de la rehabilitación).

1.º Tecnología del mercado general con diseño para todos

El Diseño Universal o Diseño para todos implica el proceso de crear servicios, productos y sistemas que puedan ser utilizados en el mercado general por el mayor número de personas, incluyendo personas con limitaciones. Supone ampliar el concepto de «consumidor estándar» y pensar en una diversidad de potenciales usuarios con situaciones cambiantes a lo largo de la vida. Un diseño pensado para las personas que tienen mayores dificultades lleva generalmente a un diseño que es bueno y adecuado para todos. Pensemos, por ejemplo, en las ventajas de movilidad que ofrecen los autobuses de piso bajo, en cómo se nos facilita la orientación y la señalización por colores, en la comodidad al manipular un pulsador de la luz adecuadamente diseñado, en la prevención de caídas cuando existen pavimentos no deslizantes o en un mobiliario ergonómico que facilita la posición correcta y los cambios posturales.

Un buen diseño y una accesibilidad integral son, en definitiva, elementos clave para favorecer el bienestar de todas las personas, incluyendo a quienes presentan limitaciones o situación de dependencia. Se ha definido el diseño universal como: «El diseño de productos y entornos aptos para el uso del mayor número de personas sin necesidad de adaptaciones ni de un diseño especializado» (Universidad de Carolina del Norte, EE.UU.)

2.º Entornos adaptables

La adaptabilidad implica que, desde los procesos de fabricación o construcción, se considere la posibilidad de requerir futuras adaptaciones, y que éstas se puedan hacer con poco esfuerzo y coste reducido.

3.º Tecnología de apoyo o tecnología de la rehabilitación

La tecnología específica para mejorar la calidad de vida de personas con limitaciones se denomina tecnología de la rehabilitación o de apoyo.

Existen en el mercado nacional diversidad de productos, sistemas o servicios para dar respuesta específica a personas con limitaciones sensoriales, motóricas, cognitivas o de orientación. Estos productos se conocen como ayudas técnicas y conforman la tecnología de la rehabilitación. Incluyen productos tan diversos como sillas de ruedas, grúas, adaptaciones para el baño, comunicadores, cubiertos adaptados, pastilleros, mobiliario geriátrico, etc.

La relación entre diseño para todos, adaptabilidad y ayudas técnicas es muy estrecha. Unos mercados influyen en otros, y junto con una accesibilidad integral permiten rentabilizar recursos y ofrecer mejoras en la calidad de la atención. Toda la tecnología, general, adaptable o específica, junto con el apoyo humano, puede posibilitar o al menos facilitar las tareas diarias, buscando la mejor solución posible.

Una ayuda técnica se define como «cualquier producto, instrumento, servicio o sistema técnico, utilizado por personas con discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, discapacidad o minusvalía». UNE-EN ISO 9999.

Esta Norma Técnica clasifica las ayudas técnicas en:

— Ayudas para la terapia y el entrenamiento.
— Órtesis y prótesis.
— Ayudas para el cuidado y la protección personal.
— Ayudas para la movilidad personal.
— Ayudas para las actividades domésticas.
— Mobiliario y adaptaciones para las viviendas en otros inmuebles.
— Ayudas para la comunicación, la información y la señalización.
— Ayudas para el manejo de bienes y productos.
— Ayudas y equipos para mejorar el ambiente, maquinarias y herramientas.
— Ayudas para el ocio y tiempo libre.

Esta clasificación analítica por niveles es aceptada a escala mundial y sirve para realizar catálogos, bases de datos, investigaciones, etc.

Las ayudas técnicas se introdujeron inicialmente de la mano del personal sanitario en el campo de la rehabilitación médica. Con el desarrollo del concepto de autonomía, las ayudas técnicas se fueron adecuando a otros ambientes más cotidianos y generales: transporte, ocio, autocuidado, etc. En este sentido podemos decir que las ayudas técnicas han evolucionado en cuanto a su conceptualización:

— de equipos relacionados con la salud a herramientas para la vida,
— de productos médicos a bienes de consumo general,
— de elecciones por el profesional a elecciones por el usuario,
— del estatus de pacientes al estatus de consumidor,
— de prescripciones a recomendaciones.

Los agentes del mercado de la tecnología de la rehabilitación conforman un grupo muy heterogéneo de profesionales de distintos campos. De entre ellos podemos citar:

— médicos: rehabilitadores, geriatras,
— terapeutas ocupacionales,
— fisioterapeutas,
— logopedas,
— ergónomos,
— arquitectos,
— ingenieros,
— informáticos,
— trabajadores sociales,
— profesionales de ayuda a domicilio,
— personal de enfermería.

Los usuarios finales de las ayudas técnicas son personas con limitaciones físicas, sensoriales, en el conocimiento, orientación o memoria, y con diversos grados de dependencia. Las ayudas técnicas también sirven para «ayudar a ayudar» y pueden ser utilizadas por familiares, cuidadores y personal de apoyo.
Las diferencias de actitud y de circunstancias influyen en el impacto que las ayudas técnicas tienen en la autoestima, maneras de manejar situaciones, actividades y relaciones familiares y sociales.
Las ayudas técnicas deben ser:

— accesibles,
— asequibles,
— adecuadas,
— aceptadas,
— amigables,
— atractivas en su diseño.

También juegan un papel importante las nuevas tecnologías que favorecen el mantenimiento de las capacidades cognitivas, ayudan en la evi-

tación de accidentes y facilitan la localización. A este respecto es muy relevante el gran papel que puede ocupar Internet para profesionales y cuidadores, ya que el intercambio de información y las buenas prácticas en el conocimiento de tecnología útil, así como de programas de atención a personas dependientes, resulta de gran utilidad. Fuera de duda están, por otra parte, las ventajas de participar en redes de información y consulta.

Como se ha mencionado, la tecnología de la rehabilitación incluye gran variedad de productos de diversas características. No es fácil conocerlos todos y, por ello, resultan muy útiles los elementos de información que facilitan el conocimiento de los productos existentes. En el ámbito nacional están disponibles:

Catálogos

— Catálogo general de ayudas técnicas elaborado por el CEAPAT, con información de más de 5.000 productos disponibles en el mercado nacional, sus características técnicas, distribuidores y fabricantes. El catálogo se puede consultar en CD ROM y en Internet.

— Catálogos específicos de las distintas casas comerciales. Cada casa comercial elabora sus catálogos informativos y muchas casas comerciales tienen sus paginas en Internet. Desde el catálogo general del CEAPAT se pueden realizar enlaces con las distintas páginas de las casas comerciales.

Centros de Información de Ayudas Técnicas

En la mayoría de los países europeos existen centros de recursos. En el ámbito nacional el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), del IMSERSO, es un centro tecnológico de ámbito estatal que ofrece información, asesoramiento y evaluación de ayudas técnicas y accesibilidad de forma gratuita, dispone de una exposición permanente de ayudas técnicas y de un servicio de documentación.

El CEAPAT, ubicado en Madrid, tiene delegaciones en:

— Andalucía,
— Albacete,
— Salamanca,
— La Rioja.
— En las Comunidades Autónomas existen centros autonómicos que, en estrecha coordinación con el CEAPAT, ofrecen información y asesoramiento en ayudas técnicas. Ej.: SIRUS en Barcelona.
— Existe una red nacional de 64 centros de asesoramiento e información (CAI) coordinada por el CEAPAT, que cuentan con herramien-

tas y apoyos para poder informar de los productos existentes. Estos centros son de características heterogéneas: centros de rehabilitación, asociaciones, centros de investigación, colegios profesionales, etc.

Centros de Investigación

Existen en España dos Centros de Investigación sobre Ayudas Técnicas:

- El IBV (Instituto de Biomecánica de Valencia) es un centro de I+D cuyo objetivo es el fomento y práctica de la investigación científica, el desarrollo tecnológico, el asesoramiento técnico y la formación de personal cualificado en biomecánica. En el campo de la discapacidad, desarrolla conocimientos y recursos relacionados con las ayudas técnicas, la valoración funcional, el diseño de productos adaptados y la adaptación ergonómica del puesto de trabajo.
- El Departamento de I+D de la Asociación ESCLAT, en Barcelona, que se dedica a la investigación y al desarrollo de nuevas propuestas dentro del campo de las ayudas técnicas con tecnología propia y diseño propios, ha llevado a cabo, entre otras realizaciones, el prototipo de silla ESCLAT ESPAI.
- Los centros de venta, ortopedias y comercios de ayudas técnicas ofrecen información sobre los productos que comercializan.
- Las asociaciones ofrecen en muchos casos información sobre las ayudas técnicas y servicios relacionados con los grupos de población que representan.

Las cuestiones más relevantes a la hora de adquirir una ayuda técnica son:

— tipo de adaptación personalizada,
— calidad,
— precio,
— subvenciones,
— dónde encontrar la ayuda técnica que se necesita.

En un estudio sobre el consumo de ayudas técnicas en España, realizado en el CEAPAT-IMSERSO en colaboración con la Universidad Complutense de Madrid en 1998, el 58% de los profesionales consultados, pertenecientes a distintas ramas de actividad, considera que las personas a las que atienden no disponen de ayudas técnicas suficientes. Señalan como razones por las que los usuarios no disponen de ayudas técnicas las tres siguientes: la falta de medios económicos (46,5%), la falta de información sobre ayudas técnicas (38,4%) y la dificultad para

encontrarlas (18,2%). También se comprueba en este estudio que el porcentaje de utilización de ayudas técnicas entre personas mayores es menor que el reflejado para la población de personas con discapacidad.

En España las subvenciones para la adquisición de ayudas técnicas parten fundamentalmente de:

— Las Administraciones Sanitarias, a través de las prestaciones ortoprotésicas de las diferentes CCAA como prestaciones de pleno derecho.

  Las ayudas técnicas subvencionadas por las Administraciones sanitarias están relacionadas principalmente con la movilidad, órtesis, prótesis, incontinencia, ...

— Las Administraciones de Servicios Sociales a través de las convocatorias de subvenciones de las distintas CCAA con carácter graciable.

  Las ayudas técnicas subvencionadas a través de Servicios Sociales están más ligadas a las adaptaciones de vivienda y ayudas técnicas para la vida diaria.

El Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad está llevando a cabo una política de coordinación, homologación de la información y guías de recomendaciones junto con revisiones en las subvenciones de ayudas técnicas. Asimismo, desde el IMSERSO se coordina un grupo de trabajo para intercambiar información y buenas prácticas en las diferentes convocatorias de las Comunidades Autónomas para la subvención a ayudas individuales.

6.2. ADAPTACIONES EN LAS VIVIENDAS

En las adaptaciones para el hogar hay que combinar las facilidades para personas dependientes con el hecho de hacer la vida más agradable al resto de las personas que conviven con ellas. Para ello lo ideal es partir de la idea de que necesitamos viviendas accesibles y adaptables que estén bien diseñadas para todas las edades y circunstancias y se vayan acomodando a las cambiantes necesidades que a lo largo de la vida van surgiendo.

Estas características se deben tener en cuenta desde el proceso de diseño de la vivienda y no *a posteriori*, cuando cualquier cambio es difícil y costoso. En Europa existen experiencias interesantes sobre viviendas adaptables, sobre todo en los Países Nórdicos y Holanda.

En un reciente estudio elaborado por el Instituto de Estudios Europeos en convenio con el IMSERSO se concluyó que existe una fuerte deman-

da de viviendas que sean accesibles. También se constató la accesibilidad como un valor por el que existe disponibilidad a aceptar un aumento de un 12% en el precio de la vivienda con tal de que ésta «no presente barreras y sea accesible, permitiendo con seguridad, normalidad y eficacia el entrar y salir, moverse y actuar dentro de ella».

Sin embargo, aun siendo la accesibilidad en viviendas muy valorada, la mayoría de las viviendas actuales presentan innumerables dificultades para personas con dependencia y movilidad reducida. Como tampoco se han diseñado adaptables, las obras de adecuación suelen ser costosas. Como ejemplos de adaptaciones de vivienda pueden citarse los costes aproximados de:

— Espacios higiénico-sanitarios (cuartos de aseo y baño): de 7.000 a 15.000 €.
— Adecuación de las zonas de circulación y maniobra interiores: a partir de 3.000 €.
— Reforma Integral (una nueva distribución): desde 28.000 €.
— Rampa de acceso (pequeñas alturas y dependiendo del desarrollo y las calidades de los materiales a utilizar): 16.000 €.
— Control domótico en una habitación:

Sencillo:	1.500 €
Con puerta automática:	+ 2.200 €
Con reconocimiento de voz	+ 3.000 €

Al igual que se ha comprobado en otras áreas de accesibilidad, se considera el bajo o nulo incremento económico cuando desde el inicio se diseña de forma accesible, frente al elevado coste de la adaptación posterior. Por ello, deberían generalizarse las viviendas para todas las edades y situaciones.

6.3. MARCOS DE ACTUACIÓN

En relación con la adaptación de viviendas debemos señalar la Ley de Propiedad Horizontal, Ley 8/1995, de 6 de abril, que establece en su última modificación los requerimientos para la toma de acuerdos de los propietarios para la realización de obras y adecuaciones en portales y elementos comunes de las viviendas. Asimismo, la Ley 15/1995, de 30 de mayo, sobre límites de dominio sobre inmuebles para eliminar barreras para personas con discapacidad. En el ámbito de las Comunidades Autónomas, existen normas legales relacionadas con la accesibilidad y la supresión de barreras.

Por otra parte, también debemos hacer referencia a la nueva Ley de IRPF en relación con la deducción por adecuación de la vivienda habi-

tual a personas con minusvalía. Las deducciones se refieren a obras e instalaciones:

— en vivienda habitual,
— elementos comunes del edificio (escaleras, portales, ascensores),
— para la aplicación de dispositivos electrónicos que sirvan para superar barreras de comunicación sensorial y promoción de su seguridad.

Asimismo, existen subvenciones para la adaptación de viviendas en las Administraciones Autonómicas, a través de créditos para la rehabilitación o subvenciones para la adecuación funcional del hogar o la eliminación de barreras en las viviendas.

El Plan de Accesibilidad «ACCEPLAN 2003-2010» contempla una serie de propuestas y actuaciones, cuyo enfoque sectorial contempla la edificación, urbanismo, transporte y comunicación e información.

Se ha diseñado un proceso con sucesivos Planes para el apoyo a las previsiones contenidas en la Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. En cada uno de ellos se contemplan diferentes fases de implementación de los objetivos, a través de distintas estrategias.

La aportación del MTAS, a través del IMSERSO y otras Administraciones públicas, en virtud de convenios suscritos, para el I Plan de Accesibilidad en su I Fase (2004-2006) es de 120.314.448 €. Por líneas de actuación:

Líneas de actuación	*Año 2004 €*	*Año 2005 €*	*Año 2006 €*	*Total 04-06 €*
Sensibilización y Concienciación	1.515.707	1.561.178	1.608.014	4.684.899
Innovación y calidad	5.828.326	6.003.176	6.183.271	18.014.773
Planes y programas de accesibilidad	31.581.344	32.528.784	33.504.648	97.614.776
Total	**38.925.377**	**40.093.138**	**41.295.932**	**120.314.448**

En la línea de actuación destinada a los Planes y programas de accesibilidad se destinarán, en este mismo período, las siguientes cantidades, expresadas en millones de euros, a:

— Servicios y tecnologías para la accesibilidad sensorial: 0,95.
— Mejora de los planes territoriales de accesibilidad: 39,86.
— Adaptación de edificios de uso residencial: 6,72.
— Adaptación de edificios públicos: 14.

— Adaptación de edificios de uso público y titularidad privada: 14,12.
— Accesibilidad en transporte público; autobuses suburbanos, ferrocarril interurbano, autobuses interurbanos, ferrocarril metropolitano, ferrocarril de cercanías, transporte aéreo, taxi y transporte marítimo: 19,86.

7. LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

7.1. NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS Y OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

Como se ha evidenciado en el capítulo anterior, la inmensa mayoría de los cuidados que precisan las personas en situación de dependencia que los necesitan son prestados por su familia y, dentro de ella, fundamentalmente por las mujeres. Pero no basta con hacer un justo reconocimiento de esta labor. También es necesario incorporar a la familia en el plan de cuidados, así como desarrollar programas específicos dirigidos directamente a la familia, tal como ya se ha comenzado a realizar en algunos contextos.

Reiteramos aquí lo formulado en el capítulo anterior: que la mejor garantía para conservar los cuidados familiares y evitar su claudicación es ofrecer apoyos desde los servicios sociales que vengan a complementar el trabajo altruista que desarrollan los cuidadores/as familiares. Es lo que se conoce con la expresión «cuidar a los que cuidan».

Muchas son las áreas posibles de intervención con las familias, porque muchas son las dificultades con las que puede enfrentarse, según el conjunto de circunstancias que rodean a cada caso y que deberán ser evaluadas de manera individualizada.

En el cuadro siguiente se ofrecen algunas de las áreas y acciones consideradas más importantes:

ÁREAS Y ACCIONES PARA INTERVENIR CON FAMILIAS

Áreas	*Acciones*
Cognitiva	— Modificar ideas, creencias y atribuciones sobre el cuidado o la enfermedad. — Informar, formar y capacitar en habilidades de comunicación y resolución de problemas.
Psicoafectiva	— Entrenar en habilidades de manejo y reducción de estrés. — Interpretación y expresión de emociones — Entrenamiento para manejo de problemas

→

(Continuación)

Áreas	*Acciones*
	— Aumento de la autoestima y sentimientos de control. — Tratamientos en depresión y ansiedad.
Relacional	— Potenciar las redes y el apoyo social. — Programas de estancias temporales (respiro). — Favorecer la calidad y la cantidad de las relaciones.
Apoyo instrumental	— Apoyo en las actividades y tareas relacionadas con el cuidado. — Programas de atención domiciliaria, Centros de Día para complementar los cuidados.
Tiempo libre	— Realización de actividades que aporten sensaciones positivas y gratificantes. — Favorecer climas lúdicos.
Organizacional	— Entrenamiento en planificación de actividades y realización de tareas cotidianas.

Fuente: Yanguas, J. *et al.* (1998): *Intervención Psicosocial en Gerontología*. Cáritas Española.

En cuanto se refiere a los objetivos cuyo logro debe pretenderse en los programas que se realicen con las familias, deben plantearse los siguientes:

- **Objetivo general:** Reducir o modular la «carga» del cuidador/a detectada en la evaluación mediante el ofrecimiento de los apoyos adecuados y evitando, así, la claudicación.
- **Objetivos específicos:**
  - — Ofrecer información, orientación y asesoramiento relevante sobre cada caso individualizado, especialmente sobre recursos formales de apoyo para compartir los cuidados.
  - — Proporcionar conocimientos y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles.
  - — Dotar de estrategias para el auto cuidado, en especial para reducir el estrés (técnicas de relajación, organización del tiempo, relaciones sociales, aficiones…).
  - — Proporcionar estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia.

7.2. PROGRAMAS DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Estos programas, que suelen ser realizados por el/la trabajador/a social o profesional de la enfermería, según el recurso desde donde se actúe (unidades de trabajo social, centros de salud, ayuda a domicilio, centro de día, residencia, Asociaciones de afectados…), se dirigen a informar, orientar y asesorar a las familias sobre cuestiones generales relaciona-

das con los cuidados que precisan las personas mayores, según tipo de afecciones y grados de dependencia.

En algunos lugares funcionan los servicios de asesoramiento, que puede desarrollarse por un profesional en concreto o por el equipo de manera interdisciplinar, según el asunto de la consulta. Este servicio de asesoramiento es muy útil para las familias que, en muchas ocasiones, «se pierden» a la hora de buscar los apoyos (desconocen muchos de ellos, no saben cómo solicitarlo...) y organizar el plan de cuidados.

7.3. LOS GRUPOS PSICOEDUCATIVOS

Los grupos psicoeducativos se dirigen a grupos de familiares o de cuidadores/as principales de personas mayores dependientes. Su objetivo general es dotarles de los conocimientos necesarios para cuidar mejor y también para saber autocuidarse.

Entre los contenidos que se programen no deben faltar los dirigidos a favorecer el autocuidado del familiar responsable de la atención a la persona mayor: Compartir los cuidados, buscar recursos de apoyo, reservarse un tiempo diario para salir, ver a las amistades, estrategias de afrontamiento de estrés, etc.

7.4. LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA O DE AYUDA MUTUA

Consisten en reuniones de un grupo de familiares con el objetivo de ofrecer apoyo social de tipo emocional e informativo mediante la habilitación de un espacio para compartir experiencias y problemas derivados del cuidado e intercambiar las estrategias de afrontamiento que utiliza cada uno de sus miembros. Estos grupos actúan de proveedores y receptores de apoyo emocional, al permitir expresar sentimientos y opiniones y reconocerse en el grupo de iguales.

7.5. LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

En el desarrollo de Programas de Intervención con Familias juegan un papel de gran relevancia las Asociaciones de Familiares. Entre ellas, las que más desarrollo y relieve han adquirido son las que agrupan a familiares de personas que sufren la Enfermedad de Alzheimer.

Muchas veces estas organizaciones han suplido las carencias de las Administraciones públicas en la realización de este tipo de programas. Han sido pioneras en su implantación y, por otra parte, desarrollan una encomiable labor por el apoyo que brindan a sus asociados, así como por su labor reivindicativa con respecto a la ampliación de derechos

sociales y consiguiente incremento de recursos y programas para la atención de las personas afectadas y de sus familias.

7.6. LAS AYUDAS ECONÓMICAS A LAS FAMILIAS CUIDADORAS

Cuando en el año 1996 la Diputación Foral de Guipúzcoa comienza el programa de apoyo a familias con personas mayores dependientes SENDIAN, eran muy pocas las posibilidades de que un persona recibiera algún tipo de apoyo económico por estar cuidando a un mayor en su hogar. Sin embargo el panorama actual es distinto: en algunos municipios, diputaciones y en muchas de las Comunidades Autónomas se pueden encontrar programas que apoyan económicamente al que cuida de mayores en su hogar.

Punto importante en la proliferación de este tipo de ayudas fue la introducción de una línea presupuestaria derivada de los Convenios del Plan Gerontológico y Programas de Alzheimer (actualmente Plan de Acción para las Personas Mayores). Y sobre todo a partir de 2003, al iniciar el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en el marco dicho Plan de Acción, un nuevo programa destinado a financiar el Apoyo Económico al Cuidado de Personas Mayores Dependientes en su Hogar. Dicho Ministerio decidió una cofinanciación por parte de las Comunidades de al menos el 40%, incorporándose la mayoría de las Comunidades en el año 2004.

En la resolución que fija los criterios de actuación y distribución del crédito presupuestario destinado a financiar el Apoyo Económico mencionado, se define como objeto del programa establecer una ayuda económica de apoyo al cuidado de la persona mayor dependiente, con la finalidad de propiciar su permanencia en el hogar. Pueden ser perceptores las familias, los cuidadores o la propia persona dependiente, triple posibilidad que anticipa las múltiples opciones y los distintos modelos que adopta cada Comunidad Autónoma a la hora de la materialización y distribución de las ayudas en sus respectivos territorios.

Asimismo, se fijan unos requisitos mínimos que son exigibles a los beneficiarios con carácter general. En el caso de que las ayudas se destine a las familias o los cuidadores, se exige:

- Tener nacionalidad española o residencia legal en España.
- Ser mayor de edad.
- Cuidar adecuadamente a la persona mayor.
- Carecer de rentas o ingresos suficientes.

En el caso de que el beneficiario sea la propia persona mayor, los requisitos exigidos son:

- Tener nacionalidad española o residencia legal en España.
- Ser mayor de 65 años.
- Tener dependencia, preferentemente grave dependencia.
- Carecer de rentas o ingresos suficientes.

Dichas exigencias tienen un carácter de requisitos mínimos, y por tanto cada una de las Comunidades Autónomas pueden añadir o concretar otras exigencias a la hora del desarrollo de dicho programa en su territorio. De hecho, la práctica totalidad de las Comunidades en que funciona esta prestación han regulado, para adquirir la condición de beneficiario, mayores exigencias de las mencionadas, habitualmente muy dispares si comparamos unas con otras. Así, a modo de ejemplo, mientras Murcia exige haber residido legalmente diez años en España (los cinco últimos años en el territorio de la Comunidad), en Baleares se exige residencia de dos años en su territorio, requisito que es de un año en la Comunidad Autónoma de Madrid (donde, además, debe ser de convivencia de la persona mayor con sus cuidadores).

No deja de ser significativo que, a pesar de ser unas ayudas esbozadas de manera uniforme en una única resolución, sus desarrollos autonómicos sean tan dispares que resulte complejísimo establecer siquiera cualquier tipo de comparación. Si analizamos algo tan importante como son las cuantías de la ayuda, encontraremos casos en los que se trata de una cantidad mensual anual, pero que se percibe únicamente durante un semestre o incluso una cantidad concedida anualmente. Los importes se establece según los ingresos económicos de la unidad familiar, pero con baremos muy distintos, que pueden fijar cantidades que van de 90.15 € a 420 € mensuales. Dichas diferencias también se dan en los otros aspectos normativos de las ayudas: exigencias de edades determinadas o mínimas en los cuidadores, grados de dependencia, modo de acreditar la dependencia, dedicación del cuidador, grado de vinculación del cuidador con la persona dependiente, condiciones de la vivienda, etc.

A lo mencionado anteriormente debemos sumar aquellas iniciativas que provienen de otras Administraciones públicas (Diputaciones y Ayuntamientos fundamentalmente), donde de nuevo podemos encontrar diferencias tan notables como es la existencia de programas que pueden proporcionar un sustancial apoyo económico mensual (más de 600 euros en el programa Sendian de la Diputación de Guipúzcoa), mientras que en una provincia limítrofe apenas existe programa de ayuda alguno o éste no supera los 100 euros mensuales.

Hay que destacar que el programa de apoyo económico implantado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en 2003 originó, desde

su concepción inicial, un intenso debate de signo claramente político-ideológico, a lo largo del cual fue transformándose su contenido. Si en su origen se inspiraba en el programa de «ayuda a las amas de casa cuidadoras» promovido por la Generalitat Valenciana, en el que la prestación se dirigía a las mujeres cuidadoras, previa renuncia a cualquier otro tipo de servicio o ayuda, posteriormente esta prestación fue evolucionando en su concepción, flexibilizando las posibilidades de percepción. En cualquier caso, las divergencias no están resueltas, ya que algunas CCAA finalmente han tomado la decisión de no aceptar este programa y no lo están desarrollando en sus territorios.

8. ANÁLISIS Y EVALUACIÓN DE LOS SERVICIOS INTERMEDIOS Y DE RESPIRO FAMILIAR (ESTANCIAS TEMPORALES Y CENTROS DE DÍA)

Los llamados servicios intermedios tienen esa denominación por tratarse de un nivel que se sitúa, dentro de la cadena asistencial, entre el domicilio y la residencia o alojamientos para estancias prolongadas. Algunos de ellos, como los que van a describirse a continuación, también se conocen como programas de respiro familiar.

Se trata de diversos recursos o servicios formales de atención cuyo objetivo fundamental es influir positivamente sobre algunas de las dimensiones que originan el estrés del cuidador/a con el fin de modular o eliminar los efectos negativos del cuidado. Pero el hecho de que éste sea su fin esencial no debe hacer olvidar la necesidad de intervenir también adecuadamente con la persona mayor que utiliza el servicio.

Existe gran variedad de recursos de este tipo (estancias temporales en Residencias, Centros de Día, estancias de día o de noche en centros gerontológico, vacaciones para personas dependientes, períodos de atención y evaluación sociosanitaria, etc.), aunque su extensión es todavía escasa en muchos lugares.

Por otra parte, también los servicios sociales clásicos (Servicio de ayuda a domicilio, Teleasistencia, Residencias), si se orientan hacia la complementariedad con el apoyo informal y no hacia su sustitución, cumplen perfectamente esta función de respiro y apoyo a las personas que cuidan a personas mayores con problemas de dependencia, como se ha mencionado anteriormente.

Tanto las Organizaciones internacionales como los expertos en Gerontología han destacado con profusión la importancia de proveer recur-

sos de respiro destinados a los cuidadores/as informales, puesto que existe evidencia de que los familiares toleran mejor el estrés derivado de los cuidados de larga duración a personas mayores dependientes si tienen la posibilidad de beneficiarse de servicios de respiro.

8.1. LAS ESTANCIAS DE DÍA EN CENTROS GERONTOLÓGICOS

Este servicio intermedio consiste en ofrecer la oportunidad de que las personas mayores en situación de fragilidad o de dependencia que viven en su casa puedan acudir durante el día a centros sociales, alojamientos o Residencias y beneficiarse de los servicios que ofrezca el centro (cafetería, peluquería, gimnasio, baño, actividades ocupacionales, socioculturales, etc.)

Tienen, como todo servicio de este tipo, un doble objetivo: atender a la persona mayor y ofrecer descanso a la familia cuidadora.

Es importante diferenciar este tipo de recurso (las estancias de día) del Centro de Día. Porque el Centro de Día se concibe, como se verá más adelante, como servicio terapéutico especializado, mientras que las estancias de día no hacen este tipo de intervenciones.

Por tanto, el servicio de estancias de día no exige contar con un equipo de profesionales específico, sino que se aprovechan los del centro que acoge a este tipo de personas. Existen dos tipos de destinatarios para este servicio:

a) ***Personas sin deterioro cognitivo,*** aunque tengan disminuida su capacidad funcional, por problemas de movilidad reducida, fundamentalmente.
b) ***Personas con deterioro cognitivo y disminución de su capacidad funcional,*** que restrinja sus posibilidades de participación y de desarrollar interacciones sociales.

El equipo técnico multiprofesional responsable de los programas de intervención de cada centro atenderá las necesidades de atención de las personas usuarios del servicio de estancias de día y elaborará los planes de intervención individualizados de cada caso.

La periodicidad de este servicio, en cuanto a días y horarios de atención, debe establecerse con flexibilidad y atendiendo a las necesidades específicas de cada caso, según las valoraciones previas efectuadas, sobre todo, en cuanto atañe a las necesidades de los/as cuidadores/as. En cuanto a su duración, pueden establecerse períodos determinados, según intereses de la persona mayor y de su familia, o ser indefinidos.

El objetivo fundamental de los programas de estancias de día se dirige al apoyo de las familias cuidadora de personas mayores, ofreciéndoles

tiempo libre para hacer posible la conciliación entre la vida familiar y profesional. Pero no menos importante es conseguir que las personas en situación de fragilidad o leve dependencia, además de beneficiarse de programas rehabilitadores, puedan mantener una red de relaciones personales que le ayuden a mantener su autonomía personal y en definitiva a envejecer más satisfactoriamente.

A raíz de la difusión del programa de estancias diurnas que se recomendaba en el Plan Gerontológico, en muchas Residencias se puso en marcha este servicio con características muy desiguales. En algunas se continúan ofreciendo como tal (estancias diurnas), mientras que en otras se ha evolucionado hacia un recurso más especializado: los Centros de Día.

Actualmente no podemos ofrecer datos de cobertura del servicio de estancias de día, tal y como se ha conceptualizado aquí, que sólo está funcionando en Álava, Asturias y en algunos centros de Madrid.

En cuanto a los centros sociales de personas mayores, en muchos de ellos se presta este servicio de una manera informal, quizá no suficientemente conceptualizado y estructurado, pero cumpliendo un importante papel de apoyo a las personas frágiles y a sus cuidadores.

La Tabla 11 y el Gráfico 18 ilustran con claridad la potencialidad de implantar un servicio de este tipo en los centros sociales de mayores, de los que actualmente son socios más de la mitad de los mayores de 65 años, con un incremento muy importante en el periodo 1999-2004 (ver Gráficos 19, 20 y 21). No obstante, pensamos que estas iniciativas

Tabla 11. Hogares y Clubes para Personas Mayores en España. Número de asociados y número de centros. Enero 2004

Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/03*	*N.º de Asociados*	*Índice de cobertura (1)*	*N.º de Centros*
Andalucía	1.128.535	596.039	52,82	1.013
Aragón	262.460	114.840	43,76	25
Asturias*	238.075	120.476	50,60	101
Baleares**	133.383	32.625	24,46	177
Canarias***	228.142	23.920	10,48	314
Cantabria	105.213	82.632	78,54	50
Castilla y León	569.834	415.270	72,88	177
Castilla-La Mancha	358.564	222.287	61,99	82
Cataluña****	1.149.771	275.921	24,00	208
C. Valenciana	740.781	375.000	50,62	217
Extremadura	207.973	150.000	72,12	35
Galicia	585.977	227.500	38,82	72
Madrid	830.839	473.669	57,01	159
Murcia	178.983	135.000	75,43	200

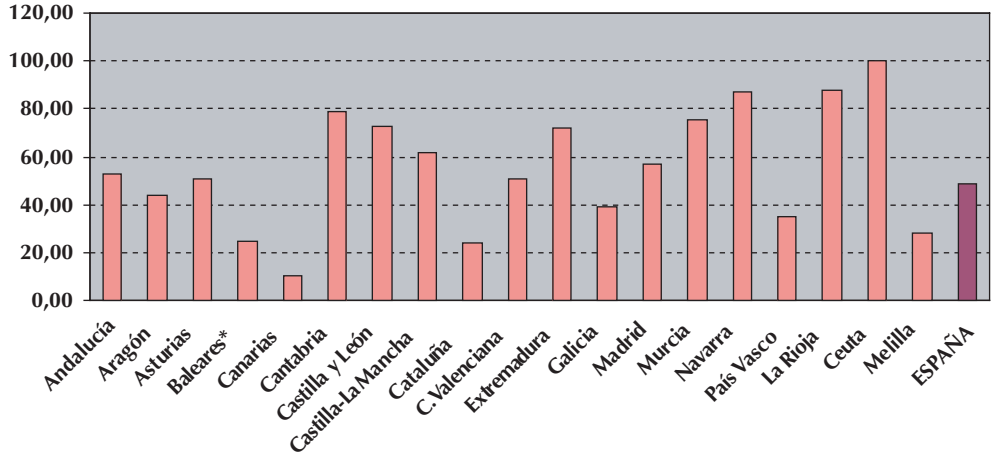
→

Tabla 11. *(Continuación)*

Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/03*	*N.º de Asociados*	*Índice de cobertura (1)*	*N.º de Centros*
Navarra	103.200	90.000	87,21	239
País Vasco	383.761	133.155	34,70	398
Rioja (La)	55.578	48.672	87,57	117
Ceuta	8.222	9.300	100,00	1
Melilla	7.329	2.070	28,24	3
España	**7.276.620**	**3.528.376**	**48,49**	**3.588**

(1) Índice de cobertura: asociados/población>65)x100.
* Denominación en Asturias: Centros Sociales para personas mayores. Titularidad pública.
** Enero 2003.
*** Canarias: Estimación calculada sobre un incremento del 4% sobre año anterior (23.000) en función de la evolución demográfica y a partir de registros administrativos.
**** Cataluña: Dato correspondiente a la Generalitat. No se incluyen asociados correspondientes a Corporaciones Locales ni a entidades privadas.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003. Elaboración propia.

Gráfico 18. Hogares y Clubes para Personas Mayores. Índice de cobertura. Enero 2004



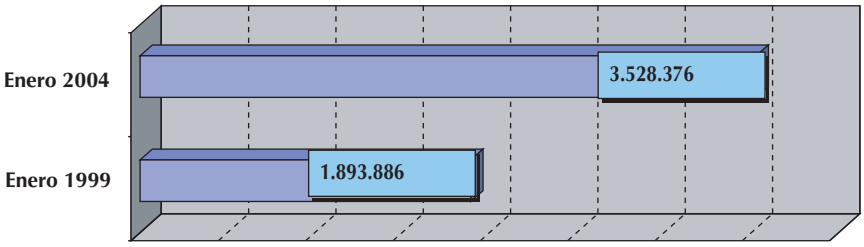
* Enero 2003.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), Datos de Población . Padrón Municipal 1/1/2003. Elaboración propia.

multiplicarían su eficacia si desarrollasen algunos servicios complementarios, como por ejemplo:

- La implantación de un servicio de transporte en la zona de influencia del centro correspondiente que recogiese a personas mayores frágiles, que pudiéndose beneficiar de los programas del centro, tienen serias dificultades para desplazarse.
- El refuerzo de la colaboración de organizaciones de voluntariado, colaborando en múltiples tareas de apoyo a estas personas frágiles o en situación de dependencia.

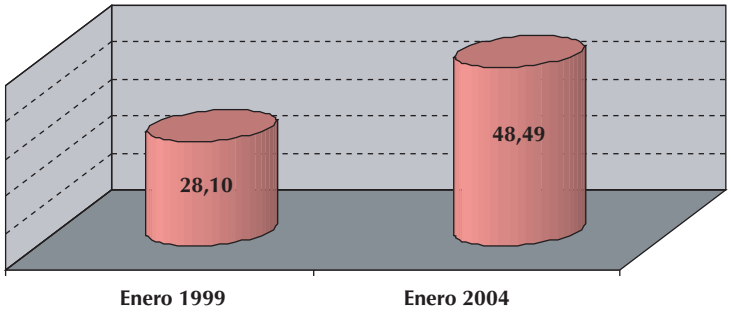
- La organización de actividades rehabilitadoras dirigidas a estas personas, que favorezcan su recuperación o el mantenimiento de su grado de independencia funcional. El Ayuntamiento de Madrid es un buen ejemplo de estas prácticas.

Gráfico 19. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Hogares y Clubes. Número de asociados, 1999 y 2004



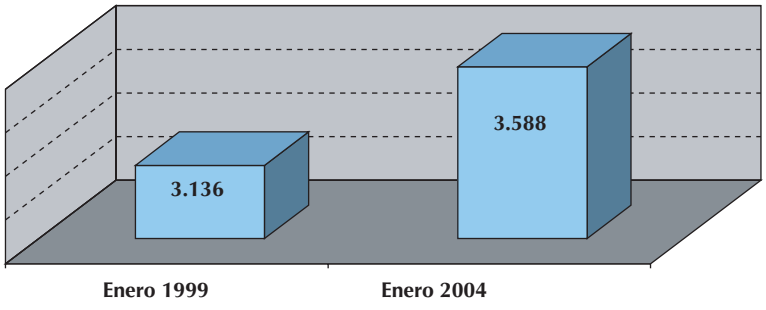
Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000;* Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE. Inebase (Padrón 1999 y 2003). Elaboración propia.

Gráfico 20. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Hogares y Clubes. Índice de cobertura, 1999 y 2004



Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000;* Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE. Inebase (Padrón 1999 y 2003). Elaboración propia.

Gráfico 21. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Hogares y Clubes. Número de Centros, 1999 y 2004



Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000;* Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE. Inebase (Padrón 1999 y 2003). Elaboración propia.

8.2. LAS ESTANCIAS TEMPORALES EN RESIDENCIAS U OTROS ALOJAMIENTOS

Puede ser definido este recurso como un servicio intermedio, para atender en períodos de corta estancia a una persona mayor en situación de dependencia que vive normalmente en su domicilio**.**

Con la introducción de este servicio en dispositivos de alojamiento, además de atender necesidades de las personas mayores y de sus familias, también se rompe el estereotipo que existe sobre las Residencias, que muchas personas perciben como lugares de estancia definitiva, de donde ya no se sale más.

En cuanto a los objetivos de este servicio son varios y, a su vez, se subdividen en los que se dirigen a las personas mayores y los que se dirigen a sus familias cuidadoras.

a) Objetivos dirigidos a las personas mayores.

- Ofrecer a las personas mayores dependientes o en situación de fragilidad que vivan solas un servicio para períodos de enfermedad (gripes, cólicos…) o en situaciones de crisis (riesgo de aislamiento por nevadas, por ejemplo).
- Pasar períodos de convalecencia o recuperación de enfermedades o accidentes (altas hospitalarias).
- Aprovechar durante una temporada tratamientos y servicios que pueden prestarse en estos centros.

b) Objetivos dirigidos a las familias cuidadoras.

- Descansar temporalmente de los cuidados prestados a una persona mayor y poder organizar vacaciones o períodos de descanso.
- Contar con apoyos suficientes durante períodos de enfermedad o de incidencias imprevistas del cuidador/a principal.
- Tener un lugar adecuado para la atención cuando se realizan obras en la vivienda o hay un traslado de domicilio.

Durante la estancia se ofrecen a la persona mayor aquellos programas que se dispensen en el centro y que puedan ser adecuados a las necesidades evaluadas.

Pero, además de intervenir con las personas mayores, hay que hacerlo con las familias, que pueden vivir la separación temporal con sentimientos de culpa o, al menos, con incertidumbre, sobre todo si se trata de la primera vez que lo utilizan.

Al finalizar el programa de estancias temporales, la persona mayor y su cuidador/a familiar deben recibir asesoramiento personal, orientación y pautas para continuar los cuidados en el domicilio de la manera más

adecuada, corrigiendo, en su caso, algunos errores de atención que hayan podido ser detectados durante la estancia temporal.

Los datos disponibles sobre el desarrollo de este programa son escasos, como se puede observar en la Tabla 12, posiblemente porque sólo se reflejan las plazas dedicadas exclusivamente a estancias temporales. Esta es una fórmula que utilizan solamente algunas CCAA. Otras hacen uso temporal de sus plazas residenciales en determinadas épocas del año, por lo que no se contabilizan aquí, al hacerlo ya en el concepto «Plazas residenciales».

Tabla 12. Servicio público de Estancia Temporal en España. Número de Centros y plazas. Enero 2004

Ámbito Territorial	*N.º de Centros*	*N.º de Plazas*
Andalucía	163	480
Aragón	11	39
Asturias	3	35
Baleares*	5	35
Canarias	—	—
Cantabria	1	4
Castilla y León	12	60
Castilla-La Mancha	78	697
Cataluña	—	—
C. Valenciana	142	187
Extremadura	13	44
Galicia	15	44
Madrid	43	400
Murcia	—	—
Navarra**	16	190
País Vasco***	31	607
Rioja (La)	4	18
Ceuta	—	—
España		

* Enero 2003.
** Navarra: Servicio dirigido a personas dependientes.
*** País Vasco: Datos relativos a Álava y Guipúzcoa.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

8.3. LOS CENTROS DE DÍA PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

El Centro de Día para personas mayores dependientes es un recurso intermedio de la red de servicios sociales que tiene diferentes definiciones, según la institución o expertos que la realizan (Sancho, T., 1997; Martínez, T., 2002), pero en las que básicamente se produce coincidencia. Se define aquí de la siguiente manera:

«Centro gerontológico terapéutico y de apoyo a la familia que, de forma ambulatoria, presta atención integral y especializada a la persona mayor en situación de dependencia» (Rodríguez, P., 2004).

De esta definición, pueden extraerse las siguientes Notas**,** que aclaran los términos que conforman aquélla:

a) *Centro gerontológico terapéutico*. Se trata de un recurso dirigido a la atención especializada de las personas mayores. Por tanto, la intervención debe estar a cargo de profesionales con formación acorde a las terapias que se apliquen, que conforman un equipo multidisciplinar, que actúa de manera interdisciplinar.

b) *De apoyo a la familia*. Los Centros de Día, como ya se ha dicho, cumplen una función esencial de apoyo a las familias, pues, mientras la persona mayor se encuentra en este recurso, la familia puede descansar de su atención y cuidados. Pero para reforzar este apoyo a las familias desde el Centro de Día debe ofrecerse un conjunto de programas dirigidos directamente a ellas, como los que se han mencionado anteriormente.

c) *Atención ambulatoria*. Es decir, las personas que son atendidas en este recurso viven en su casa y van cada día que esté indicado al centro, para después regresar a su domicilio. En eso consiste su especifidad y por eso se conoce como «recurso intermedio».

d) *La atención que se presta a las personas en situación de dependencia es integral*. El equipo de profesionales elabora y dirige un plan integral individualizado para cada persona mayor, deducido de la valoración realizada.

Funciones parecidas, especialmente de apoyo familiar, cumplen los *Centros de Noche,* prácticamente inexistentes en nuestro país. Constituye este un recurso que resulta indicado para dos tipos de función:

- Para personas con demencia o enfermedades mentales que en el curso de su enfermedad padecen procesos de agitación y otros trastornos de conducta durante la noche. El centro de atención nocturna, además de regular la intervención farmacológica y terapéutica con las personas enfermas, facilita el descanso de sus cuidadores (Sancho, T.).
- Personas que viven solas en núcleos aislados o que sus domicilios no reúnen condiciones idóneas para pernoctar. El centro nocturno les ofrece más seguridad y confortabilidad que permanecer en su casa.

8.3.1. Objetivos

El objetivo general del Centro de Día es mejorar la calidad de vida tanto de la familia cuidadora como de la persona mayor, a través de una intervención dirigida, por una parte a proporcionar una atención integral a la persona mayor dependiente y, por otra, a ofrecer el necesario apoyo a la familia para posibilitar una permanencia adecuada de la persona mayor en su entorno habitual.

Los objetivos específicos sobre los que debe girar la intervención a realizar en un Centro de Día pueden ser agrupados en torno a los dos protagonistas básicos de la intervención: la persona mayor dependiente y la familia cuidadora.

Objetivos dirigidos a la persona mayor en situación de dependencia:

- Recuperar y/o mantener el mayor grado de independencia funcional y de autonomía personal.
- Mejorar o mantener el estado de salud y prevenir la aparición de enfermedades o agravamientos de las mismas, mediante el desarrollo de programas sanitarios.
- Frenar o prevenir el incremento de la dependencia a través de la potenciación y rehabilitación de sus capacidades cognitivas, funcionales y sociales.
- Desarrollar la autoestima y favorecer un estado psicoafectivo adecuado.
- Incrementar el número y la calidad de las interacciones sociales, mediante el ofrecimiento de un entorno que favorezca las relaciones y facilite la participación en actividades sociales gratificantes.
- Evitar o retrasar institucionalizaciones no deseadas o desaconsejables.

Objetivos dirigidos a la familia cuidadora:

- Proporcionar tiempo libre y descanso.
- Ofrecer orientación y asesoramiento.
- Dotar de conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento que contribuyan a una mejora de la calidad de los cuidados que dispensa a la persona mayor.
- Desarrollar habilidades que permitan reducir el estrés así como mejorar el estado psicofísico de los cuidadores.
- Prevenir los conflictos familiares relacionados con el rol de cuidadores.
- Reducir el riesgo de claudicación en los cuidados.
- Favorecer la colaboración de la familia con el Centro.

8.3.2. Usuarios/as

Los Centros de Día, tal como han sido definidos, están dirigidos a personas mayores en situaciones de dependencia –física y/o psíquica– que cuenten con un apoyo social suficiente para permitir su permanencia en el medio habitual, sin que sea excluyente el hecho de vivir solo/a.

Los Centros de Día para personas mayores dependientes deben ser capaces de acoger a usuarios de diferente tipo de dependencia y grado de severidad del deterioro. Han de evitarse, por tanto, prácticas que se realizan a veces de una selección negativa hacia quienes tienen niveles importantes de dependencia, pues estas personas, aunque no puedan aprovechar algunos de los programas terapéuticos del Centro de Día, pueden beneficiarse de otros.

Por otra parte, hay que pensar en la importante vertiente de apoyo familiar que tiene el Centro de Día, y las personas con grados importantes de dependencia pueden ser las que más carga de trabajo y fuente de estrés signifique para las personas cuidadoras.

8.3.3. Modalidades asistenciales

Existen varias modalidades posibles de asistencia, las cuales deben establecerse en cada lugar teniendo en cuenta tanto los motivos fundamentales como los objetivos prioritarios que persiga el uso del recurso –el del apoyo familiar o la intervención terapéutica al usuario–, así como las propias posibilidades organizativas del Centro.

Los usuario/as acceden al Centro, según valoración del caso y consenso con el usuario/a y familia, bien durante un periodo de tiempo establecido previamente al ingreso o bien sin determinación del mismo. Las modalidades asistenciales habituales son las dos siguientes:

a) *Asistencia continua*. Los usuario/as acuden al centro diariamente y durante la totalidad del horario de atención. Esta modalidad asistencial se reserva a los usuario/as cuyo motivo de ingreso es prioritariamente el del apoyo a los cuidadore/as, cuando la valoración social haya detectado una situación de sobrecarga familiar muy importante.
b) *Asistencia parcial*. En esta modalidad asistencial los usuario/as acudirán al Centro existiendo flexibilidad tanto en la frecuencia de la asistencia como en el horario. Dicha asistencia se establecerá en el Centro, consensuándose con el usuario/a y las familias, en función de la valoración efectuada por el Equipo Interdisciplinar encargado de la misma –valorando tanto la situación familiar como las necesidades terapéuticas del usuario/a y las posibilidades organizativas de cada Centro.

Es importante que en la indicación de este recurso se tengan en cuenta cuestiones relacionadas con la eficacia y la eficiencia de los diferentes recursos de la red de servicios sociales.

Debe, a este respecto, verificarse si, cuando el apoyo a los cuidadores/as informales es el elemento fundamental en la valoración, es el Centro de Día el recurso adecuado. Porque, como se ha indicado, este servicio, en sentido estricto, es altamente especializado y debiera reservarse para quienes, además de ofrecer apoyos a la familia, van a beneficiarse de los programas terapéuticos que se prestan en él.

Existen, por otra parte, como se ha visto, otros programas de «respiro» o apoyo familiar, que pueden ser más indicados que el Centro de Día si la necesidad fundamental valorada es la de sobrecarga de los cuidadores/as.

En cuanto a la asistencia temporal y en horario restringido, es una posibilidad que se aprovecha para realizar, por ejemplo, programas específicos para:

- Personas con deterioros cognitivos leves.
- Programas de entrenamiento de la memoria.
- Sesiones rehabilitadoras.
- Entrenamiento y recuperación funcional para las AVDs.
- Servicios de baño, podología, etc.

Los Centros deben contar con un Plan General de Intervención (PGI) en el que deben enmarcarse tanto los diferentes servicios como los programas específicos de intervención. El PGI, en este tipo de recurso, debe contemplar tres áreas básicas: la persona mayor dependiente, la familia cuidadora y el propio centro.

Antes de cerrar este apartado de modalidades asistenciales, es importante señalar que, siempre que sea posible, se diseñarán *Centros de Día específicos para personas con demencias*. Sobre todo en los contextos urbanos, donde haya varios centros de día, es muy conveniente hacer esta separación.

8.3.4. Servicios del Centro

Desde el enfoque de atención integral que se ha insistido deben mantener los Centros de Día para personas mayores dependientes, los servicios que se ofrecen en él han de ir dirigidos a cubrir sus necesidades personales básicas, terapéuticas y sociales.

Se consideran *servicios básicos* los siguientes:

- Transporte accesible.

- Manutención.
- Asistencia en las actividades básicas de la vida diaria (AVD).

Se consideran *servicios terapéuticos* los siguientes:

- Atención social.
- Atención psicológica.
- Terapia ocupacional.
- Cuidados de salud.

Además, algunos Centros, en función de sus características de ubicación y organizativas, disponen de otros *servicios complementarios:*

- Peluquería.
- Podología.
- Cafetería.
- Servicio de atención de fin de semana o de ampliación de horarios.
- Otros.

8.3.5. Programas de intervención

En los Centros de Día se desarrollan programas de intervención –fundamentalmente de carácter psicosocial– mediante los que se garantiza una atención especializada que dé respuesta a las necesidades de los usuarios/as –mayores y familias cuidadoras- sin descuidar otros aspectos de gran relevancia en la intervención, como es sus características ambientales, tanto en su dimensión física como social.
En estos Centros se suelen desarrollar los siguientes programas de intervención:

- **Programa de intervención terapéutica**
  - — Terapias funcionales (gerontogimnasia, rehabilitación funcional, entrenamiento de las AVDs, psicomotricidad).
  - — Terapias cognitivas (orientación a la realidad, psicoestimulación cognitiva, rehabilitación cognitiva específica).
  - — Terapias psicoafectivas (grupos terapéuticos, terapias de reminiscencia).
  - — Terapias socializadoras (ergoterapia, musicoterapia, ludoterapia, grupos de habilidades sociales y de comunicación, grupos de conversación o tertulias.
- **Programas sanitarios**
  - — Alimentación y nutrición.
  - — Aseo e higiene.
  - — Control de esfínteres.

— Prevención de caídas.
— Atención básica de enfermería.

- **Programas de intervención con familias (**Información, formación, asesoramiento, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda...).
- **Programa de intervención ambiental.**
- **Programa de colaboradores.**
- **Programa de formación continua de cuidadores profesionales.**

8.3.6. Recursos del Centro de Día

El Equipo Multidisciplinar de un Centro del tipo que se ha descrito suele estar compuesto de los siguientes profesionales: Auxiliares de enfermería o gerocultores, Enfermero/a, Médico/a, Psicólogo/a, Fisioterapeuta (si se incluye la rehabilitación física entre los programas de intervención), Terapeuta Ocupacional y Trabajador/a social.

La exigencia de contar con este conjunto tan amplio de profesionales se deriva de la especialización que hemos incorporado en la conceptualización de este recurso, así como del requisito de calidad en las intervenciones.

Pero en muchas ocasiones estos profesionales no están adscritos únicamente al Centro de Día, sino que valoran casos, orientan, forman, planifican, realizan el seguimiento, evalúan los programas y participan en las reuniones del Equipo, desde cualquier otro recurso asistencial del que dependan (Centro de Salud, Centro de Servicios Sociales, Residencia de personas mayores…).

De manera especial afecta esto a los profesionales sanitarios –médico/a, enfermero/a y, si procede, fisioterapeuta–, que pueden estar adscritos a un Centro de Salud de primaria o a otro recurso especializado. Por lo que se refiere al resto del equipo (psicólogo/a, terapeuta ocupacional, trabajador/a social), pueden atender al Centro de Día durante una parte de su jornada y a otro recurso asistencial (Residencia, por ej.) el resto del tiempo.

Con independencia de las funciones asignadas a cada miembro del Equipo, desde el Centro de Día, lo mismo que desde las Residencias, se posibilitará, a través del desarrollo del programa de colaboradores sociales, contar con recursos humanos complementarios para apoyar labores relacionadas con el apoyo psicosocial. Entre estos colaboradores pueden existir: familiares, voluntariado y alumno/as en prácticas**.**

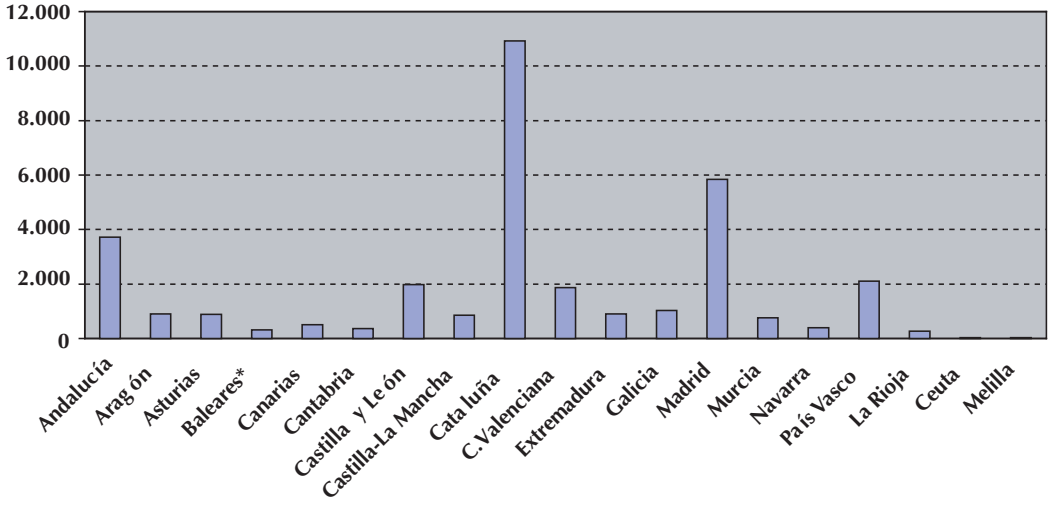
En cuanto a los recursos materiales, la dotación se realiza en cada Centro en función de la adecuación necesaria y los recursos ya disponibles. No obstante hay que tener en cuenta tres tipos de dotación material: la adecuación o adaptación arquitectónica y física del Centro, el equipamiento y el material terapéutico.

8.3.7. Cobertura y características de los Centros de Día. Análisis comparativo por CCAA

Los primeros datos disponibles sobre la extensión de este servicio, desagregados por CCAA, se remontan a 1999, en que se nos informaba de la existencia de 11.540 plazas.

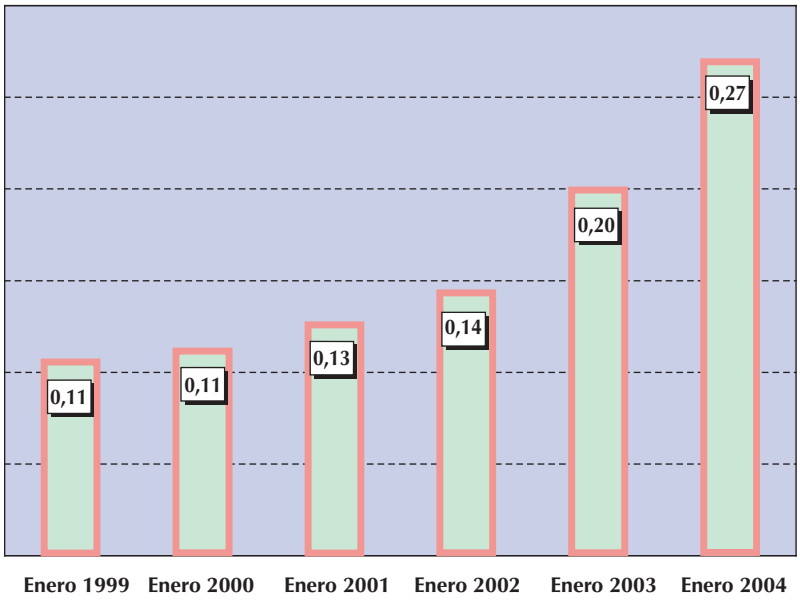
A enero 2004 las CCAA daban cuenta de la existencia en España de 1.756 Centros de Día, públicos y privados, con una oferta de 33.709 plazas para personas mayores dependientes (Gráfico 22). Como se puede observar en el Gráfico 23 se ha producido un importante incremento de este recurso, muy especialmente en los dos últimos años, alcanzando un índice de cobertura del 0,46 sobre > de 65 años, lo que supone un 1,9 sobre mayores de 80 años, que son sus usuarios mayoritarios. En cuanto a su distribución, una vez más las diferencias interautonómicas son muy importantes. Madrid y Cataluña disponen del mayor número de plazas tanto en términos absolutos como en su índice de cobertura, mientras que Galicia, Castilla-La Mancha, Baleares y Canarias se sitúan en los índices más bajos (Tabla 13).

Gráfico 22. Centros de Día para Personas Mayores Dependientes. Número de plazas. Enero 2004



*Enero 2003.
Fuente: Comunidades Autónomas, ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Gráfico 23. Centros de Día para Personas Mayores Dependientes. Evolución del Índice de cobertura*, 1999-2004



* Índice de cobertura: (N.º Plazas públicas+concertadas/Pob>65)*100.
Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000, 2002). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000 y 2002.* Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE Inebase. Revisión Padrón Municipal 1/1/1999 a 1/1/2003. Elaboración propia.

Tabla 13. Centros de Día para Personas Dependientes en España. Número total de Centros y plazas. Enero 2004

Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/2003*	*N.º de Centros Total*	*N.º plazas Total*	*Índice de Cobertura (1)*
Andalucía	1.128.535	149	3.721	0,33
Aragón	262.460	37	905	0,34
Asturias	238.075	35	884	0,37
Baleares*	133.383	22	322	0,24
Canarias	228.142	28	514	0,23
Cantabria	105.213	21	372	0,35
Castilla y León	569.834	284	1.978	0,35
Castilla-La Mancha	358.564	76	849	0,24
Cataluña	1.149.771	642	10.929	0,95
C. Valenciana	740.781	71	1.868	0,25
Extremadura	207.973	48	910	0,44
Galicia	585.977	29	1.036	0,18
Madrid	830.839	160	5.842	0,70
Murcia	178.983	31	755	0,42
Navarra	103.200	18	392	0,38
País Vasco	383.761	91	2.113	0,55
Rioja (La)	55.578	12	269	0,48

→

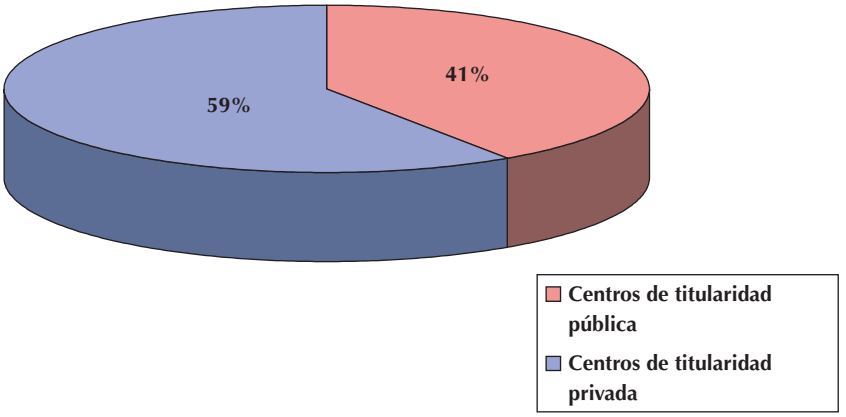
Tabla 13. ***(Continuación)***

Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/2003*	*N.º de Centros Total*	*N.º plazas Total*	*Índice de cobertura (1)*
Ceuta	8.222	1	25	0,30
Melilla	7.329	1	25	0,34
España	**7.276.620**	**1.756**	**33.709**	**0,46**

Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003. Elaboración propia.

Actualmente la oferta de plazas en Centros de Día se caracteriza por un predomino de la titularidad privada: de cada 100 Centros, 59 son de titularidad privada y 41 de titularidad pública (Gráfico 24).

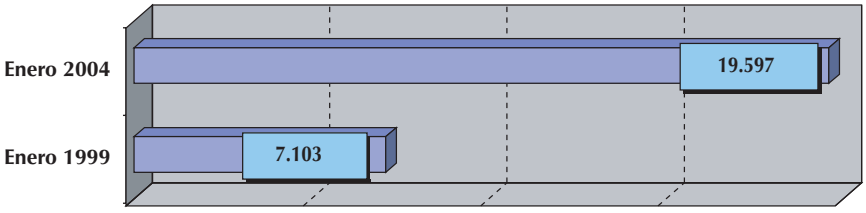
Gráfico 24. Centros de Día para Personas Mayores Dependientes. Distribución de Centros según titularidad. Enero 2004



Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

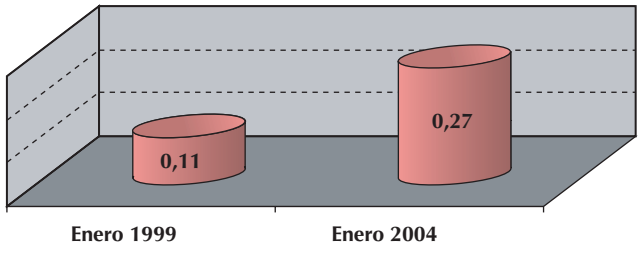
Respecto a las plazas, en su mayoría son gestionadas por el sector privado (63 de cada 100 plazas) si bien predomina la financiación con aportación del sector público: del número total de plazas, el 56% son financiadas total o parcialmente con fondos públicos y el 44% restante son financiadas en su totalidad por el usuario. Los Gráficos 25 y 26 muestran la importancia del esfuerzo público en el período analizado. No podemos olvidar que este recurso, como otros, ha sido promovido por el sistema público, muy especialmente a partir de la difusión del Plan gerontológico. Los primeros documentos en los que se definía y conceptualizaba este servicio con carácter nacional, pertenecen a la mitad de los años noventa (Gil M, 1996).

Gráfico 25. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Centros de Día para Personas Dependientes. Número de plazas financiación pública, 1999 y 2004



Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000*; Consejerías S. Sociales de C. Autónomas. Diputaciones Forales. INE. Inebase (Padrón 1999 y 2003). Elaboración propia.

Gráfico 26. Indicadores de Servicios Sociales para Personas Mayores. Centros de Día para Personas Dependientes. Índice de cobertura de plazas de financiación pública, 1999 y 2004



Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000). *Las Personas Mayores en España. Informe 2000;* Consejerías S. Sociales de C. Autónomas. Diputaciones Forales. INE. Inebase (Padrón 1999 y 2003). Elaboración propia.

Desafortunadamente no disponemos de información suficiente sobre las características esenciales de nuestros Centros de Día: programas que realizan, profesionales y disciplinas que prestan sus servicios en ellos, grado de dedicación, horarios y días de apertura, funcionamiento del transporte, etc.

Sin embargo, los datos disponibles sobre precios públicos de este servicio constituyen un claro indicador de la disparidad existente entre unos y otros, que nos hace pensar en recursos diferentes que se ofertan bajo el mismo nombre.

El precio público medio de una plaza en Centro de Día está en torno a los 6.400 euros anuales, si bien, como acabamos de señalar, las diferencias entre Comunidades Autónomas son significativas, oscilando entre 900 euros / año en el caso de Melilla y entre 11.000 y 12.000 euros / año en el caso de Canarias o País Vasco. Lo mismo sucede con los precios de plaza concertada, oscilando entre los 3.963 euros de Andalucía y los

11.134 del País Vasco. No obstante hay que señalar que la variabilidad entre precio público y concertado es mínima (Tabla 14).

Tabla 14. Centros de Día para Personas Dependientes en España. Coste y financiación de plazas. Enero 2004

Ámbito Territorial	*Precio público Plaza Dependiente* Euros/año	*Porcentaje copago*	*Precio concertado Plaza dependiente* Euros/año	*Precio concertado Plaza Psicog.* Euros/año
Andalucía **	3.643,20	30,00	3.962,90	5.329,10
Aragón	7.738,00	—	7.738,00	11.731,00
Asturias	4.637,28	20,00	—	—
Baleares*	5.870,00	25,00	—	—
Canarias	11.135,19	20,00	—	—
Cantabria	7.032,00	—	—	—
Castilla y León	6.300,00	25,00	6.300,00	7.392,00
Castilla-La Mancha	4.847,50	30,00	—	5.895,00
Cataluña	5.359,41	—	—	8.835,34
C. Valenciana*	5.928,00	33,57	5.983,42	—
Extremadura	—	—	—	—
Galicia	5.400,00	40,00	5.050,00	5.050,00
Madrid	8.337,00	12,00	7.957,20	9.498,00
Murcia	—	—	—	—
Navarra	4.304,52	—	4.304,52	4.304,52
País Vasco***	12.456,48	24,87	11.134,73	11.505,98
Rioja (La)	7.459,00	17,00	—	—
Ceuta	7.488,12	—	—	—
Melilla	900,00	—	216,00	—
España	**6.402,10**			

* Enero 2003.
** Andalucía: Precio público plaza dependiente: enero 2003.
*** País Vasco: Precio concertado plaza dependiente y psicogeriátrica: datos relativos a Guipúzcoa.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

En cuanto a la participación del usuario en la financiación de este servicio, varía considerablemente de unas regiones a otras. Así en Galicia existe un copago del 40%, frente al 12% de la Comunidad de Madrid. En la mayoría de las Comunidades el copago se sitúa entre el 20 y el 30%. La aportación del usuario se calcula sobre la base de su pensión, en unos casos, o sobre el total de los ingresos, en otros.

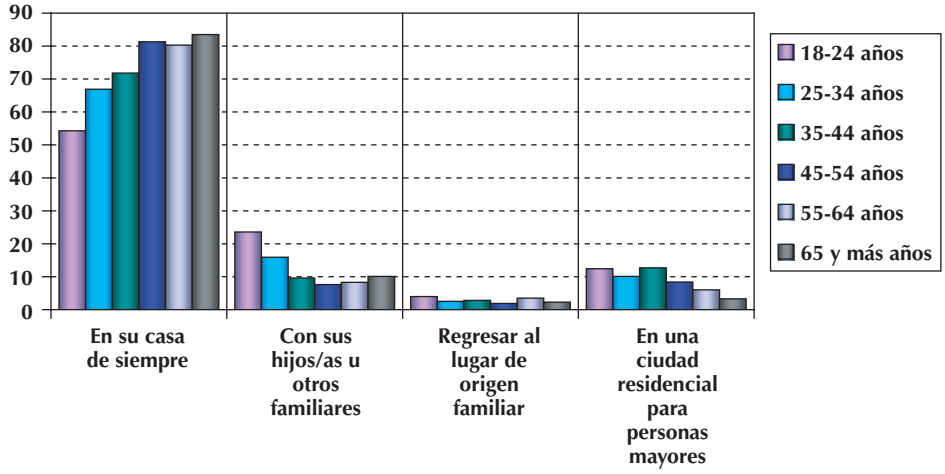
Por último, respecto al número de plazas psicogeriátricas que se ofrecen en los Centros de Día y precio de concertación de las misma la información disponible es muy escasa. En torno al 15% de las plazas en Centros de Día son psicogeriátricas y su precio concertado oscila entre

4.300 y 11.600 euros / año. Sin embargo, sabemos que el número de usuarios de Centros de Día que padecen trastornos cognitivos es mucho mayor, a pesar de que las plazas no estén catalogadas ni especializadas en esta tipología de enfermedades.

9. ANÁLISIS Y EVALUACIÓN DE LOS RECURSOS Y PROGRAMAS DE VIVIENDA

La inmensa mayoría de las personas mayores informa en las numerosas investigaciones realizadas que vivir en su casa es su opción preferida, a enorme distancia de cualquier otra propuesta, incluida la de vivir con los hijos. La formula «intimidad a distancia», en lo que se refiere al tipo de relaciones y modelos de convivencia que prefieren, se impone en todos los sondeos realizados. No es baladí que conforme aumenta la edad estas preferencias se hagan más sólidas, como podemos observar en el Gráfico 23. No obstante, en otras investigaciones también se han detectado dudas e inquietudes entre las personas mayores sobre el cumplimiento de esta expectativa, que se relacionan con la eventualidad de llegar a padecer situaciones de dependencia importante.

Gráfico 27. Expectativas sobre la forma de residencia deseada en la vejez, según la edad del entrevistado, 2001



Fuente: CIS, Estudio 2.439, noviembre 2001.

9.1. CARACTERÍSTICAS Y EQUIPAMIENTOS DE LAS VIVIENDAS

Valorar las características de la vivienda y su entorno cercano, e intervenir en su caso, resulta necesario a la hora de diseñar políticas de atención a las personas que tienen problemas de dependencia, debido

a que las condiciones de la casa se configuran como requisito previo para poder permanecer en ella, así como para la prestación de los servicios domiciliarios y de soporte que sean indicados.

La última encuesta sobre condiciones de vida de las personas mayores, elaborada por el IMSERSO en 2004, nos ofrece información actualizada sobre este aspecto. Sabemos que los equipamientos de las viviendas de las personas mayores han mejorado sensiblemente, como se puede observar en la Tabla 15. Sin embargo, resulta preocupante que todavía un 13,5% no tengan teléfono, equipamiento imprescindible a la hora de garantizar contactos sociales básicos así como unas mínimas condiciones de seguridad, entre las que se encuentra la instalación del servicio de teleasistencia.

Tabla 15. Equipamiento e instalaciones de la vivienda

(Porcentaje que tiene)	%
Calefacción	44,8
Coche	34,1
Conexión a Internet	7,7
Congelador (independiente o no)	69,6
Cuarto de baño / aseo	99,3
Ducha	91,6
Estufas, placas eléctricas y braseros	62,9
Frigorífico	98,8
Lavadora	97,8
Lavavajillas	20,6
Microondas	59,5
Ordenador	12,6
Teléfono fijo	86,5
Teléfono móvil (para Vd.)	27,4
Televisor	99,1
(N)	(1.898)

Fuente: *Encuesta de Condiciones de Vida de las personas mayores*. IMSERSO, 2004.

Otra información a tener en cuenta es la referente a la disponibilidad de algún tipo de calefacción. Un 55,2% de los entrevistados en el estudio de referencia declara no disponer de ningún tipo de calefacción, individual o colectiva. Cuando analizamos estos datos con más detalle, desagregados por CCAA, procedentes del último Censo de Población y Vivienda, observamos que el 15,6% no dispone de ningún medio de producción de calor en su domicilio. Extremadura, Galicia y Castilla-La Mancha presentan porcentajes preocupantes en lo que se refiere a la ausencia de esta instalación teniendo en cuenta el clima de estas CCAA (Tabla 16).

Tabla 16. Mayores según el tipo de calefacción en la vivienda y Comunidad Autónoma de residencia, 2001 (porcentaje)

	Tipo de calefacción		
CC.AA. de residencia	*Con calefacción individual o colectiva*	*Sin instalación, pero con aparatos que permiten calentar alguna habitación*	*Sin ningún medio*
TOTAL personas 2.940.251	2.799.445	1.057.240	
TOTAL	43,3	41,2	15,6
Andalucía	10,7	65,6	23,7
Aragón	68,1	27,1	4,8
Asturias (Principado de)	59,7	27,3	13,0
Balears (Illes)	20,1	65,3	14,5
Canarias	1,6	6,9	91,5
Cantabria	49,7	38,9	11,4
Castilla y León	67,6	21,0	11,5
Castilla-La Mancha	52,0	32,9	15,1
Cataluña	51,9	39,6	8,5
Comunidad Valenciana	19,0	70,3	10,7
Extremadura	13,0	61,5	25,4
Galicia	42,2	31,6	26,2
Madrid (Comunidad de)	76,8	20,6	2,6
Murcia (Región de)	16,2	65,2	18,6
Navarra (C. Foral de)	83,1	12,6	4,3
País Vasco	59,8	36,4	3,9
Rioja (La)	77,6	17,8	4,6
Ceuta	3,9	34,9	61,2
Melilla	6,0	24,2	69,8

Fuente: INE. INEBASE. Censos de Población y Viviendas 2001. INE 2004.

Otro equipamiento que merece especial atención es la disponibilidad de ascensor entre la población mayor, elemento que por sí mismo puede constituir un factor que potencia la dependencia, aísla a las personas y, en definitiva, genera un aumento de las solicitudes de ingreso en Residencias.

Los datos que reflejan la Tabla 17, hablan por sí mismos. Un 70,5% de las personas con 65 y más años no dispone de ascensor. Pero lo realmente alarmante es que un 26,5% de ellos necesite subir tres alturas para llegar a su domicilio, porcentajes que permanecen prácticamente estables en los grupos de más edad. Si analizamos los datos estrictamente numéricos, las cifras llegan a hacerse difícilmente comprensibles y nos hacen sospechar que una buena parte de nuestra población más anciana está prácticamente confinada en sus domicilios.

Tabla 17. Mayores en viviendas sin ascensor según la altura de la vivienda, 2001

Edad	Total mayores	Mayores en viviendas sin ascensor		Mayores en viviendas sin ascensor según la altura de la vivienda (%)		
		Personas	%	1.ª	2.ª	3.ª o más
TOTAL	6.796.936	4.790.118	70,5	19,8	24,1	26,5
65-69	2.071.821	1.440.064	69,5	19,1	23,7	26,8
70-74	1.823.131	1.289.083	70,7	19,6	24,1	26,9
75-79	1.410.131	1.002.826	71,1	20,1	24,2	26,7
80-84	841.808	597.507	71,0	20,5	24,5	26,0
85-89	446.662	315.784	70,7	21,1	24,8	24,8
90 ó más	203.383	144.854	71,2	22,0	25,8	23,4

Fuente: INE. INEBASE. Censos de Población y Viviendas 2001. INE 2004.

Si a estas informaciones les sumamos la valoración que realiza este grupo de población sobre los problemas que padecen en su entorno cercano: ruidos (25%), suciedad (28.4%), y diversos problemas de accesibilidad, podemos afirmar que un importante número de viviendas necesitan determinadas modificaciones cuando aparecen las situaciones de dependencia.

Como se ha señalado anteriormente, actualmente existe legislación que protege la adecuación de las viviendas, así como deducciones fiscales a través del IRPF. La mayoría de las CCAA disponen de programas específicos para estas adecuaciones, que suelen depender, en unos casos, de los servicios sociales y, en otros, como por otra parte resulta adecuado, de las instituciones que tienen competencia en materia de vivienda. Suelen llevarse a cabo a través de ayudas económicas para la rehabilitación y adaptación funcional de las viviendas que lo precisan si se cumplen lo requisitos establecidos. Existen convocatorias tales como:

- Subvenciones a fondo perdido para adquisición de mobiliario, reparaciones y adaptaciones de cuantía limitada.
- Préstamos sin interés hasta determinada cantidad económica.
- Otros préstamos de superior cuantía con muy bajos intereses.

Los datos que tenemos son francamente escasos. En la Encuesta de condiciones de vida citada sólo un 1,2% informa que en algún momento ha recibido algún tipo de ayuda para la adaptación de su vivienda, cuando esta prestación es reclamada por las personas mayores como segunda medida de importancia entre las que prestan las Administraciones públicas, sólo por detrás de la ayuda a domicilio. Nueve de cada diez mayores considera estas ayudas muy o bastante adecuadas.

10. SISTEMAS ALTERNATIVOS DE ALOJAMIENTO

Antes de analizar la oferta que existe entre los alojamientos alternativos que se ofrecen por los proveedores que actúan en el ámbito de los servicios sociales (sector público o iniciativa privada), incluida la Residencia como fórmula predominante, es de interés describir algunas iniciativas innovadoras que funcionan y que pueden convertirse en soluciones adecuadas para algunos grupos de personas mayores.

10.1. LOS ALOJAMIENTOS HETEROFAMILIARES O SERVICIOS DE ACOGIMIENTO FAMILIAR

Esta experiencia, que funciona en algunos lugares de Europa, consiste en que las personas mayores se integran en una familia diferente de la propia, y los acogedores reciben una prestación económica a cambio de alojamiento, manutención, atención y compañía.

Según la experiencia con la que ya contamos, es en los contextos rurales donde mejor funciona este programa, que viene a consolidar lazos de amistad y relación preexistentes. Habitualmente se trata de convecinos que tienen establecido un sistema informal de apoyos recíprocos, lo cual facilita que la integración familiar se produzca de forma cuasi natural porque media una relación de afecto previa que facilita la adaptación.

Suelen ser los poderes públicos responsables de los servicios sociales los que ponen en marcha este tipo de iniciativas, mediante convocatorias públicas de ayudas económicas a las que pueden concurrir personas mayores dispuestas a alojarse con una familia y familias que desean acogerse a este programa.

La prestación económica la recibe la persona mayor, según un baremo en el que se tiene en cuenta su nivel de renta, para que abone mensualmente a la familia de acogida la cantidad estipulada.

Normalmente, los servicios sociales municipales son los encargados de valorar la adecuación del acogimiento, verificar que ambas partes (persona mayor y familia acogedora) reúnen los requisitos establecidos y también realizan el seguimiento posterior de los casos.

En España la iniciativa comenzó de manera pionera en la Diputación Foral de Guipúzcoa, que actualmente cuenta con 67 plazas Después se ha desarrollado en otros lugares (Galicia, Madrid, Cataluña, Asturias...), aunque no ha llegado a consolidarse de forma generalizada.

Estas experiencias se realizan en algunas CCAA con personas en situación de dependencia. Además de Guipúzcoa, que cuenta con 28 pla-

zas para personas con dependencias, actualmente Galicia es pionera en esta iniciativa, con resultados francamente positivos, disponiendo de 467 plazas destinadas a este recurso, de las cuales 281 son para personas en situación de dependencia. Así mismo Madrid informa de la existencia de 106 plazas de acogimiento familiar.

10.2. MODELOS DE ALOJAMIENTOS ALTERNATIVOS A LAS RESIDENCIAS

Las Residencias no agotan el modelo de atención a personas mayores cuando éstas no pueden continuar viviendo en su casa. Existen otras alternativas, que en ocasiones se configuran como más idóneas para realizar una atención en la que se combina la calidad asistencial con un modo de vida más normalizado del que pueden ofrecer las Residencias.

10.2.1. Los apartamentos/viviendas individuales o bipersonales con servicios de apoyo y las viviendas tuteladas

Algunas de las características más importantes de estos equipamientos, que es probable tengan un importante desarrollo en el futuro, son las siguientes.

- Pueden ubicarse en el entorno habitual.
- Convivencia en grupos pequeños.
- Organizados en torno a algún sistema de tutela.
- Diseño hogareño, no institucional.
- Integrados en la red local de servicios sociales.

Las primeras experiencias que se desarrollaron a partir de los años ochenta del siglo XX lo hicieron como respuesta a la crítica que del modelo institucional de las Residencias de gran tamaño se había realizado.

El problema fundamental que subyace en el tipo de oferta predominante es que a veces el acceso a estos alojamientos se restringe a personas sin problemas de dependencia. Naturalmente, y como resulta congruente con esta conceptualización, el diseño arquitectónico, los recursos humanos, los programas de intervención, etc., no son los adecuados para atender a personas en situación de dependencia.

Es previsible que la experiencia y las evaluaciones que vayan ampliando las que existen vayan orientando la evolución de este recurso hacia situaciones de necesidad de ayuda en las AVDs de muchos de sus ocupantes, por lo que sería conveniente una reformulación de los objetivos

y filosofía de estos sistemas de alojamiento. De hecho esta es una fórmula que en Europa esta adquiriendo cada día más importancia.

Resulta altamente recomendable que en las planificaciones que se realicen para el futuro se regulen las condiciones de accesibilidad en cuanto a su diseño arquitectónico, la dotación de recursos humanos, así como la programación de la intervención profesional, con el fin de poder extender el acceso de las personas dependientes a estas casas.

En cuanto se refiere a las características y tipología de estas dos modalidades de alojamientos, podrían agruparse en torno a dos grupos: el formado por alternativas convivenciales (las viviendas tuteladas), y el que opta por alternativas individuales (los apartamentos o viviendas con servicios).

Cada uno ofrece ventajas e inconvenientes, como se sintetiza en el cuadro siguiente:

VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LOS APARTAMENTOS / VIVIENDAS CON SERVICIOS Y LAS VIVIENDAS TUTELADAS

	VENTAJAS	*DESVENTAJAS*
Viviendas tuteladas	Sentimientos de utilidad, fomentan la autoayuda, mejoran la autoestima, permanencia en el entorno habitual.	Intimidad no garantizada, problemas de convivencia.
Apartamentos o viviendas unifamiliares con servicios	Intimidad / privacidad, ajuste servicio / necesidad, autonomía / independencia, fácil mantenimiento, segregación.	Soledad/aislamiento, coste elevado cuando aumenta la dependencia.

10.2.1.1. *Los apartamentos / viviendas individuales o bipersonales con servicios de apoyo*

Los ejemplos de apartamentos configuran una oferta que suele realizarse en el medio urbano. Cuentan con una gama más o menos amplia de servicios que se ofrecen en el mismo edificio o en algún Centro gerontológico cercano: lavandería, restaurante, comidas a domicilio, asistencia doméstica, servicios médicos y de enfermería, actividades de ocio y animación, etc.

Las viviendas o bungaloes se ubican preferentemente en entornos próximos a las ciudades o en el medio rural. Suelen incluir, dentro del complejo urbanístico que conforman, un centro de servicios con restaurante, peluquería, lavandería, gimnasio..., que se ofrecen a los inquilinos para quien, voluntariamente, desee hacer uso de ellos. También se ofrece atención a domicilio, servicios médicos y de enfermería y actividades de ocio para quien desee solicitarlos.

La intensidad y modalidades de los servicios complementarios varían en función del grado de dependencia de sus ocupantes, procurando adaptarse a sus diferentes estados de necesidad. Estos apartamentos y viviendas, que oscilan entre los 30 y 50 m^2, suelen disponer de teleasistencia o, en su defecto, de un dispositivo de alarma conectado a la conserjería del edificio o al centro de servicios, lo que proporciona seguridad a sus inquilinos, ya que funciona las veinticuatro horas del día.

10.2.1.2. *Las viviendas tuteladas*

Suelen estar ocupadas por grupos que oscilan entre las cuatro y 10 personas, y en ocasiones están ubicadas junto a un centro gerontológico (Centro social, Centro de Día, Residencia...), desde el que se ejerce la «tutela» de las viviendas. Las personas mayores que viven en esta modalidad de alojamiento lo hacen practicando la ayuda mutua y en ellas la convivencia es cuasi familiar. Se fomenta la autoorganización y la autonomía en el desarrollo de la vida diaria.

En los últimos años se ha producido un incremento moderado de este tipo de servicio, como se puede observar en la Tabla 18. En enero de 2004 existían 7.070 plazas en las 861 viviendas tuteladas disponibles. Este número se incrementaría sensiblemente si se suman las de Extremadura, que por alguna razón que desconocemos no han sido contabilizadas en este concepto, y que ascienden a varios cientos de plazas. Respecto al precio anual de un plaza hay mucha diferencia entre las pocas Comunidades Autónomas que facilitan esta información, oscilando entre 3.200 euros / año en la Comunidad de Madrid, 6.000-7.000 euros / año en Comunidades como Asturias, Baleares, Canarias o Castilla-La Mancha, y 13.000 euros/año en el País Vasco. Una vez más, estas diferencias hacen suponer, y de hecho nos consta, que estamos describiendo bajo la misma denominación recursos distintos, que atienden a perfiles de usuarios que van desde personas completamente independientes, a otras que padecen demencias en grados moderados de evolución, como es el caso del País Vasco, con una concepción de este recurso más cercana a la de unidad de convivencia que a la de piso tutelado.

10.2.1.3. *Las Unidades de Convivencia*

Constituyen una experiencia extendida por diferentes países de Europa (Bélgica, Países Bajos, Alemania, Francia, Reino Unido y España) y de Norteamérica que surgió como crítica al tipo de Residencia tradicional y al modelo médico de intervención. Este movimiento fue liderado por

diferentes gerontólogos que se organizaron en torno a la red europea «Saumon» cuya denominación quiere evocar el modo en que los salmones remontan los ríos: ir en contra de la corriente.

Tabla 18. Sistemas alternativos de alojamiento en España. Viviendas tuteladas. Número de viviendas y plazas. Enero 2004

Ámbito Territorial	*Población>65 1/1/2003*	*N.º de viviendas*	*N.º de plazas*	*Índice de cobertura (1)*	*N.º de plazas dependientes*	*Precio/Plaza* Euros/año
Andalucía	1.128.535	169	672	0,06	—	—
Aragón	262.460	—	—	—	—	—
Asturias	238.075	10	145	0,06	—	7.124,88
Baleares	133.383	3	15	0,01	—	6.010,00
Canarias	228.142	1	8	0,00	—	7.200,00
Cantabria	105.213	—	—	—	—	—
Castilla y León	569.834	260	2.620	0,46	390	—
Castilla-La Mancha	358.564	100	950	0,26	—	6.136,00
Cataluña	1.149.771	30	834	0,07	—	2.747,40
C. Valenciana	740.781	4	80	0,01	—	—
Extremadura	207.973	3	12	—	—	—
Galicia	585.977	67	725	0,12	—	8.050,00
Madrid	830.839	153	297	0,04	—	3.246,00
Murcia	178.983	3	24	0,01	8	—
Navarra	103.200	4	31	0,03	—	—
País Vasco	383.761	53	647	0,38	56	13.182,00
Rioja (La)	55.578	1	10	0,02	—	10.980,00
España	**7.261.069**	**861**	**7.070**	**0,10**	—	—

Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003. Elaboración propia.

Los estudios que se llevaron a cabo por diferentes miembros de este grupo (Guisset, M., 1998) pusieron en evidencia una serie de aspectos en los que se fundamentaba el descontento de las personas mayores hacia las Residencias tradicionales.

Las experiencias que se han desarrollado, en forma de pequeñas viviendas para un grupo reducido de personas, tanto en hábitats urbanos como rurales, intentan dar respuesta y resolver los aspectos negativos detectados en las investigaciones realizadas.

En Europa existen más de cuatrocientas unidades de convivencia, en las que prevalece una orientación comunitaria y familiar. Estas viviendas, cuyo tamaño y consiguiente número de plazas oscila de cuatro a 24 personas, reúnen las características comunes que se ofrecen en el cuadro siguiente:

CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DE CONVIVENCIA

- El modo de vida es parecido al de un hogar, y el abordaje terapéutico se desarrolla en torno a las actividades de la vida diaria.
- La atención se sustenta sobre el respeto a los derechos y deseos de las personas mayores, aunque ello suponga asumir ciertos riesgos.
- Se trabaja intensamente el proceso de adaptación e integración de cada persona que se incorpora.
- Las viviendas se integran en la red local de servicios sociales y sanitarios, de los que reciben atención.
- Están atendidas por profesionales con diferentes grados de cualificación, pero con alto grado de implicación en este tipo de proyectos.
- La atención es de 24 horas al día, todos los días del año.
- Las viviendas se configuran como lugares para vivir hasta el momento de morir.
- El papel de la familia de las personas mayores en la vida cotidiana se considera central.

Este tipo de viviendas incluye entre sus destinatarios a las personas que tienen deterioros cognitivos y demencias. Para ellas la solución de las pequeñas unidades de convivencia se sustenta en el reforzamiento del modo de vida familiar, siendo la comunicación y el contacto emocional el elemento esencial a trabajar, teniendo en cuenta los gustos y las preferencias de las personas atendidas. Actualmente es un modelo bastante extendido en Dinamarca y Holanda, con experiencias muy interesantes en Francia, país que ha realizado una evaluación en profundidad de este tipo de iniciativas.

Mientras que los sistemas alternativos de alojamientos dirigidos a personas que se valen por sí mismas suelen tener un coste moderado, a veces inferior al de las grandes Residencias, en el caso de las unidades de convivencia para personas que padecen situaciones de dependencia, especialmente deterioro cognitivo, esta es una alternativa cuyos costes se asemejan a los de las Residencias asistidas y en algunos casos los superan. Sin embargo no hay duda que la calidad de vida de las personas que viven en ellas es muy superior a la de las grandes instituciones.

11. LAS RESIDENCIAS

11.1. CONCEPTUALIZACIÓN

La Residencia ha sido definida, y puede ser una conceptualización válida para cualquier otro tipo de alojamiento a los que se ha hecho referencia, salvo las experiencias de viviendas compartidas, como:

«Centro gerontológico abierto de desarrollo personal y atención sociosanitaria interprofesional en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia» (Rodríguez, P., 1999).

Las notas fundamentales de esta definición son:

Centro gerontológico abierto. Se trata de huir del término institución, lo que quiere decir que los diferentes sistemas de alojamiento para personas mayores con dependencias han de considerarse incluidos entre los servicios sociales comunitarios. De ello se sigue que lo deseable es que los establecimientos se encuentren ubicados en el entorno urbano, así como que exista una permanente interrelación con todos los recursos de la zona y entre los diferentes colectivos de la comunidad.

La noción de apertura debe funcionar hacia afuera (la organización de los alojamientos favorece que las personas mayores residentes salgan en el mayor número de ocasiones posible) y hacia dentro (esa misma organización estimula la incorporación a la vida del recurso de agentes externos, ya sean éstos familiares o allegados de los/as residentes u organizaciones de la iniciativa social y ciudadana).
Lugar de desarrollo personal y de vida. Esto implica la exigencia de que exista un «proyecto vital», que presida la filosofía de atención.

a) *Atención sociosanitaria*. No se contemplan en esta concepción los alojamientos como lugar de acogimiento y custodia, ni tampoco como centros clínicos en los que la única atención profesional especializada que se ofrece es la sanitaria.

Los cuidados que precisan la mayoría de las personas mayores dependientes no son sólo sociales, tampoco exclusivamente sanitarios. Por eso la atención que ha de ofrecerse debe ser de carácter integral y, por consiguiente, ser social y sanitaria, y ello con independencia de que, como sería deseable, funcionen en el área en que se encuentre el establecimiento mecanismos de coordinación sociosanitaria formalmente establecidos.

b) *Atención multiprofesional completa e integrada en un plan general de intervención*. Se cuenta ya con suficiente evidencia científica para conocer que las necesidades de las personas mayores con dependencia son determinadas por un conjunto de causas que son de carácter complejo y multidimensional.

Esta complejidad se acentúa cuando las personas mayores viven en una Residencia u otro sistema de alojamiento, porque a los elementos intrínsecos que aporta cada persona hay que sumar los que le son extrínsecos e inherentes a la propia organización del centro, a sus características ambientales, a la vida de relación con los otros, ya sean éstos residentes o profesionales, etc.

Todo ello hace que sea exigible para una buena atención gerontológica que profesionales adecuados, con formación gerontológica específica y trabajando en equipo, intervengan desde cada una de las disciplinas de manera integrada e interdisciplinar en torno a un plan general trazado conjuntamente.

c) *Estancias temporales o permanentes*. Cada vez más, los alojamientos que se desarrollan para las personas mayores en situación de dependencia se conciben como un lugar en el que pasar temporadas (descanso familiar, revisiones terapéuticas, rehabilitación, fases críticas, atención sociosanitaria derivada del hospital, vacaciones, etc.), conforme se ha mencionado ya.

d) *Destinada a personas mayores con algún grado de dependencia*. Porque las personas a las que se atiende tienen esta situación debe desarrollarse el plan de cuidados que corresponda a cada caso, pero sin interferir en su capacidad de decisión. Por tanto, es necesario distinguir entre dependencia (necesidad de ayuda para la realización de AVDs) y falta de autonomía (incapacidad para tomar decisiones y para elegir). Esta diferenciación es esencial en las intervenciones a desarrollar en los alojamientos.

11.2. LOS OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN

Se define, como objetivo general de la atención, el *«facilitar y potenciar el mantenimiento de la autonomía de la persona mayor»*. Si el deterioro de sus capacidades es tan grave que se produce, junto a la pérdida de independencia, la pérdida de la autonomía, el objetivo será atender a la persona mayor con las máximas garantías de respeto y dignidad debidos a cada individuo de la especie humana.

Se describen a continuación una serie de objetivos específicos, diferenciando, por una parte, los que se dirigen a los profesionales y, por otra, los dirigidos a la atención de las personas mayores. El cumplimiento de los que constituyen el primer grupo es previo y condicionante del cumplimiento de los integrados en el segundo.

A) Objetivos a conseguir con los profesionales:

- Mantener la motivación del personal mediante estímulos permanentes relacionados con la incidencia de una buena práctica profesional en el incremento de la calidad de vida de las personas mayores.
- Favorecer la formación permanente de los profesionales y estimular su participación en cursos y congresos.
- Impulsar el intercambio de experiencias y conocimientos con otros profesionales externos para enriquecer y contrastar los propios criterios.
- Favorecer los contactos con los recursos de la zona como forma de impulsar la coordinación sociosanitaria y la participación comunitaria.
- Fomentar el desarrollo de investigaciones relacionadas con los programas realizados en el centro.
- Desarrollar en todo el personal el sentido de pertenencia y de responsabilidad en el buen hacer profesional, mediante las técnicas del trabajo en equipo y la metodología de las interdisciplinariedad.
- Cuidar de manera especial los estímulos dirigidos al personal cuidador, que deberá estar integrado en el equipo de profesionales.

B) Objetivos de atención a las personas mayores:

- Controlar y seguir terapéuticamente las enfermedades y trastornos detectados.
- Mejorar o mantener, hasta donde sea posible, la capacidad funcional y mental, mediante técnicas rehabilitadoras.
- Prevenir el incremento de la dependencia mediante terapias y programas adecuados.
- Incorporar en la intervención las técnicas relacionadas con el *empowerment* (empoderamiento) para incrementar la autoestima y la percepción de autocontrol de las personas mayores.
- Ofrecer un régimen de alimentación sana, equilibrada y variada, con respecto a las dietas especiales. Si es posible, se darán varias opciones para fomentar la capacidad de elección. La presentación será esmerada.
- Mantener todas las estancias del centro, tanto las zonas comunes como las habitaciones, perfectamente limpias, bien ventiladas y ordenadas. Se cuidará especialmente de que no existan malos olores.
- Desarrollar programas de animación social y cultural dirigidos y supervisados por profesionales especializados, aunque puedan realizarse, cotidianamente, por cuidadores/as o voluntariado.

- Favorecer las buenas relaciones entre los residentes, familiares y personal, interviniendo profesionalmente cuando se detecten conflictos.
- Impulsar los contactos relacionales de las personas mayores con el exterior del centro.
- Mantener la buena imagen en la apariencia física de las personas mayores, además de su perfecta higiene.
- Fomentar los contactos y las relaciones con la familia y allegados de cada persona.
- Estimular, mediante refuerzos positivos, el ejercicio de los conocimientos y experiencias de las personas mayores.
- Favorecer la creatividad y la expresión corporal, mediante actividades adecuadas.
- Implantar mecanismos que garanticen la participación de las personas mayores en su plan de cuidados y en la vida de las Residencias y otros alojamientos.

11.3. USUARIOS/AS

Dentro de la tipología de los/as destinatarios/as de las Residencias y otros alojamientos todavía se incluye, además de las personas en situación de dependencia, a personas mayores que tienen preservada su capacidad funcional. En una terminología ya casi en desuso, se denominan personas válidas. Pero, por las razones ya apuntadas a lo largo del capítulo (priorización de las políticas que favorecen envejecer en casa), en la actualidad la oferta predominante, sobre todo la que se refiere a la que realizan las Administraciones públicas, se dirige a las personas mayores que tienen problemas de dependencia.

La edad media de las personas que viven en Residencias suele estar por encima de los 80 años y el porcentaje de quienes sufren enfermedades relacionadas con deterioros cognitivos es cada vez más importante (más del 50%). Ello exige que se refuerce la necesidad de ofrecer cuidados y atenciones cada vez más especializadas y de gran calidad.

11.4. MODALIDADES ASISTENCIALES

Tal como se puede deducir de la información ya ofrecida sobre el desarrollo de programas y servicios intermedios y, en especial, de las estancias diurnas, Centros de Día y estancias temporales, se ha configurado el correspondiente cambio en las modalidades asistenciales de los centros residenciales y el resto de alojamientos.

En consecuencia, en la actualidad existen las siguientes modalidades:

— Alojamientos continuos o permanentes.
— Alojamientos temporales.
— Estancias de día, con diferente duración horaria

11.5. EL PLAN GENERAL DE INTERVENCIÓN (PGI): SERVICIOS Y PROGRAMAS

Todas las Residencias y alojamientos de calidad han de contar con el correspondiente PGI, en el que deben quedar enmarcados los servicios que existen, así como los diferentes programas de intervención que se ofrecen.

11.5.1. Servicios de las Residencias y otros alojamientos

Existe una gran variedad de servicios que están en función, sobre todo, del tamaño de los centros. No obstante, hay un conjunto de servicios que no han de faltar en ninguno. Se agrupan, como en los Centros de Día, en servicios básicos, terapéuticos y complementarios.
Entre los servicios básicos se ofrecen los siguientes:

— Manutención.
— Alojamiento.
— Asistencia en las AVDs.
— Transporte accesible.
— Gimnasio.

En cuanto a los servicios terapéuticos, deben existir:

— Atención social.
— Atención psicológica.
— Atención sanitaria.
— Terapia ocupacional.
— Cuidados de salud.

Los servicios complementarios son los que más variabilidad presentan, en función del tamaño, ubicación, dependencia del Centro, etc. Son servicios complementarios algunos como los siguientes:

— Podología.
— Cafetería.
— Peluquería.

11.5.2. Programas de intervención

Las Residencias y alojamientos que atiendan a personas en situación de fragilidad o dependencia deben contar con los programas de intervención que aparecen en el cuadro siguiente:

SANITARIOS

- Alimentación y nutrición.
- Aseo e higiene.
- Prevención y tratamiento de Incontinencias.
- Prevención de caídas.
- Control y seguimiento médico de enfermedades y trastornos.
- Atención de enfermería

DE INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA

- Terapias funcionales (rehabilitación funcional, entrenamiento en AVDs, psicomotricidad, gerontogimnasia).
- Terapias cognitivas (orientación a la realidad, psicoestimulación cognitiva, rehabilitación cognitiva).
- Terapias psicoafectivas (grupos terapéuticos, reminiscencia).
- Terapias socializadoras (ergoterapia, musicoterapia, ludoterapia, grupos de habilidades sociales y de comunicación, tertulias).
- Intervención con familias.
- Animación socio-cultural.

DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

- Información.
- Grupos de autoayuda y psicoeducativos.
- Participación.

CUIDADOS PALIATIVOS

- Además de los programas de intervención mencionados, dirigidos a las personas mayores, deben realizarse otros para garantizar la calidad de la atención: Intervenciones ambientales, Formación permanente de los profesionales y cuidadores/as del Centro, Programa de colaboradores externos (voluntariado, alumnos en prácticas).

11.6. RECURSOS

11.6.1. Recursos humanos

El equipo multidisciplinar de los alojamientos debe estar compuesto de los siguientes profesionales: Auxiliares de enfermería o gerocultores, Profesionales de la enfermería, Médico/a, Psicólogo/a, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional y Trabajador/a social.

En ocasiones, algunos de estos profesionales no están adscritos al alojamiento de que se trate, sino que desarrollan sus funciones (valorar casos, orientar, formar, planificar, realizar el seguimiento y evaluar los

programas, participar en las reuniones del Equipo) desde cualquier otro recurso asistencial del que dependan (Centro de Salud, Centro de Servicios Sociales, hospital…).

Naturalmente, el tamaño de los Centros y la tipología de usuarios que se atiendan determina la dedicación y el número de profesionales, así como su dependencia o adscripción a la Residencia o al alojamiento.

Las plantillas mínimas de profesionales de atención en los Centros están reguladas por las correspondientes Administraciones públicas, tanto para los de titularidad propia como para los que dependen de la iniciativa privada.

Las funciones de los diferentes componentes del Equipo son las propias de la categoría profesional. No obstante, sí es importante delimitar las competencias profesionales, distribución de tareas y responsabilidades relacionadas con aspectos más específicos derivados del Plan General de Intervención. La especificación concreta de la distribución de responsabilidades se realiza en cada uno de los Centros, atendiendo a sus especificidades.

El personal de atención directa (auxiliares de clínica o gerocultores/as), así como los profesionales de la enfermería de los que aquéllos/as dependen son elementos clave en la calidad de la atención percibida por las personas mayores, puesto que son quienes están permanentemente cerca de ellas. Es muy importante por eso atender a la formación permanente de estos trabajadores/as y a su motivación.

Además, debe disponerse siempre de protocolos de intervención para que todos los miembros del equipo y, de manera especial, los/as cuidadores/as, cuenten con este apoyo para facilitar su trabajo y garantizar la calidad asistencial.

11.6.2. Recursos materiales

La dotación específica se realiza en cada centro en función de la adecuación necesaria y los recursos disponibles, pero siempre cumpliendo las exigencias que normativamente están reguladas también para cada ámbito territorial. En ella se contemplan aspectos relativos a la accesibilidad arquitectónica y física, así como dos tipos de dotación material: el equipamiento y el material terapéutico.

El diseño ambiental de los alojamientos debe cumplir los objetivos siguientes:

- Potenciar la autonomía y prevenir el incremento de la dependencia de las personas mayores (evitando caídas, paliando discapacidades y actuando sobre la reducción de las capacidades sensoriales):

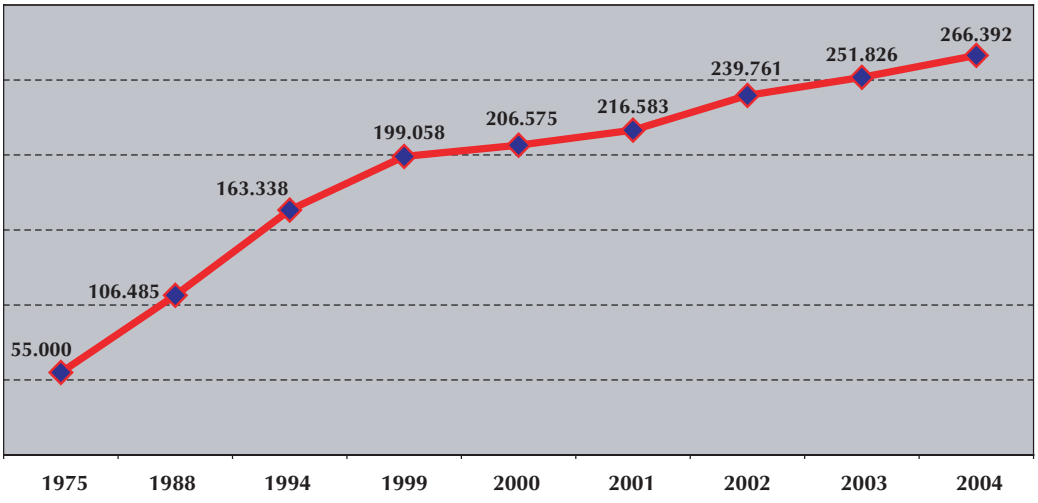
— Conseguir un ambiente que refuerce la seguridad psíquica (espacios definidos e identificables que compensen la desorientación espacial, fomentando el contacto con el exterior y la naturaleza).

— Respetar la intimidad individual.
— Promover las relaciones sociales.
— Facilitar la labor del personal para el desarrollo de sus funciones.

11.7. COBERTURA Y CARACTERÍSTICAS DE LAS RESIDENCIAS EN ESPAÑA

En la introducción de este capítulo recogíamos una breve descripción que el Informe Gaur realizaba sobre las condiciones de vida en las Residencias en los años setenta. Es obvio que esta situación ha experimentado un auténtico vuelco en las últimas décadas, no sólo en su vertiente cuantitativa, como se puede observar en el Gráfico 28, sino en todos los aspectos que configuran la calidad de una Residencia: diseño, accesibilidad, profesionalidad, protocolización de las actividades, formación de profesionales, estándares de calidad, etc.

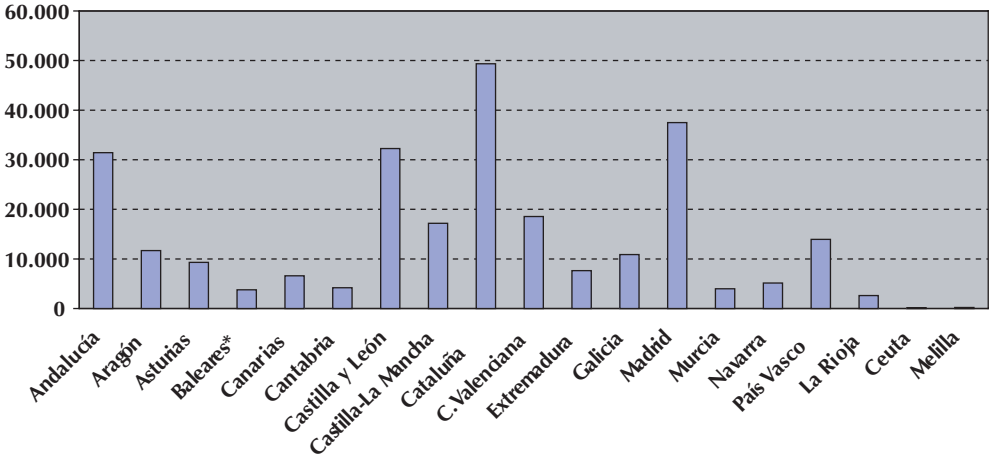
Gráfico 28. Servicio de Atención Residencial en España. Evolución del número total de plazas residenciales, 1975-2004



(1) Índice de cobertura: (N.º plazas/población>65)*100.
Fuente:
Población: Años 1975-1988: Sancho Castiello, M., y Rodríguez Rodríguez, P. (2002). «Envejecimiento y Protección Social de la Dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro». *Revista Intervención Psicosocial*. Marzo 2002.
Año 1994: CSIC. Instituto de Demografía (1994). Datos de Proyección de la Población Española.
Años 1999-2004: IneBase (2004). Padrón Municipal. Explotación Estadística. Datos a nivel nacional, por comunidades autónomas y provincias centros y plazas.
Años 1994: Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO (1995). Documentos Técnicos n.º 75. *Guía Directorio de Centros para Personas Mayores*. Vol. I.
Años 1999-2003 y 2004: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores IMSERSO (2002) . *Las Personas Mayores en España. Informe 2002*. Vol. I. Elaboración propia.

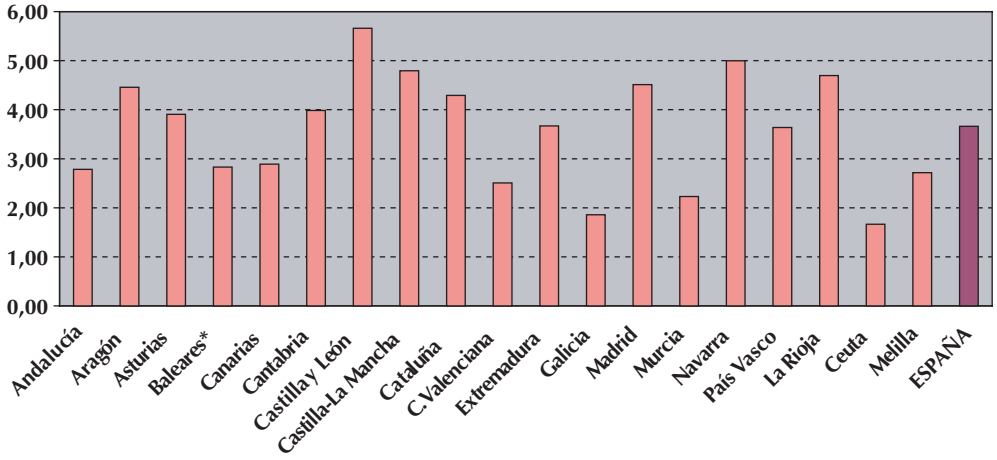
El número total de plazas residenciales, públicas y privadas, a enero de 2004 era de 265.712, distribuidas entre 4.743 Centros, de los cuales, 3.765 son de titularidad privada y 978 de titularidad pública (Gráficos 29 y 30). La cobertura de las plazas residenciales se sitúa en 3,65 plazas por cada 100 personas de 65 y más años, de las cuales dos son financiadas por el usuario mediante precio de mercado y 1,5 son de financiación mixta (plazas públicas y concertadas).

Gráfico 29. Centros Residenciales. Número de plazas. Enero 2004



* Enero 2003.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Gráfico 30. Centros Residenciales. Índice de cobertura plazas residenciales. Enero 2004



* Enero 2003.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. INE (2004), Datos de Población. Padrón Municipal 1/1/2003. Elaboración propia.

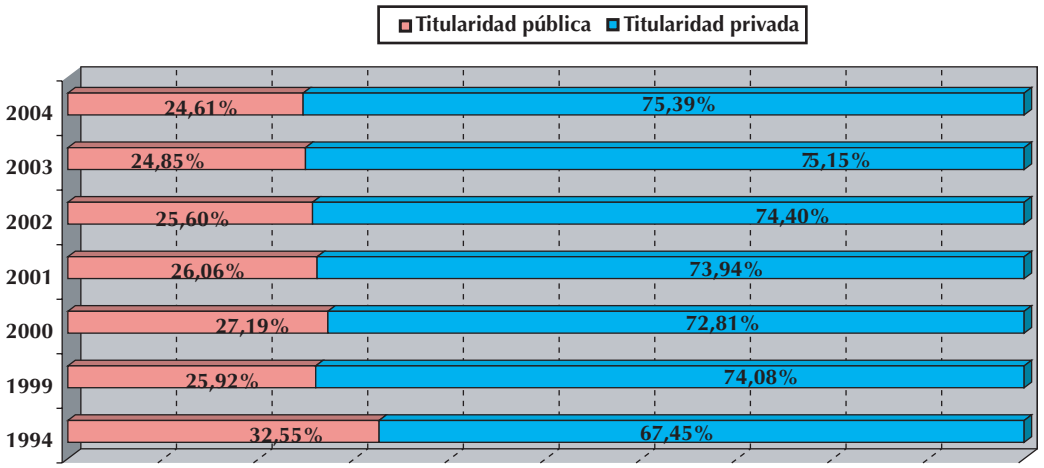
Una vez más, las diferencias interautonómicas son muy grandes en casi todos los indicadores. En números absolutos, las CCAA de Cataluña, Castilla y León, Madrid y Andalucía son las que disponen de mayor número de plazas. En índices de cobertura, Castilla y León, Navarra, La

Rioja y Castilla-La Mancha se sitúan a la cabeza. Especial mención merece Castilla- León, que dispone de 32.263 plazas, lo que supone un índice de cobertura del 5.66%. Por el contrario, Galicia, Murcia, Valencia y Ceuta se sitúan en los índices más bajos de cobertura, que en ningún caso superan el 2,5%.

Como acabamos de señalar, esta oferta residencial se caracteriza por un mayor peso del sector privado respecto al sector público, predominio que se pone de manifiesto tanto en la titularidad de los centros y plazas, como en la financiación y en la gestión. Una vez más, esta característica evidencia el ingente esfuerzo que las familias de las personas mayores realizan, aun en las circunstancias en las que se ven abocadas a favorecer el ingreso en una Residencia, sufragando una parte importante, cuando no la totalidad del coste de este recurso.

Esta tendencia, predominante históricamente (Grafico 31), va en aumento en el ámbito de la titularidad, de tal manera que si en el año 1994 el 32,5% de las plazas eran de titularidad pública, actualmente sólo lo son el 24.61% de las plazas residenciales. Esta situación puede acarrear consecuencias importantes de cara al futuro modelo de atención residencial, que impone la apertura de un proceso de debate y consenso con la iniciativa privada sobre las características de la oferta de plazas que en su momento serán financiadas por una u otra vía desde las Administraciones públicas.

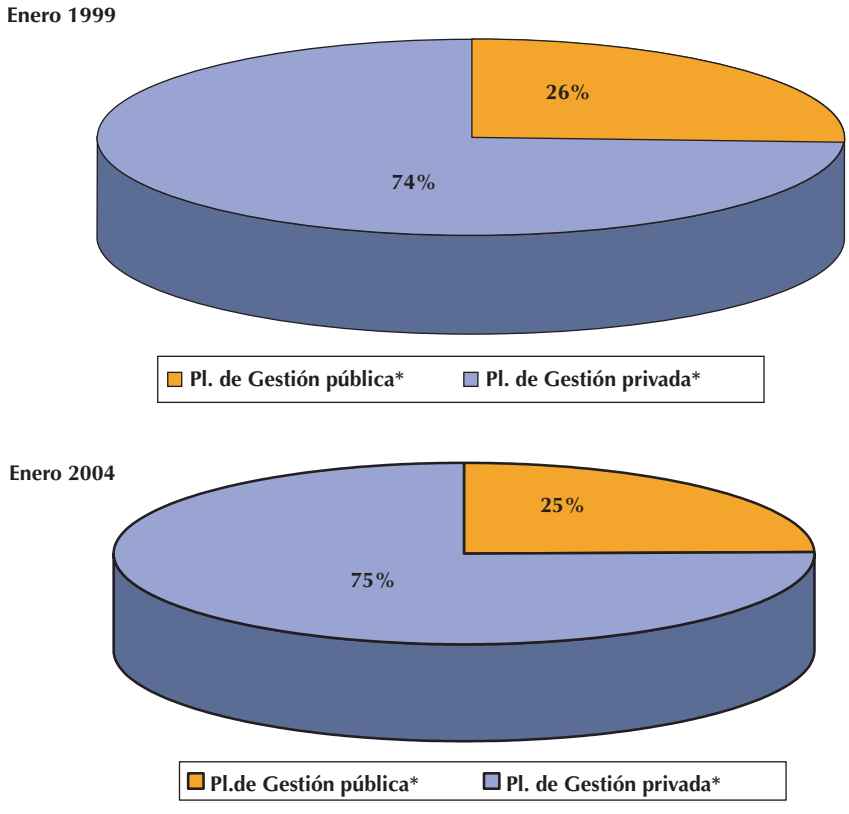
Gráfico 31. Servicio de Atención Residencial en España. Distribución porcentual del número de plazas según titularidad, 1999-2004



Fuente:
Año 1994: Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO (1995). Documentos Técnicos n.º 75. *Guía Directorio de Centros para Personas Mayores*. Vol. I.
Años 1999-2003: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores, IMSERSO (2002). *Las Personas Mayores en España. Informe 2002*. Vol. I.
Año 2004: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de Personas Mayores, IMSERSO (2004). *Servicios Sociales para Personas Mayores en España*. Enero 2004. Elaboración propia.

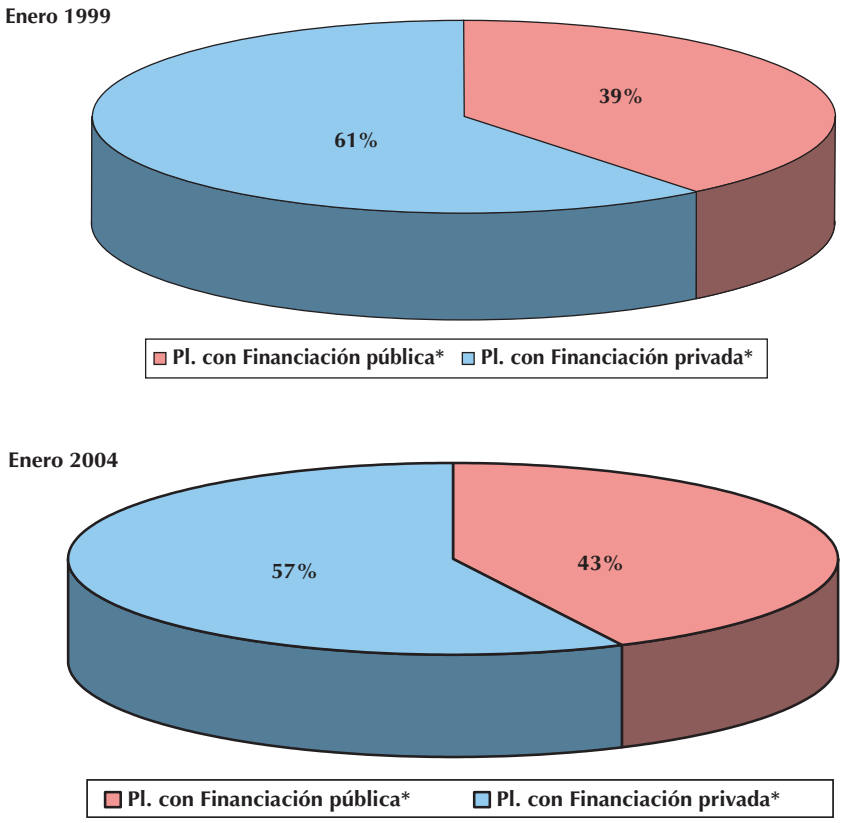
Prueba de ello es que respecto a la gestión-financiación de las plazas residenciales, 76 de cada 100 plazas son gestionadas por entidades privadas, que ofrecen plazas bien financiadas íntegramente por el usuario (58 de cada 100) o bien en régimen de concierto (18 de cada 100), que se financian con aportación del sector público y participación del usuario. El resto de las plazas residenciales (24 de cada 100) son de titularidad y gestión pública y financiación mixta (con aportación del usuario-copago). El Grafico 32 nos muestra una tendencia casi estable en cuanto a la gestión de la distribución pública y privada de nuestras plazas residenciales, aumentando ligeramente la gestión privada desde el año 2002, de tal manera que a principios de 2004 sólo 63.486 plazas residenciales eran de gestión pública. El Gráfico 33 muestra con claridad la evolución de este modelo de financiación.

Gráfico 32. Evolución de la Distribución de Plazas Residenciales según Gestión, 1999-2004



* Plazas de Gestión pública: Incluye plazas públicas.
* Plazas de Gestión privada: Incluye plazas concertadas y privadas.
Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000 y 2002). *Las Personas Mayores en España. Informes 2000 y 2002*. Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Gráfico 33. Evolución de la Distribución de Plazas Residenciales según Financiación, 1999-2004



* Plazas con Financiación públicas: incluye plazas públicas y plazas privadas concertadas con el sector público.
Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000 y 2002). *Las Personas Mayores en España. Informes 2000 y 2002.* Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

Esta estructura de gestión-financiación se mantiene en la mayoría de las Comunidades Autónomas, si bien en la Comunidad Valenciana y en el País Vasco predomina el número de plazas públicas y concertadas (en las que existe participación del sector público en la financiación).

En cuanto al tamaño de los Centros, y tal como puede observarse en la Tabla 19, existe un número muy importante de Centros pequeños, aunque no ofrecemos porcentajes porque no todas las CCAA informan la distribución de sus Centros, por número de plazas. Galicia es la única Comunidad, de las que disponemos de información, en la que la mayoría de los Centros tienen entre 50 y 100 plazas. El tamaño de los Centros está directamente relacionado con su dependencia, pública o privada. Tradicionalmente los Centros públicos tienen una capacidad mayor, que suele ir acompañada de una dotación de servicios y programas mucho más profesionalizada y completa. Sin embargo, tanto las

nuevas tendencias que se están implantando en Europa como las preferencias de las propias personas mayores (Tabla 20) abogan por el tamaño reducido de los Centros.

Tabla 19. ¿Cómo cree que deberían ser las Residencias para las personas mayores?

	Porcentaje válido
1. Grandes, de más de 90 plazas	20,8
2. Medianas, de 50-80 plazas	16,5
3. Pequeñas, de menos de 50 plazas	17,8
4. Prefiero minirresidencias, de tipo hogareño, donde pueden convivir 10-15 personas	25,6
5. No sabe	19,3
Total	**(1.898)**

Fuente: *Encuesta de condiciones de vida*. IMSERSO, 2004.

Tabla 20. Centros Residenciales en España. Distribución del número de Centros Residenciales según tamaño. Enero 2004

Ámbito Territorial	*N.º Centros <50 plazas*	*N.º Centros 50-100 plazas*	*N.º Centros 100-150 plazas*	*N.º Centros >150 plazas*	*N.º Total Centros Residenciales*
Andalucía	—	—	—	—	580
Aragón	46	19	3	8	277
Asturias	154	35	8	9	206
Baleares*	—	—	—	—	44
Canarias	103	13	6	8	130
Cantabria	21	13	3	10	47
Castilla y León	—	—	—	86	566
Castilla-La Mancha	156	94	42	26	318
Cataluña	878	309	36	15	1.238
C. Valenciana	150	81	44	15	290
Extremadura	112	30	9	7	155
Galicia	37	49	12	25	123
Madrid	46	47	21	25	482
Murcia	14	17	5	7	43
Navarra	40	21	6	7	74
País Vasco	182	50	24	13	281
Rioja (La)	13	9	1	7	29
Ceuta	1	2	—	—	3
Melilla	—	2	—	—	2
España	**1.953**	**791**	**220**	**268**	**4.888**

* Enero 2003.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

La intimidad, la personalización, el control de los espacios y de los entornos son aspectos esenciales que se facilitan mucho más en lugares pequeños, algo más parecidos al hogar de cada una de las personas que se han trasladado a una Residencia, en muchos casos, por decisiones inducidas por sus familiares.

En Europa, y también en España, se aborda un proceso de reestructuración de las grandes instituciones en módulos pequeños, entre 15 y 20 plazas, a veces, independizados por completo del resto de la institución, con sus propios espacios comunes, actividades, accesos, llaves, personal. etc.

Sin embargo, nuestro país necesita hacer frente también a la mejora de las condiciones de muchas Residencias pequeñas, que no reúnen los requisitos mínimos para desarrollar una vida cotidiana digna, ni para las personas mayores, ni para los profesionales que prestan sus servicios en ellas. Con frecuencia, se trata de plantillas demasiado ajustadas, cuando no directamente insuficientes, con un personal sin cualificación ni formación que, además, se ven sometidos a un alto grado de estrés y sobrecarga de trabajo.

Todo ello (la racionalización de las grandes instituciones y la dignificación de las pequeñas) pasa por la elaboración de un riguroso sistema de estandarización de la calidad que abra un proceso de acreditación de los Centros que puedan ser prestadores de los servicios que establezca el Sistema Nacional de Protección de la Dependencia.

11.8. LA ATENCIÓN A LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA EN LAS RESIDENCIAS ESPAÑOLAS

Como se puede observar en el Gráfico 34 sólo en los últimos años se está trabajando de forma generalizada en la creación de plazas residenciales para personas que necesitan cuidados derivados de su dependencia. Sin embargo todavía sólo el 60% de estas plazas residenciales, es decir, 138.354, están destinadas claramente a personas dependientes. Los datos disponibles sobre este indicador, que recogemos desde 1999, son de una fiabilidad limitada, ya que las Residencias privadas en la mayoría de las ocasiones no informan sobre las plazas realmente habilitadas para personas en situación de dependencia, adaptándose con frecuencia a la demanda y no tanto a las características de las plazas y su correspondiente dotación de personal.

La Tabla 21 nos informa de la situación de las plazas para personas dependientes en cada una de las Comunidades Autónomas.

Gráfico 34. Servicio de Atención Residencial en España. Evolución de las plazas residenciales para Asistidos (porcentaje sobre total plazas), 1988-2004

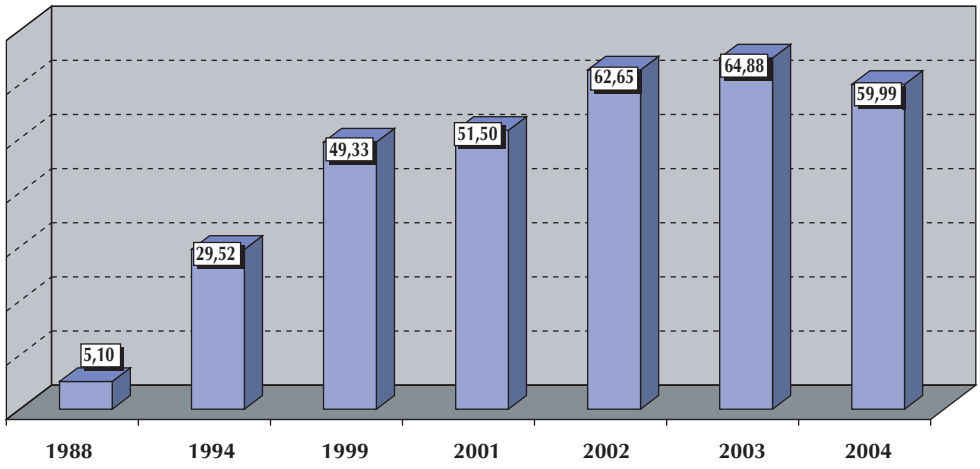


Tabla 21. Número de plazas para dependientes y psicogeriátricas en Centros residenciales. Enero 2004

Ámbito Territorial	*N.º Total de plazas Residenciales*	*N.º de plazas públicas+ Concertadas*	*N.º de Plazas Dependientes*	*(Pl. Dependientes/ Total Plazas) (1) (Porcentaje)*	*N.º de Plazas Psicogeriátricas*
Andalucía (1)	31.422	12.423	6.669	53,68	201
Aragón	11.695	2.810	3.465	29,63	264
Asturias (1)	9.297	3.309	1.736	52,46	—
Baleares*	3.774	2.055	1.760	46,63	—
Canarias	6.591	3.113	2.003	30,39	—
Cantabria (1)	4.191	1.616	1.424	88,11	—
Castilla y León	32.263	11.682	20.998	65,08	328
Castilla-La Mancha	17.185	5.333	4.363	25,39	—
Cataluña	49.356	20.837	49.356	100,00	7.809
C. Valenciana	18.566	12.659	15.792	85,06	2.182
Extremadura	7.634	4.238	3.379	44,26	1.702
Galicia	10.887	4.877	6.990	64,21	3.613
Madrid (1)	37.483	14.517	10.255	70,64	868
Murcia (1)	3.993	1.413	1.413	100,00	60
Navarra	5.157	2.523	2.187	42,41	—
País Vasco**	13.952	9.238	5.928	90,69	907
Rioja (La)	2.610	978	560	21,46	90
Ceuta	137	112	—	—	—
Melilla(1)	199	109	76	69,72	—
España	**266.392**	**113.842**	**138.354**	**59,99**	**—**

(1) En el caso de Andalucía, Asturias, Cantabria, Madrid, Murcia y Melilla el porcentaje de plazas para dependientes se ha calculado sobre el número total de plazas públicas + concertadas, ya que no existe información sobre plazas residenciales privadas para dependientes.

* Enero 2003.

** País Vasco: El número de plazas para dependientes y psicogeriátricas se refiren a Álava y Guipúzcoa. Los porcentajes se han calculado sobre el número total de plazas de estas Diputaciones (6.536).

Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

11.9. PRECIOS DE LAS PLAZAS RESIDENCIALES

En cuanto a los precios de concertación de las plazas residenciales, cuando son destinadas a personas en situación de dependencia el precio se sitúa como media en torno a 15.500 euros / año. Esta cantidad se eleva a 16.523 para plazas psicogeriátricas y en algunas CCAA descienden hasta el 50% cuando se trata de plazas para personas que se valen por sí mismas. El precio público medio de la plaza para no dependiente se sitúa en 14.556,33 euros (Tabla 22).

Una vez más, las diferencias interautonómicas son tan grandes que es difícil encontrar una explicación lógica para entender la razón por la

Tabla 22. Centros Residenciales en España. Precio de plazas residenciales en España. Enero 2004

	Plazas públicas y concertadas (euros/año)			
Ámbito Territorial	*Precio público plaza no dependiente*	*Precio Concertación plaza no dependiente*	*Precio Concertación plaza dependiente*	*Precio Concertación plaza psicogeriátrica*
Andalucía* *	7.738,00	8.048,25	14.464,95	18.505,50
Aragón	7.738,00	7.738,00	14.020,00	14.020,00
Asturias	10.291,00	10.291,00	10.291,00	10.291,00
Baleares*	13.600,00	—	—	—
Canarias	17.821,57	—	27.708,55	—
Cantabria	14.434,65	14.434,65	14.494,15	16.286,30
Castilla y León	12.340,65	12.340,65	12.340,65	18.250,00
Castilla-La Mancha	—	—	14.151,00	—
Cataluña	14.246,24	—	—	19.963,16
C. Valenciana	14.367,86	13.162,20	13.399,20	15.745,44
Extremadura****	—	10.986,50	10.986,50	10.986,50
Galicia	17.622,42	11.964,70	12.600,00	12.600,00
Madrid***	22.848,00	10.669,00	16.633,05	16.633,05
Murcia	5.693,00	—	12.020,00	12.020,00
Navarra	12.913,92	—	12.913,92	12.913,92
País Vasco	27.149,10	19.174,66	19.174,66	19.908,31
Rioja (La)	11.409,00	15.648,00	15.648,00	22.820,00
Ceuta	2.569,23	8.760,00	8.760,00	8.760,00
Melilla	34.675,00	34.675,00	34.675,00	34.675,00
España	**14.556,33**		**15.545,92**	**16.523,64**

* Enero 2003.
** Andalucía: Precio público plaza-enero 2003.
*** Madrid: Datos relativos a la Comunidad. Los datos relativos al Ayuntamiento de Madrid están reflejados en la Ficha Comunidad Madrid.
**** Extremadura: El precio de plazas residenciales varía entre 9.000 € para residencias pequeñas y 18.000 para Centros especializados para dependientes graves.
Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales. Elaboración propia.

que una plaza concertada en Canarias está en 27.708,55 euros y en Asturias o Extremadura ronda los 11.000 euros. La situación de Ceuta (8.760 euros) y Melilla (34.675) es todavía más inexplicable. Tampoco es fácilmente comprensible que en algunas CCAA no exista prácticamente diferencia alguna entre el precio de concierto de plazas para personas que se valen por sí mismas y el de las de Residencias asistidas.

12. SISTEMA DE ACCESO A LOS SERVICIOS PÚBLICOS

A continuación se presenta una perspectiva de los diferentes sistemas de acceso a los servicios públicos de atención a personas dependientes, regulados por cada Comunidad Autónoma (Edad y Vida, 2004). Todas ellas han establecido sus propios requisitos de acceso y criterios de valoración, que priorizan las solicitudes de los ciudadanos que optan a las prestaciones del servicio público.

12.1. CENTROS RESIDENCIALES Y CENTROS DE DÍA

Requisitos de acceso

Se definen de forma bastante similar en todas las Comunidades Autónomas. Básicamente se contemplan tres aspectos:

- Territorialidad del solicitante:
  Se refiere a ser natural o residir en el territorio autonómico con anterioridad de al menos dos o tres años a la presentación de la solicitud.
- Estado de salud:
  Verificación de no padecer enfermedad infecto; contagiosa o que requiera atención en centro hospitalario, ni que tampoco produzca graves alteraciones de comportamiento que alteren la convivencia en el Centro.
- Edad:
  Se requiere una edad mínima, con algunas excepciones si existe una situación de dependencia, o condición de pensionista mayor de 60 años, o de 50 con discapacidad. La generalidad es:

60 años	65 años
Andalucía, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Murcia, La Rioja, Álava, Guipúzcoa, Ceuta y Melilla	Aragón, Asturias, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, Madrid, Navarra y Vizcaya

Sólo Andalucía, Asturias y Baleares varían los requisitos de edad para acceder a los Centros de Día, respecto de los Centros residenciales.

Además de estos tres aspectos básicos y comunes a todas las Comunidades, se tienen en cuenta también, aunque no en todas:

- Situación de dependencia:
  Entendiéndose de forma amplia, tanto en el aspecto físico como psicológico y social. Bien directamente, o a través de puntuaciones de los baremos de acceso, se contempla en Andalucía, Aragón, Asturias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Murcia, Navarra, La Rioja, Guipúzcoa y Vizcaya.
- Recursos económicos:
  Como tal, sólo se regulan en la provincia de Vizcaya, no obstante forman parte de los baremos y sistemas de valoración que regulan la priorización de solicitudes, por lo que, de una forma u otra, se tienen en cuenta en la mayoría de las Comunidades, especialmente en las que existen listas de espera.

Instrumentos de valoración:

Los criterios de valoración son un complemento con demasiado peso en los sistemas de acceso, especialmente cuando no es suficiente el reunir las condiciones para el acceso a los servicios, debido a la existencia de listas de espera. Cada Comunidad Autónoma ha desarrollado sus propios instrumentos de valoración, existiendo grandes diferencias entre ellos.

Cada Comunidad introduce sus propias variables, y aún cuando estas coinciden, se configuran y miden de maneras muy diferentes.

El impacto que esta puntuación tiene en la aceptación de la solicitud también es muy variable, mientras que en Castilla-La Mancha la variable «dependencia y discapacidad» tiene un peso de un 68%, en Navarra resulta nula o en Murcia representa un 17% (Tabla 23).

Tabla 23. Participación estimada en la puntuación de las solicitudes según las categorías de variables contempladas en los instrumentos de valoración y las CCAA (en porcentaje)

Ámbito territorial	*Recursos económicos*	*Edad*	*Situación personal y familiar*	*Estado de la vivienda*	*Dependencia funcional*	*Discapacidad física y psíquica*	*Otros aspectos*	*Total*
Andalucía	10	0	20	0	20	20	30	100
Aragón	20	0	34	9	17	17	3	100
Asturias	10	19	36	5	11	17	2	100
Baleares	*No se dispone de Información*							

→

Tabla 23. ***(Continuación)***

Ámbito territorial	*Recursos económicos*	*Edad*	*Situación personal y familiar*	*Estado de la vivienda*	*Dependencia funcional*	*Discapacidad física y psíquica*	*Otros aspectos*	*Total*
Canarias	20	0	32	9	13	17	9	100
Cantabria	*No se dispone de Información*							
Castilla-La Mancha	5	0	13	10	32	36	5	100
Castilla y León	10	1	29	14	32	12	3	100
Cataluña	30	0	15	0	19	19	19	100
C. Valenciana	0	10	16	13	25	19	17	100
Extremadura	24	8	20	10	14	21	3	100
Galicia	11	0	28	11	28	17	5	100
Madrid	23	11	18	13	16	19	0	100
Murcia	19	9	30	11	0	17	13	100
Navarra	15	3	65	9	0	0	8	100
Álava	8	3	32	8	25	15	10	100
Guipúzcoa	*No se dispone de Información*							
Vizcaya	0	0	47	5	23	23	2	100
La Rioja	6	2	23	5	11	14	40	100

Fuente: Estudio del modelo de atención a las personas mayores con dependencia en España. Fundació Institut Català de l'Envelliment. Edad & Vida. 2004. Elaboración propia.

Se hace necesario señalar que tampoco existe un criterio homogéneo para medir la dependencia funcional o los recursos económicos.

12.2. SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO

El sistema de acceso está regulado en todas las Comunidades Autónomas, aunque la gestión del servicio recae principalmente sobre los Ayuntamientos.

Requisitos de acceso:

Los principales requisitos de acceso son:

- Territorialidad:
  En cuanto a la condición de residencia.
- Dependencia.

Instrumentos de valoración:

En la mayoría de los instrumentos de valoración existentes se contempla la necesidad de alcanzar una puntuación mínima, que contempla los siguientes criterios:

- Apoyo familiar.
- Estado de Salud.
- Edad.
- Recursos económicos.

13. DISCAPACIDAD Y ENVEJECIMIENTO. LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ENVEJECEN

13.1. UNA EMERGENCIA SILENCIOSA. ALGUNAS INVESTIGACIONES REALIZADAS Y MUCHAS LAGUNAS DE CONOCIMIENTO

Sólo muy recientemente ha comenzado a tener visibilidad la punta del iceberg que afecta a un grupo importante de personas que van llegando a la vejez después de haber vivido toda su vida o parte de ella con una discapacidad. Este fenómeno ha sido denominado por el Consejo de Europa la «emergencia silenciosa».

Según la información que arroja los resultados de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (INE, 2002), en España son alrededor de 820.000 personas las que presentan discapacidades y tienen entre 45 y 64 años, lo que significa una cuarta parte del total de personas con discapacidad.

La investigación aportada por figuras de tanto prestigio internacional como Matthew Janicki y colaboradores (1985, 1996, 1999), en el ámbito de la discapacidad intelectual, o Roberta B. Trieschmann (1995) en el de las deficiencias físicas, alumbraron los primeros conocimientos sobre los cambios que el paso del tiempo origina en las personas afectadas, y también han sugerido algunas vías de intervención.

Un aspecto que ha sido bien establecido y que es preciso tener muy en cuenta son las relaciones existentes entre síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, pues la literatura científica da por sentado que muchas de las personas con aquél síndrome desarrollan a partir de la cuarta década de vida un deterioro cognitivo que muchas veces presenta las características del Alzheimer. Para Jesús Flórez (2000) constituye un reto conjugar el avance conseguido respecto a la normalización en la vida de las personas con síndrome de Down y los cambios que incorpora su envejecimiento, y, de manera especial, el riesgo («doble diagnóstico») de desarrollar una enfermedad mental. Importantes son también las repercusiones que pueden tener con la edad las diferentes

causas que originaron la deficiencia, por lo que para este autor es muy relevante avanzar en el aumento del conocimiento sobre síndromes específicos, fenotipos propios con sus especiales características de tipo orgánico, conductual y psicopatológico.

Otro ejemplo de interés es el denominado síndrome post-polio, que viene descrito por el conjunto de síntomas nuevos que aparece en personas que padecieron la poliomielitis al menos veinte años antes. Según los estudios realizados en España por Ana Águila (2003), aunque hasta hace poco se consideraba la polio como una enfermedad neurológicamente estable, se está comprobando que hasta un 60% de las personas que padecieron esta enfermedad presentan algunos de los síntomas característicos del síndrome post-polio: nueva fatiga física y mental, debilidad muscular, dolores musculares y articulares, intolerancia al frío, calambres, fasciculaciones y atrofia muscular.

Pero es en los ámbitos tanto de la investigación sobre necesidades sociales como de la intervención relacionada con los programas, recursos y servicios que puedan resultar más idóneos para dar respuesta a las necesidades que presentan las personas con discapacidad que envejecen, donde las carencias de estudios y experiencias evaluadas son más llamativas. Ir avanzando en esta línea ha sido reconocido como una clara necesidad por Naciones Unidas (2002) y así fue recogido en el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. Del mismo modo, el informe elaborado por investigadores, educadores y proveedores de servicios durante el Foro de Valencia celebrado durante la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (abril, 2002), recoge en su Tema 6, Personas mayores y discapacidades, la necesidad de «investigar acerca de las respuestas que los discapacitados tienen ante el envejecimiento», y también se refiere a la conveniencia de buscar la integración de los programas gerontológicos con «aquellos centrados específicamente en tratar con las distintas formas de discapacidad» (Sancho, T., 2002).

No sólo hay que pensar, por otra parte, en las propias personas afectadas de deficiencias. Sus familias, que a lo largo de toda la vida han sido su sostén y apoyo, también envejecen. La incertidumbre sobre el futuro de sus hijos o hijas cuando aquéllas no puedan seguir atendiéndoles o cuando desaparezcan actúa como factor altamente estresante, que añade un ingrediente negativo a sus respectivos procesos de envejecimiento. Estas familias precisan también de intervenciones adecuadas dirigidas a ellas mismas.

No hay que obviar la importancia que tiene el mundo profesional y científico y, en este sentido, se denota un claro «desencuentro» entre

los agentes y actores que trabajan en el ámbito de la Gerontología y en el de la discapacidad, así como en el de los servicios sociales y el de la asistencia sanitaria. Al actuar desde marcos separados, existe un gran desconocimiento tanto teórico como práctico de los desarrollos producidos en ambos. Así, tanto los paradigmas de la intervención como la propia terminología que se han ido aportando al común han evolucionado de manera diversa. Bueno es, por tanto, que se vaya produciendo un acercamiento entre profesionales, investigadores, instituciones y entidades del tejido social para lograr un enriquecimiento mutuo. Los importantes avances que la Gerontología y la Geriatría pueden aportar en los aspectos socioasistenciales al mundo de la discapacidad son muchos. Buena parte de los desarrollos conseguidos en el ámbito de la discapacidad en materias como la accesibilidad integral, la normalización y la vida autónoma pueden ser aprovechados también en el campo de actuación de la Gerontología. Lo mismo cabe decir de la asistencia sanitaria y la tan reclamada coordinación sociosanitaria. Las necesidades de prevención, atención y rehabilitación de índole sanitaria que precisan las personas con discapacidad tienen que ser satisfechas por el sistema sanitario sin discriminación alguna con respecto al resto de los ciudadanos, y con independencia del lugar en el que vivan, ya sea en su propio domicilio o en un alojamiento dependiente de los servicios sociales.

Pero, como algunos expertos han denunciado (Solberg, K., 2003), por parte de los profesionales no se cuenta con formación suficiente en materia de discapacidad y sobre cómo actúa sobre las personas que la experimentan el proceso de envejecimiento. Por eso, las respuestas a la creciente demanda de atención no son, a su juicio, las adecuadas. En relación con la necesaria provisión de cuidados tampoco se conoce si es mejor atender a las personas con discapacidad que tienen trastornos sobrevenidos en la vejez en centros gerontológicos o en los que están especializados en atender a personas con discapacidad. Existen dos culturas contrapuestas en las estrategias de intervención y en la concepción de los cuidados. Además, también hay carencias en la formación de los profesionales. Los relacionados con la discapacidad, acostumbrados a trabajar con personas más jóvenes, no cuentan con habilidades y estrategias para abordar los trastornos geriátricos. Los que se desenvuelven en contextos gerontológicos desconocen cómo intervenir ante situaciones de discapacidad y, en ocasiones, los profesionales sanitarios atribuyen a la deficiencia síntomas nuevos que pueden ser manifestaciones de situaciones patológicas sobrevenidas («diagnóstico eclipse»).

13.2. LOS CONGRESOS DE OVIEDO

Teniendo en cuenta el estado de la cuestión que someramente queda descrito y que se resume en la constatación de grandes insuficiencias de conocimiento en los diferentes ámbitos relacionados con el asunto, el Gobierno del Principado de Asturias, la Fundación Asturiana de Atención a Personas con Discapacidad y/o Dependencia (FASAD) y el IMSERSO promovieron y organizaron dos Congresos Internacionales sobre Discapacidad y Envejecimiento. El primero se celebró a finales del año 2001 (Rodríguez, P., Aguado, A.L., y Carpintero, 2003), y el segundo dos años más tarde.

En ambas reuniones pudo constatarse con reiteración la escasez de investigaciones que hubieran explorado al grupo de población con discapacidades que han sobrepasado los 45 años de edad, salvo experiencias aisladas (Aguado, A. L., 2003; Jiménez, A., 2003). Es por ello necesario desarrollar iniciativas dirigidas a aumentar el conocimiento tanto en aspectos cuantitativos como cualitativos.

Lo mismo se puso de relieve en cuanto atañe al campo de la intervención, pues apenas han comenzado a desarrollarse recursos y programas dirigidos tanto a las personas con discapacidad que envejecen como a sus familias cuidadoras. Fueron presentadas algunas de las diferentes estrategias de abordaje que se están utilizando y que van, desde la integración en recursos gerontológicos de las personas con discapacidad mayores de 50 años, a las experiencias de nuevos diseños especializados para este grupo de personas, pasando por la adaptación de los recursos convencionales en materia de discapacidad. Fuera de estas soluciones, también se presentaron en el Congreso tres experiencias que se desarrollan en el ámbito territorial de la CA de Asturias, en las que, partiendo del reconocimiento de la inexistencia de conocimiento suficiente que avale la decantación por unos recursos o por otros y partiendo también de la base de que es necesario un abordaje que tenga en cuenta la complejidad del binomio discapacidad-envejecimiento, se trabaja con una estrategia que integra tres enfoques (Rodríguez, P., 2002): la necesidad de dar respuestas individualizadas, la interdisciplinariedad en la intervención con profesionales provenientes tanto del área de la discapacidad como de la Gerontología y la especial relevancia que cobra en este ámbito el trabajo con familias. Los resultados de la evaluación de tales experiencias (Fernández, S., 2003), sugieren la pertinencia de algunas de las estrategias de intervención que se plantearon en ellas y, de manera especial, la búsqueda de la complementariedad de los recursos existentes en el ámbi-

to de la discapacidad y de los provistos en el área de atención a personas mayores, atendiendo también a los criterios de flexibilidad y de individualización de los casos.

13.3. A MODO DE CONCLUSIÓN

Existe una clara necesidad de abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad de manera urgente y desde un enfoque integral, para que pueda dejar de hablarse de este (¿nuevo?) fenómeno desde aproximaciones que no tienen fundamento en evidencias científicas. Porque si hubo una constante en los dos grandes Congresos referidos, constante que no se rompió con la presentación de experiencias del ámbito europeo en que las políticas sociales están más desarrolladas, ésa fue la de necesidad de contar con más conocimiento sobre las necesidades específicas que se presentan a las personas con discapacidad que envejecen, a sus familias y a los sistemas de atención que hasta ahora se han venido desarrollando.

Del mismo modo, son cuestiones pendientes llegar a definir qué apoyos y recursos son los más idóneos, cuál es el perfil profesional que debe intervenir en estos procesos, qué formación debe ofrecerse a estos profesionales, cuál es el papel de la Geriatría y la Gerontología, cuál el de los avances en materia de discapacidad y cómo efectuar la convergencia necesaria entre ambos bloques de disciplina.

14. CONCLUSIONES

14.1. CONCLUSIONES GENERALES DEL SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES

1. «Envejecer y vivir en casa», aunque se tengan problemas de dependencia, es la fórmula preferida por las personas mayores, por la población general y por los/as cuidadores/as familiares. Las recomendaciones de los expertos y de los Organismos internacionales defienden también la priorización en los sistemas de atención de aquellos recursos que permiten hacer efectiva esa opción. En consonancia con lo anterior (y también porque tiene costes más reducidos), todos los países que tienen en marcha sistemas de protección de la dependencia priman en sus políticas el desarrollo de un conjunto de prestaciones y servicios de proximidad, en los que la atención domiciliaria es el eje.
2. En España, durante los últimos años, se ha realizado un esfuerzo

que se traduce en la generalización de servicios sociales destinados a la atención de las personas mayores en situaciones carenciales y de dependencia. Las Administraciones públicas han sido protagonistas de este proceso. Pero también la iniciativa privada con y sin fin de lucro están desempeñando un papel clave en la mejora cuantitativa y cualitativa de la oferta de servicios.

3. Sin embargo, es obligado reconocer su insuficiencia, si ese crecimiento lo ponemos en relación con el que ha experimentado el número de personas mayores que tienen problemas de dependencia y, también, con la evolución ocurrida en los modelos familiares, en el rol de las mujeres y en las preferencias de las propias personas mayores en cuanto se refiere a los modelos de atención que desean. Recuérdese que el 93% de las personas mayores que viven en domicilios y necesitan cuidados de larga duración son atendidos por su familia, sin el apoyo de los servicios sociales.
4. La desigualdad interautonómica es una característica común a todos los servicios en la mayoría de sus diferentes aspectos: grado de implantación y desarrollo, costes, soporte normativo, calidad de la atención y otras características específicas. Por ello, en el sistema de atención social, al contrario de lo que ocurre con otros, como la educación o la atención sanitaria, se produce una evidente falta de equidad en el acceso, en función del territorio, que choca de frente con el principio fundamental de igualdad de todos los españoles (art. 14 de la Constitución).
5. Considerada en su conjunto toda la cadena asistencial, el peso que tienen las Residencias es en España absolutamente desproporcionado en comparación con los servicios de apoyo en el domicilio. La escasez de los SAD y de los servicios intermedios, tanto en aspectos cuantitativos como cualitativos, determina, como efecto perverso, que se ejerza por las familias una presión impropia hacia la solución menos deseada: las Residencias.
6. Existen serios problemas en lo que se refiere a la conceptualización de los servicios, que consideramos es fruto del bajo desarrollo teóricocientífico de los servicios sociales. Ello origina que, bajo una misma denominación, nos encontremos con una oferta muy diferente de programas y servicios. Por esta razón hemos considerado necesario incorporar en este capítulo del Libro Blanco una conceptualización de cada uno de los servicios, que se va desgranando a lo largo de los diferentes apartados que lo componen.
7. Las rigurosas condiciones de acceso a los servicios sociales continúan restringiendo su uso a las capas sociales económicamente

más deprimidas y, en muchos lugares, se mantiene la práctica perversa de «castigar» a las familias más solidarias, al primarse en los baremos a las personas que viven solas y/o que son desatendidas por su familia.

8. El sistema organizativo-competencial de los servicios sociales impide que se pueda realizar la continuidad de cuidados que requieren las personas en situación de dependencia y perjudica seriamente la necesaria coordinación entre los diferentes niveles de los recursos sociales y con los del sistema sanitario.
9. Las experiencias de coordinación sociosanitaria continúan siendo aisladas en nuestro país sin que, después de los intentos realizados con la firma del acuerdo entre el Ministerio de Sanidad y el de Asuntos Sociales en 1993, se haya dado paso alguno para avanzar en esta importante cuestión. Tampoco el desarrollo de mapas de sectorización por áreas, en los que se produzca coincidencia entre las sanitarias y las de servicios sociales (recomendación clara del Plan Gerontológico para los años noventa) se ha llevado a efecto, salvo ejemplos aislados.
10. La deficitaria profesionalización de los servicios sociales y su consiguiente baja remuneración es otra de las notas características que afecta a todas las categorías profesionales y, de manera especial, al personal cuidador, que es quien atiende de forma permanente a las personas en situación de dependencia.
11. Lo mismo cabe decir acerca de la investigación que, además de escasa, no es tenida en cuenta a la hora de establecer planificaciones y programas de intervención: la gestión y aplicación del conocimiento en el diseño de políticas y en la intervención social es una asignatura pendiente del sistema de servicios sociales.
12. Los sistemas de información todavía tienen un desarrollo incipiente en algunas CCAA. Aunque en los últimos años se observa una tendencia a la organización sistemática de los datos, se detectan carencias y déficits muy importantes referentes a la tipología de los servicios, contenidos, perfil de sus usuarios, programas, índices de cobertura, etc.
13. Existe muy poco conocimiento en materia de investigación y de recursos de intervención dirigidos a las personas con discapacidad que están en proceso de envejecimiento. La misma laguna se detecta en materia de formación de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad envejecidas.

14.2. CONCLUSIONES RELATIVAS A LOS SERVICIOS DOMICILIARIOS

1. El Servicio Público de Ayuda a Domicilio es el recurso más demandado por la población mayor que necesita algún tipo de ayuda, así como por sus familias cuidadoras. En los últimos estudios realizados, el SAD se valora muy positivamente (91,6%) como solución más adecuada para poder seguir viviendo en su casa.
2. El número total de usuarios del SAD a enero de 2004 asciende a 228.812, lo que significa que, aunque haya crecido en los últimos años, sólo tres de cada 100 personas de 65 y más años utilizan este recurso.
3. Las diferencias interautonómicas son muy grandes en cuanto a índices de cobertura de este servicio: Castilla-La Mancha y Extremadura se sitúan a la cabeza (esta última, con un porcentaje de 7,41 usuarios por cada 100 mayores de 65 años), mientras la Comunidad Valenciana, Cantabria, Murcia, Galicia o el País Vasco se encuentran por debajo del 2% de cobertura.
4. En cuanto a la intensidad horaria, indicador clave en el SAD, ha descendido de manera incomprensible en los últimos años. Además, otra vez nos encontramos con la heterogeneidad como norma: Mientras Comunidades Autónomas como Galicia y País Vasco informan prestar el SAD con 29 y 25 horas mensuales de atención por usuario respectivamente, Andalucía, Aragón, Canarias y Navarra están en torno a 10 horas de intensidad horaria. La media española para este año 2004 se sitúa en 16,43 horas al mes, lo cual supone algo más de cuatro horas a la semana.
5. Los SAD destinados a apoyar a las personas en situación de dependencia deben priorizar los cuidados personales sobre las tareas domésticas. Sin embargo, en la actual distribución de tareas de este servicio todavía existe una mayor dedicación a las tareas domésticas en la mayoría de las Comunidades Autónomas, excepto en Cataluña, Navarra, País Vasco y La Rioja, que dedican la mayor parte de este servicio a los cuidados personales.
6. Por lo que se refiere al precio público por hora de servicio, existe también una gran variabilidad, que oscila entre los 5,56 euros de Extremadura y los 20,40 de Navarra. El precio público medio es de 10,83 euros. Esta información sugiere de manera meridiana que estas diferencias no sólo se deben al grado de desarrollo socioeconómico y al esfuerzo en esta materia de unas y otras CCAA sino a que realmente se está ofreciendo bajo la misma denominación, SAD, servicios que son muy distintos.

7. Los/as profesionales que se encargan de la planificación y seguimiento de los casos en España son trabajadores/as sociales, mientras que en los países que más han desarrollado la política social de atención a la dependencia este papel se adjudica a las enfermeras/os, profesión que, por antonomasia, tiene como función el cuidado.
8. Existe poca dedicación a la valoración individualizada de los casos, a la elaboración del plan de cuidados y a su seguimiento periódico, que debe realizarse en la vivienda de la persona destinataria de la ayuda y con la participación de ésta y su familia cuidadora. De hecho, en la mayor parte de los Ayuntamientos no se realizan estas fases tal como están conceptualizadas aquí.
9. El SAD continúa sin realizarse en coordinación con la atención domiciliaria de carácter sanitario, con lo que se va en contra de todas las recomendaciones avaladas científicamente y se pierde también eficacia en el resultado de las intervenciones que se continúan realizando de forma separada.
10. La debilidad del SAD, expresada por sus indicadores clave, sugiere que el conjunto de prestaciones de que se compone en la actualidad este recurso no alcanza, ni en cantidad ni en calidad, para resolver las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familias cuidadoras. Esto provoca muchas veces la claudicación de los cuidadores/as informales y la demanda inapropiada de la solución residencial.
11. Respecto a otras características de este servicio, y en consecuencia con la estructura de nuestra población mayor, destacamos el elevado porcentaje de mujeres (71%) que existe entre sus usuarios/usuarias, así como una mayoría de mayores de 80 años (52%).
12. La atención a las personas con problemas de dependencia requiere una profesionalización del SAD que en este momento pocas CCAA tienen. La formación de los profesionales para el mejor cumplimiento de las tareas que deben realizar es indispensable, así como la incorporación de otras profesiones que todavía es demasiado escasa (terapeutas ocupacionales, psicólogos, ...). Pero también es obligada una mejor remuneración de su trabajo, que contribuirá a un mayor reconocimiento y valoración social que el que ahora tienen este tipo de profesiones, elegidas en muchos casos como último recurso de subsistencia.
13. Todo ello implica inevitablemente un mayor coste del servicio que debe ir acompañado de una racionalización de la corresponsabilidad en la financiación del mismo y del consiguiente incremento presupuestario para los servicios domiciliarios.

14.3. CONCLUSIONES RELATIVAS AL SERVICIO DE TELEASISTENCIA

1. A enero de 2004, y con las cautelas con que hemos de tomar los datos referidos por las CCAA, se informa por éstas que 148.905 personas de 65 y más años son usuarias del servicios de teleasistencia, lo que supone un índice de cobertura de 2,05 sobre > de 65 años, con lo que se estaría rozando la *ratio* modesta que formulaba en el Plan Gerontológico para el año 2000 (12% de las personas mayores que viven solas).
2. Las Comunidades Autónomas en las que existe un mayor número de usuarios son Andalucía y Madrid, seguidas de Castilla-La Mancha y Castilla y León. A su vez Madrid y Navarra alcanzan una mayor cobertura (algo más del 4%) frente a la media nacional, que se sitúa en el 2,05% de la población de 65 y más años.
3. El precio público a enero 2004 era, como media, de 253,65 euros anuales (21,13 euro/mes). Existe bastante uniformidad interautonómica en el precio de este servicio. La evolución y perfeccionamiento tecnológico de este programa ha abaratado considerablemente sus costes, lo que facilita la accesibilidad al mismo desde el sector público o privado. La mayoría de las Comunidades Autónomas no contemplan el copago en este servicio.

14.4. CONCLUSIONES RELATIVAS A LA ACCESIBILIDAD Y LAS AYUDAS TÉCNICAS

1. 30. Un entorno puede ser discapacitante si algunos de sus factores de uso cotidiano lo son, lo que constituye un grave problema sobre el que se hace necesario incidir. La importancia de adecuar los productos a las características reales de las personas mayores puede ser en muchas ocasiones suficiente para favorecer su vida independiente. Estos factores inciden directamente en el mantenimiento y mejora de la salud, la movilidad y la independencia.
2. 31. La mayoría de las personas mayores en situación de dependencia no utiliza ayudas técnicas, en parte porque no tiene información sobre ellas y, otra parte, porque no sabe dónde adquirirlas. También se invocan como razones las económicas, pero hay que tener en cuenta que existe un buen número de ayudas de precio muy bajo, mientras que la de mayor coste suelen estar comprendidas como prestaciones sanitarias.

14.5. CONCLUSIONES RELATIVAS A LOS SERVICIOS INTERMEDIOS

1. Contamos con muy escasa información sobre la disposición por las CCAA de servicios intermedios, mediante programas de estancias temporales en alojamientos y Residencias, pero conocemos que la extensión de este importante soporte para las familias cuidadoras es escaso y adolece de deficiencias, tanto en cuanto a su conceptualización se refiere como en lo que atañe a su utilización, pues en ocasiones se ofrece este servicio como paso previo a la estancia definitiva.
2. Apenas se realizan valoraciones ni intervenciones individualizadas de los casos a los usuarios/as de estancias temporales, ni tampoco suelen realizarse planes al alta con recomendaciones para seguir en casa, tanto por las propias personas mayores como por sus familias cuidadoras.
3. El Centro de Día es uno de los recursos más recientemente implantados en España, habiéndose desarrollado en la última década de manera bastante generalizada, si bien no alcanza las dimensiones que debería tener para responder a la demanda existente de este servicio.
4. A enero de 2004 la oferta en España de Centros de Día ascendía a 1.756, públicos y privados, con una oferta de 33.709 plazas para personas mayores dependientes. Se ha producido un importante incremento de este recurso, muy especialmente en los dos últimos años, alcanzando un índice de cobertura del 0,46 sobre > de 65 años, lo que supone un 1,9 sobre mayores de 80 años, que son sus usuarios mayoritarios.
5. En cuanto a su distribución, una vez más las diferencias interautonómicas son muy importantes. Madrid y Cataluña disponen del mayor número de plazas en términos absolutos y en su índice de cobertura, mientras que Castilla-La Mancha, Baleares, Canarias y Valencia se sitúan en los índices más bajos.
6. También existe una diversidad importante en cuanto a los precios, lo que, de nuevo, sugiere que las prestaciones y programas que se ofrecen en los Centros de Día son diferentes en cada territorio. Pueden estarse mezclando y confundiendo terminológicamente lo que en este capítulo se ha conceptualizado como «estancias de día» con los «Centros de Día».
7. Existen muy pocas experiencias del programa de «estancias de día» y de «estancias de noche» en la información recogida de las CCAA.

14.6. CONCLUSIONES RELATIVAS A LAS CONDICIONES DE LA VIVIENDA Y A LAS PRESTACIONES RELACIONADAS CON SU ADECUACIÓN

1. La inmensa mayoría de las personas mayores informa en las numerosas investigaciones realizadas que vivir en su casa es su opción preferida, a enorme distancia de cualquier otra propuesta, incluida la de vivir con los hijos/as. La fórmula «intimidad a distancia», en lo que se refiere al tipo de relaciones y modelos de convivencia que prefieren, se impone en todos los sondeos realizados.
2. Un 41% de las personas mayores españolas declara no disponer de ningún tipo de calefacción, individual o colectiva, y el 15,6% no dispone de ningún medio de producción de calor en su domicilio. Cuando analizamos estos datos con más detalle, desagregados por CCAA, observamos con preocupación que en algunas en las que el frío del invierno se deja notar hay porcentajes significativos que no cuenta con ningún medio para calentar alguna habitación: Galicia, el 26%; Extremadura, el 25%; Castilla-La Mancha, el 15%…
3. Un 26% de las personas mayores necesita subir tres alturas o más para llegar a su domicilio, lo que sugiere que existe un segmento de población de edad muy avanzada que debe permanecer confinada en sus casas.
4. Existe legislación que protege la adecuación de las viviendas, así como deducciones fiscales a través del IRPF, que es considerada escasa y poco coordinada. La mayoría de las CCAA disponen de programas específicos para estas adecuaciones, que suelen depender, en unos casos, de los servicios sociales y, en otros, de las instituciones que tienen competencia en materia de vivienda.
5. No se cuenta con información sobre el cumplimiento de los porcentajes de viviendas accesibles establecidos legalmente en la modalidad de VPO y viviendas sociales, ni tampoco de la utilización que de este cupo hacen las personas mayores, aunque parece que es muy escasa. Las mayoría de las personas mayores desconocen la existencia de esta oferta, pues existe la imagen generalizada de que son exclusivamente para personas con discapacidad más jóvenes.

14.7. CONCLUSIONES RELATIVAS A LOS SISTEMAS ALTERNATIVOS DE ALOJAMIENTO Y A LAS RESIDENCIAS

1. Existen iniciativas innovadoras que funcionan y que pueden convertirse en soluciones adecuadas para algunos grupos de personas

mayores que tienen algún tipo de dependencia. Nos referimos a las diferentes modalidades de viviendas compartidas, entre las que destacan los acogimientos heterofamiliares. La familia acogedora recibe una prestación económica a cambio de los servicios que presta. Además de Guipúzcoa, que cuenta con 28 plazas para personas con dependencias, actualmente Galicia es pionera en esta iniciativa, con resultados francamente positivos, disponiendo de 467 plazas destinadas a este recurso, de las cuales 281 son para personas en situación de dependencia. Asimismo Madrid informa de la existencia de 106 plazas de acogimiento familiar, y Asturias, de 60 plazas.

2. Las fórmulas de alojamientos alternativos a las Residencias (apartamentos/viviendas con servicios, pisos tutelados, etc.) apenas han avanzado en su conceptualización y modelo asistencial, pese a tener estas iniciativas una experiencia de una veintena de años en nuestro país. Continúa siendo una oferta dirigida a personas mayores de escasos recursos pero sin problemas de dependencia y, por tanto, sus características arquitectónicas no siguen los criterios de accesibilidad y no disponen de profesionales para garantizar una atención permanente.
3. La oferta residencial en España se basa en un modelo de gestión y financiación mixta (público/privado). El peso de la privada ha ido adquiriendo protagonismo a lo largo del tiempo. Si en el año 1994 el 32,5% de las plazas de Residencia eran públicas, ese porcentaje ha bajado en 2004 al 24,6%.
4. La comparación interautonómica en cuanto se refiere a las *ratios* de cobertura es, también para este recurso, absolutamente dispar: algunas CCAA superan el 5% (Castilla y León; Castilla-La Mancha), mientras en otras no se llega al 2,5% (Galicia, Murcia, Ceuta).
5. En la oferta de plazas residenciales sigue siendo muy importante el número de plazas para personas sin problemas de dependencia (sólo el 60% son para personas en situación de dependencia). También en este aspecto las diferencias interterritoriales son enormes, aunque es preciso introducir cautelas en cuanto a los datos suministrados: mientras Cataluña y Murcia informan que la totalidad de sus plazas están preparadas para atender a personas con dependencia, en Castilla-La Mancha sólo el 25,4% de sus plazas lo están.
6. No existe información sobre el coste real de las plazas públicas, pero si realizamos un análisis comparativo basado en el precio del concierto, una vez más las diferencias son la norma: Asturias y Extremadura conciertan sus plazas para personas con dependencias

en menos de 11.000 euros, mientras en el País Vasco se paga más de 19.000 y en Canarias más de 27.000 euros. No es fácil encontrar una explicación a estas informaciones suministradas por las CC.AA.

7. Otras cuestiones importantes, como el sistema de acceso (baremos), el copago de los usuarios, etc., son también elementos que suman más heterogeneidad a la distribución de este recurso.
8. Aunque la mayoría de las Residencias son de tamaño medio, se considera que los grupos económicos y la propia Administración han devaluado las ventajas de las instalaciones pequeñas y han sobrevalorado la de las grandes. De esa manera, aunque es cierto que hoy en día son las grandes Residencias en general (de más de 80 plazas) las que ofrecen mayor calidad de atención, en cuanto a *ratios* de profesionales, programas de intervención, etc., hay que tener en cuenta la evidencia científica derivada de evaluaciones que cuestionan el modelo institucional por los efectos negativos que comporta para la vida cotidiana de las personas atendidas.
9. Derivado de lo anterior, las experiencias de alojamientos alternativos (apartamentos con servicios, viviendas tuteladas, unidades de convivencia) dirigidos a las personas en situación de dependencia apenas existen en España, al contrario de lo que ocurre en otros países desarrollados.
10. Mientras para obtener una plaza pública de Residencia existen lista de espera de manera generalizada, un número importante de plazas privadas se encuentran vacantes, debido a su alto precio. La situación actual de la oferta residencial determina que sólo las personas pertenecientes a las clases sociales más bajas y en situaciones más carenciales puedan aspirar a una plaza pública, y que sólo las clases altas o medias-altas puedan acceder a una privada de calidad aceptable. En el centro queda, sin posibilidad de acceder ni a unas ni a otras, una gran parte de la población de clase media y media-baja, que se ven obligadas a quedar desasistidas o a optar, bien por plazas en Residencias de baja calidad, bien por la sobrecarga familiar.
11. La expectativa de cara al futuro de las grandes empresas que invierten en el sector residencial se considera desmedida, mucho más cuando parece estar en marcha un plan de construcción para poner el mercado a corto plazo más de 50.000 nuevas plazas.
12. Las noticias que periódicamente saltan a los medios de comunicación sobre la ínfima calidad de algunas Residencias pone en cuestión el sistema de vigilancia e inspección de las instituciones públicas en esta materia.

15. CONSIDERACIONES FINALES

15.1. CONSIDERACIONES DE CARÁCTER GENERAL

1. La implantación de una sistema de atención a la dependencia sólido y sostenible exige que los programas y recursos disponibles, tanto en el marco de este nuevo sistema como en los ámbitos de los servicios sociales y de los sanitarios generales, contemplen la prevención como aspecto irrenunciable en cualquiera de ellos. Evitar la aparición de situaciones de dependencia y mantener el máximo grado de autonomía cuando éstas han aparecido, debe constituir uno de los principios consustanciales de nuestro modelo de protección a la dependencia.
2. Los programas y servicios para personas en situación de dependencia deben estar diseñados con un enfoque rehabilitador. Esto quiere decir que todos los recursos y programas de atención a la dependencia deben asumir como principio el criterio de reversibilidad y recuperación en cualquiera de las vertientes y posibilidades de las personas objeto de atención, aun en el caso de que éstas sean residuales.
3. El diseño del Sistema Nacional de la Dependencia debe realizarse teniendo en cuenta las preferencias de sus potenciales beneficiarios y de sus cuidadores/as de permanecer en su domicilio y en su entorno habitual siempre que sea posible. Por tanto, los servicios de proximidad y la atención domiciliaria deben ser focalizados y priorizados por el Sistema, mucho más teniendo en cuenta que es preciso corregir el desequilibrio que actualmente existe con un peso excesivo de las Residencias en el conjunto de servicios.
4. La participación de las personas con dependencias y sus cuidadores/as familiares debe quedar garantizada y ser considerada un derecho irrenunciable, tanto para determinar el plan de cuidados a desarrollar, como para la elección del tipo de recursos que van a utilizar. Del mismo modo, deben participar en los programas de intervención que les afectan, porque, además, ello fomenta la autonomía de las personas y la prevención de la dependencia.
5. El modelo de atención a la dependencia debe integrar todo su catálogo de programas y servicios en el entorno comunitario más cercano, de tal forma que el sistema pueda responder con agilidad a las necesidades de las personas mayores y de sus familias. En consecuencia, la atención institucional no debe quedar fuera del ámbito comunitario. Es indispensable que los postulados de integralidad y flexibilidad, consustanciales a los principios gerontológicos, sean asumidos en toda la oferta de recursos del Sistema.

6. Se ha de elaborar un catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Atención a la Dependencia en el que los diferentes programas y servicios que lo compongan sean clara e inequívocamente conceptualizados.
7. El Sistema Nacional de Atención a la Dependencia debe establecer un mecanismo unificado de acceso a los servicios, en el que se garantice para todo el Estado, vivan donde vivan las personas, el principio constitucional de igualdad. En los criterios homogéneos de valoración deben primarse las situaciones de dependencia por encima de cualquier otra.
8. La sectorización geográfica y la elaboración de mapas de atención sociosanitaria, donde no los hubiere, es un criterio esencial para la provisión integral de servicios. Es necesario superar y corregir las históricas diferencias en el establecimiento y delimitación de áreas sociales y sanitarias de actuación que impiden la intervención coordinada y el desarrollo de canales estables y fluidos de comunicación y coordinación entre los dos sistemas.
9. En el ámbito de la coordinación es urgente el establecimiento de un modelo estable que garantice la continuidad en los cuidados, tanto dentro del propio sistema de servicios sociales (SAD, Centros de Día, Residencias) como con el sistema sanitario. La elaboración de protocolos consensuados de evaluación y derivación es indispensable en este proceso.
10. El mantenimiento del apoyo informal pasa por garantizar servicios de soporte que minimicen el riesgo de claudicación de los allegados que se ocupan del cuidado de una persona en situación de dependencia. Por ello, el desarrollo e implantación del Sistema Nacional de la Dependencia debe contemplar en todo momento su carácter de complementariedad con el sistema de apoyo informal. Ello implica la necesidad de elaborar planes de cuidados con la participación de la familia cuidadora, buscando que las intervenciones y servicios complementen y no eliminen o sustituyan el inestimable papel que desempeñan los cuidadores/as familiares.
11. La puesta en marcha de un modelo de atención a la dependencia eficaz y de calidad requiere un esfuerzo especial de profesionalización del sector que implica el desarrollo de un plan de formación exhaustivo a todos los niveles profesionales. Especial atención deben merecer aquellas actividades profesionales que requieren menor cualificación y que generalmente son las que establecen el contacto cotidiano con las personas mayores.

12. Las ofertas de formación tendrán en cuenta de manera especial las necesidades que de ella tienen los/as cuidadores/as informales, a los que debe ofrecerse una variedad de ofertas formativas y de programas de intervención específicos para familias (grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda, asesoramiento….) mientras ejercen el cuidado.
13. Las personas que han tenido la experiencia de cuidar a personas en situación de dependencia de su familia han adquirido una gran experiecia, que debe ser aprovechada por el nuevo Sistema. Debe reconocerse esta experiencia, completarse la formación de estas personas (mujeres, en su inmensa mayoría) y fomentar y apoyar iniciativas de creación de pequeñas empresas de servicios, cooperativas, etc., para que puedan incorporarse a la actividad económica y laboral.
14. Debe ser focalizado de manera especial como destinatario de la formación el nutrido grupo de población inmigrante que se dedica en España a cuidar personas dependientes.
15. La diversidad en las características de los recursos y las diferencias interautonómicas en cualquier aspecto hacen indispensable que se establezcan estándares de calidad para cada uno de ellos que den lugar a un modelo consensuado de acreditación de centros y servicios, que serán los que puedan operar dentro del Sistema Nacional de Atención a la Dependencia.
16. Deben explicitarse claramente en la norma que regule en nuevo Sistema los derechos y deberes de las personas destinatarias del mismo.
17. Los perfiles de todas las personas implicadas en los cuidados de larga duración (tanto las personas en situación de dependencia, como sus cuidadores/as, ya sean éstos familiares y profesionales) obligan a que el diseño del Sistema tenga en cuenta el enfoque de género en cualquiera de sus vertientes.
18. Asimismo la ubicación geográfica de un buen número de personas con dependencias en entornos rurales impone la necesidad de abordar el desarrollo de un modelo de atención que contemple las especificidades del medio rural.
19. Es indispensable la puesta en marcha de un Plan de información a toda la ciudadanía que haga realmente accesible el conocimiento de las prestaciones, así como de sus derechos y obligaciones en esta materia, atendiendo de manera especial a las personas de menores recursos de todo tipo (que son también quienes menos información reciben) y sin olvidar las especiales características de fragi-

lidad de sus destinatarios a la hora de diseñar las informaciones a transmitir.

20. Se debe promover el desarrollo de experiencias innovadoras para la atención a la dependencia que aborden nuevas iniciativas tanto en el diseño y características de los servicios como en los sistemas de gestión. La creación de redes de intercambio de experiencias con carácter interautonómico facilitará la generalización de buenas prácticas.
21. Coordinación, complementariedad, profesionalidad, interdisciplinariedad, flexibilidad e innovación, son conceptos claves en la práctica cotidiana de los servicios de proximidad. Aunque su puesta en práctica es sumamente compleja, constituye un de los retos más importantes de un correcto afrontamiento de las situaciones de dependencia.
22. Se ha de elaborar un sistema de información unificado para todo el Estado que garantice la disponibilidad de datos fiables y comparables y la transparencia en el Sistema de Atención a la Dependencia.
23. La investigación y la aplicación de sus resultados a la práctica de la planificación y la intervención en el ámbito de la atención a la dependencia debe ser potenciada de manera significativa para evitar las limitaciones que, desde todos los puntos de vista, tiene hoy el sistema de servicios sociales.
24. Es necesario contar con más conocimiento sobre el fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad, tanto en materia de investigación sobre sus propias necesidades como la de sus familias. Del mismo modo, es necesario desarrollar una diversidad de programas y recursos dirigidos que tengan su fundamento en la evidencia científica.

15.2. CONSIDERACIONES PARA LOS SERVICIOS DOMICILIARIOS

1. El SAD requiere una profunda reforma encaminada a mejorar su calidad. Reforma que debe plantearse como objetivos inminentes el establecimiento de un sistema de acceso ágil y flexible y la garantía de una evaluación integral de necesidades en el propio domicilio.
2. Hay que realizar de manera sistemática programas individualizados de atención en el que se contemplen las tareas a desarrollar por parte de todos los implicados en el caso: la persona mayor, profesionales del SAD, profesionales sanitarios, familiares y allegados y voluntariado. Todo ello sin olvidar que las necesidades se producen los siete días de la semana y en horarios que no siempre están cubiertos.

3. Es preciso garantizar el seguimiento del caso y su evaluación periódica, con el objeto de adaptar al máximo el programa individualizado de atención. La flexibilidad es un elemento indispensable en la planificación del SAD.
4. En al ámbito de la macroplanificación, es indispensable abordar tanto la extensión de la cobertura del SAD como un incremento sustancial de las horas de prestación de este servicio, acorde con el grado de dependencia de la persona. La evaluación de su red de apoyos deberá ser un elemento modulador, que matice ciertas tareas, pero nunca deberá desempeñar el efecto perverso de no concesión o retirada de ayuda, como sucede actualmente en muchos municipios españoles.
5. En cuanto al tipo de tareas a realizar, se impone una mejor distribución de las mismas, que debe contemplar la prestación de cuidados personales de forma generalizada. Este tipo de funciones deberán coordinarse al máximo con los servicios sanitarios, ejerciendo el médico y/o la enfermera el papel orientador y tutor que les corresponde, tanto con los profesionales prestadores del servicio como con el resto de implicados en el mismo: familiares, allegados o voluntarios. Este papel asesor es fundamental no sólo porque garantiza un mejor desempeño de las tareas de cuidado, sino también porque ofrece seguridad y tranquilidad a las personas que lo realizan.
6. Deben realizarse experiencias piloto antes del desarrollo del Sistema Nacional de Atención a la Dependencia en las que se compruebe la eficacia de un modelo de atención domiciliaria en el que los/as profesionales de la enfermería actúen como planificadores y gestores de los casos.
7. Es necesario planificar e incrementar el servicio de comidas a domicilio, que hasta el momento por razones diversas, en las que nuestros rasgos ideosincráticos desempeñan un papel importante, es un recurso muy poco desarrollado.
8. Se generalizará el servicio de teleasistencia a todas las personas en situación de dependencia que vivan solas o, aun en el caso de que convivan con otras, estén en situación de riesgo bien porque gran parte del día están solas o porque su pareja también esté en situación de fragilidad.

15.3. CONSIDERACIONES EN MATERIA DE ACCESIBILIDAD Y AYUDAS TÉCNICAS

1. Se hace imprescindible contemplar el nuevo enfoque que aporta la idea de accesibilidad universal donde lo relevante es concebir los

objetos y el entorno de forma inclusiva, apta para todo tipo de personas. Además, los diseños *universales* permiten no estigmatizar a las personas con dependencia, con discapacidad, de edad avanzada u otras. En todo diseño ha de contemplarse la adaptabilidad desde el proceso de fabricación o construcción, lo que reduce considerablemente el esfuerzo y los costes ante el requerimiento de futuras adaptaciones.

2. Cuando son necesarias tecnologías específicas de apoyo, las ayudas técnicas han de ser accesibles, asequibles, adecuadas, aceptadas, amigables y atractivas en su diseño.
3. Es necesario incluir prestaciones económicas para la adquisición de ayudas técnicas y para la adaptación de la vivienda. Su justificación se realizará en el momento de la valoración del caso por el equipo técnico oficial.
4. Se creará en los ámbitos que se considere oportuno (ONGs, Municipios, empresas...) almacenes de préstamos de ayudas técnicas para facilitar la movilidad y vida cotidiana de las personas con dependencias y de sus cuidadores.
5. Valorar las características de la vivienda y su entorno cercano, e intervenir en su caso, resulta necesario a la hora de diseñar políticas de atención a las personas que tienen problemas de dependencia, debido a que las condiciones de la casa se configuran como requisito previo para poder permanecer en ella, así como para la prestación de los servicios domiciliarios y de soporte que sean indicados.
6. Las adaptaciones del domicilio deberán ser valorados con criterios de eficacia y eficiencia, austeridad y posible reversibilidad.

15.4. CONSIDERACIONES RELACIONADAS CON LOS SERVICIOS INTERMEDIOS

1. El Centro de Día debe tener carácter terapéutico, además de su papel de apoyo familiar. Dada la diversidad de perfiles de sus usuarios, la intensidad de su función terapéutica puede variar sensiblemente. Sin embargo, en todos los casos debe cumplir una función rehabilitadora, buscando siempre conseguir el máximo grado de autonomía de la persona.
2. Es necesario generalizar en los centros sociales y Residencias para mayores el servicio de estancias de día, con un objetivo fundamental de apoyo familiar y de mantenimiento del grado de autonomía de las personas.
3. Se debe incrementar el número de Centros de Día especializados,

de carácter terapéutico y también de apoyo familiar, de tal forma que la combinación de servicios domiciliarios e intermedios garantice un modelo de atención que favorezca la permanencia en el entorno habitual.

4. Hay que desarrollar la atención diurna psicogeriátrica, bien con carácter monográfico en Centros de Día especializados para personas con demencia o a través de la creación de unidades psicogeriátricas en los Centros de Día.
5. El transporte accesible es uno de los servicios fundamentales del Centro. Su inexistencia, y la eficacia de su funcionamiento, son determinantes en el establecimiento del perfil de usuario y de la programación del Centro.
6. La flexibilidad debe presidir el funcionamiento de este servicio. Pero también los criterios rigurosos en la selección de usuarios en base a su grado de dependencia, a sus posibilidades terapéuticas y al apoyo familiar que proporciona.
7. Los servicios diurnos deben prestarse todos los días de la semana, incluidos festivos. La apertura continuada favorecerá la diversificación de servicios como respuesta a diferentes necesidades.
8. Se debe incluir en la planificación el desarrollo de Centros de Noche, bien en las mismas Residencias o en sistemas alternativos de alojamiento que se pueden ubicar en centros polivalentes de servicios.
9. Debe mejorar el grado de profesionalización de los centros, abandonando el concepto «guardería de mayores», tan extendido en la opinión pública.
10. El servicio de estancias temporales en Residencias debe incrementarse de tal forma que pueda cumplir su papel complementario a toda la gama de servicios citados, eliminándose su frecuente desvirtuación (utilizar este programa como anticipo del ingreso definitivo en Centros).
11. La estancia temporal en una Residencia debe conllevar en todos los casos un programa de intervención que contemple la adaptación de las personas mayores y de sus familias tanto en la entrada como en la salida de este recurso. El mantenimiento de habilidades potencialmente adquiridas en la estancia temporal deberán ser pautadas y explicadas suficientemente a los cuidadores/as informales. Especial atención deben merecer las personas con deterioro cognitivo, intentando paliar al máximo las consecuencias negativas que pueden tener para ellas el cambio brusco de entorno.

15.5. CONSIDERACIONES RELATIVAS A LOS ALOJAMIENTOS ALTERNATIVOS Y A LAS RESIDENCIAS

1. El nuevo Sistema debe propiciar la evaluación y extensión del conocimiento de sus resultados de las experiencias innovadoras en materia de acogimientos heterofamiliares para favorecer su desarrollo.
2. Se debe fomentar que las abundantes experiencias existentes en España de viviendas tuteladas evolucionen en su diseño y conceptualización hacia alojamientos de proximidad dirigidos a personas en situación de dependencia. A estos efectos, la extensión del conocimiento sobre las experiencias de otros países debe ser facilitada, lo mismo que la formación específica sobre estos tipos de intervención.
3. En cualquiera de los modelos de alojamiento que se planifiquen debe apoyarse el mayor protagonismo de la iniciativa pública, tanto en cuanto se refiere a la ubicación de los mismos, como a la determinación de sus características y a la titularidad de sus plazas.
4. La actual distribución de las plazas de alojamiento indica la necesidad de racionalizar las planificaciones (existen lugares con exceso de plazas mientras en otros territorios se produce una gran escasez).
5. Debe trasladarse a la iniciativa privada una más clara información sobre la situación real del sector de las Residencias, las necesidades en este ámbito, las preferencias de las personas, etc., con el fin de detener su afán inversor que puede llegar a provocar, de continuar desarrollándose, una crisis del sector por la imposibilidad de cubrir la totalidad de las plazas que se están ofreciendo.
6. Las CCAA deben ser estimuladas para que realicen urgentemente planes de adecuación de las Residencias que no reúnen condiciones, ni en aspectos de accesibilidad ni de *ratios* de profesionales, para poder atender a personas en situación de dependencia, que son las únicas que deben ser destinatarias de este recurso.
7. Se precisa desarrollar estudios económicos de coste/efectividad que realmente ilustren sobre la realidad de este aspecto, según los diferentes modelos de alojamientos, y que se pongan también en relación con los niveles de calidad y satisfacción expresada de las personas según las diversas modalidades de alojamiento.
8. Es conveniente promover el desarrollo de experiencias piloto de carácter innovador, con evaluación sistemática de sus resultados, de nuevos modelos de alojamiento, con las características de integración en el medio, participación de las personas mayores en la vida diaria, flexibilidad de funcionamiento, involucración de las familias en la atención, utilización de profesionales de la comunidad, etc.

9. Hay que incrementar la acción inspectora para erradicar definitivamente de nuestro país los Centros de baja calidad asistencial y, mucho más, los casos de mala atención en Residencias.

16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L., y Alcedo, M.A.(2003): «Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad», Psicothema.
- Águila Maturana, Ana M.ª (2003): «Síndrome postpolio», en Rodríguez, P., Aguado, AL., y Carpintero, A.: *Discapacidad y Envejecimiento*, Ed. Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE. Madrid.
- Cumming, E., y Henry, V.H. (1961): *Growing old. The process of disengagement*. Basic books. New YorK.
- Fernández Fernández, S. (2003) : «Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad», en Rodríguez, P., Aguado, A.L., y Carpintero, A.: *Discapacidad y Envejecimiento*. Ed. Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE. Madrid.
- Flórez, J. (2000): «El envejecimiento de las personas con síndrome de Down», en *Rev. Síndrome Down*, 17:16-24.
- Gil Montalvo. M. (1996): *Centros de Día para personas mayores dependientes. Guía práctica*, INSERSO, Madrid.
- Guisset, Marie-Jo (1998): *Vivre en petite unité*. Fondation de France. París.
- IMSERSO (2004): *Las Personas Mayores en España. Informe 2004*. Observatorio Permanente de Mayores. Madrid. (En prensa.)
  - — (1999): *Informe de Evaluación del Plan Gerontológico*. Col. Observatorio de Personas Mayores, n.º 1. Madrid.
- INE (2002): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, 1999.
- Informe del Defensor del Pueblo (2000). *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos anexos*.
- Informe GAUR (1975): *La situación de los ancianos en España*, Madrid, Confederación Española de Cajas de Ahorro, 1975.
- INSERSO (1993): *Plan Gerontológico*, Madrid.
  - — (1995): Guía Directorio de Centros para Personas Mayores. Vol. 1, *Residencias*. Madrid.
  - — (1990): *Estudio sobre la ayuda a domicilio en España,* Madrid, INSERSO/FEMP (Investigación no publicada).

- Jamieson, A. (1993): *El apoyo informal en Europa. En comparación de políticas de atención a las personas mayores*, S.G., Ed. Barcelona.
- Janicki, M.P. & Wisniewski, H.W. (1985): *Aging and Developmental Disabilities: Issues and Approaches*. Baltimore: Brookes Pulishing.
- Janicki, M.P. (1996): *Help for Carers for Older People Caringfor an Adult with a Developmental Disability*. Albany: New York Developmental Disabilities Planning Council.
- Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (1999): *Dementia, Aging and Intellectual Disabilities-A Handbook*. Philadelphia: Brunner-Mazel.
- Jiménez Lara, A. (2003): «Discapacidad y envejecimiento en España: Perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad de edad madura», en Rodríguez, P.; Aguado, A.L. y Carpintero, A.: *Discapacidad y Envejecimiento*, Ed. Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE. Madrid.
- Leseman, F., y Martin, C. (1993): «Les personnes agées: dependence, soins et solidarites familiales. Comparaisons internationales». *La Documentation Francaise*. París.
- Lyman K. (1998): *Día a día con la Enfermedad de Alzheimer.* IMSERSO. Colección Rehabilitación. Madrid.
- Martínez Teresa (2001): «Centros de Día para personas mayores con dependencias». C. Documentos Política Social. Serie Docum.- Técn. N.º 8. Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias.
- OCDE (1994 b): *Protéger les personnes âgées dépendantes. Nouvelles orientations*. París.
  - — (1996): «Protéger les personnes agées dependentes. Des politiques en mutation». París. *Etudes de politique sociale,* n.º 19.
- OMS (2002): «Salud y envejecimiento. Un marco político». *Revista de la SEGG*. Monográfico. Agosto, 2002.
- Pacolet *et al*. (1999): *La protection social des personnes âgées dépéndantes dans les 15 pays de L´UE et en Nórvege*. Commission Europeenne.
- Plan de acción internacional sobre el envejecimiento. I Asamblea Mundial del envejecimiento. NNUU (1982).
- Porto y Rodríguez, P. (Editores): *Evolución y extensión del SAD en España*, Madrid. IMSERSO (1998).
- Rodríguez, C. (1999): *Nuevas Tecnologías, Ayudas Técnicas en Rehabilitación*. Cap. 16, *Psicología de la Rehabilitación*. Ed. Mapfre Medicina.
- Rodríguez Rodríguez, P. (1997): «El SAD. Conceptualización y objetivos generales», en SEGG: *El Servicio de Ayuda a Domicilio. Progra-*

mación del Servicio. Formación para auxiliares. Ed. Panamericana. Madrid.

— (1999): «La Residencia. Concepto. Destinatarios y objetivos generales», en SEGG: *Residencias para personas mayores. Manual de orientación*. De. SG. Barcelona.

- Rodríguez Rodríguez, P.; Sancho Castiello, M.T.: «Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. La situación de fragilidad». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 1995; 30(3): 141-152.
- Rodriguez Rodriguez, P., Ferreiro Gastón, E. 1995: *Evaluación del Servicio de Teleasistencia Domiciliaria*. INSERSO.
- Rodríguez Rodríguez P. (2004): *Política social para la atención a las personas mayores*. Ed. Fundación Iberoamericana de Formación. Universidad de Granada (en prensa).
- Rodríguez, P. (2002): «El envejecimiento de las personas con discapacidad», en *Inclusión sociolaboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual*. Instituto Galego de Iniciativas Sociales y Comunitarias. A Coruña.
- Rodríguez, P.; Aguado, A. L. y Carpintero, A. (coordinadores) (2003): *Discapacidad y Envejecimiento*. Ed. Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE. Madrid.
- Sancho, M.ª T., (coordinadora) (2002): «II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento», en *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 37.
- Sancho Castiello, T. (1994): «Un lugar para vivir: Sistemas alternativos de alojamiento». *Revista de la SEGG* n.º 29. Monográfico, «Habitat y Vejez».
- Sancho Castiello, T., y Rodríguez Porrero, C. (2001). Catálogo de recursos, servicios y ayudas técnicas. En *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Vol. II. Obra Social Caja Madrid.
- Sancho Castiello, T., y Rodríguez Rodríguez, P.: «Política social de atención a las personas mayores». *Gerontología Conductual,* vol. I. Ed. Síntesis (1999).

  — (2002): «Envejecimiento y Protección Social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro». *Revista de Intervención Psicosocial*. Madrid
- S.E.G.G. (2000): *Geriatría XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*.
- Tibbitts, C. (1960): *Handbook of Social Gerontology: Societal Aspects of Aging,* Chicago, The University of Chicago Press.

- Townsend, P. (1962): *The last Refuge. A Survey of Residential Institutions and Homes for the Aged*, Londres, Routledge & Kegan Paul.
- Trieschmann, R. (1995): *Envejecer con Discapacidad*. Fundació Institut Guttmann.
- Vidal Hernández, J. (1974): «Plan Nacional de la S. Social de Asistencia a Ancianos». *Gerontología y Geriatría*. Cruz Roja Española. Madrid.
- Villez, Alain (1997): *La viabilité e economic des petites unités de vie*. Fondation de France. París.

CAPÍTULO VI

EL SISTEMA SANITARIO Y LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

1. INTRODUCCIÓN. DEFINICIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA A LA DEPENDENCIA

1.1. DEFINICIÓN DE LA DEPENDENCIA

Existen diversas definiciones de la Dependencia. Así encontramos la del Consejo de Europa (Oslo, 2000): «Dependencia es un estado en que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores». En base a esta definición, Querejeta González, en su libro *Discapacidad/Dependencia,* editado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en 2004, propone una dependencia como «la situación en la que una persona con discapacidad precise ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad». O como señala la OMS, la esencia misma de la dependencia radica en no poder vivir de manera autónoma y necesitar de forma duradera la ayuda de otros para las actividades de la vida cotidiana.

1.2. ATENCIÓN SANITARIA A LA DEPENDENCIA

La atención sanitaria a las personas dependientes es un factor clave por los siguientes motivos:

- Las enfermedades son, con gran diferencia, la causa principal de la dependencia.
- En muchas ocasiones esas enfermedades se han podido prevenir (Medicina preventiva).
- La mayoría de las enfermedades que ya están causando dependencia requieren controles y tratamientos para evitar, entre otras cosas, que la dependencia progrese (Medicina asistencial).
- Son muy frecuentes las descompensaciones de las patologías crónicas, al igual que las patologías múltiples, con su polifarmacia añadida, etc., lo que conlleva a una especial dificultad en el manejo asistencial (domicilio, Residencia, hospital) y clínico (diferentes especialidades) de estos pacientes.
- Con frecuencia son los problemas sanitarios de las personas mayores dependientes los que desbordan las situaciones de asistencia.

Si bien es necesario reforzar los dispositivos asistenciales para las personas gravemente dependientes, no se deben dejar en segundo plano los esfuerzos para evitar la dependencia o para la recuperación cuando la discapacidad es reversible, por lo que las intervenciones que tengan como objetivo la actuación preventiva, precoz y rehabilitadora deben tener un lugar preferente.

La dependencia afecta de manera más extensa a las personas mayores. La característica biológica fundamental del envejecimiento se puede resumir como la pérdida de adaptabilidad de cualquier aparato u órgano a noxas externas e internas, debido a una disminución de la capacidad de reserva y a unos estímulos sensoriales disminuidos. Por ello se debe reconocer a la población de personas mayores frágiles como una de las principales beneficiarias en los programas de atención a la dependencia. De hecho, a medida que aumenta la edad también lo hace el riesgo de pérdida de autonomía, lo que conlleva una dependencia de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria. Así el 19,6% de las personas mayores de 65 años son dependientes para los cuidados personales, teniendo un 5-6% una dependencia moderada y un 3% una dependencia severa.

La dependencia se asocia al envejecimiento, pero afecta también a personas que han sufrido accidentes, enfermedades de distinto tipo, malformaciones congénitas, etc. Todas ellas son susceptibles de recibir cuidados sanitarios y sociales hasta ahora no suficientemente desarrollados. Las prestaciones sanitarias se han centrado, principalmente, en la atención con fines curativos. Sin embargo, el envejecimiento demográfico, la mayor prevalencia de las enfermedades crónicas como consecuencia de la mayor capacidad resolutiva del sistema, la mayor supervivencia de personas con discapacidad, la mayor esperanza de vida de las personas mayores y el desarrollo social, determinan nuevas demandas en la cobertura, el funcionamiento y la utilización de los servicios sanitarios. El incremento de personas con dependencia que esto supone llevará consigo la necesidad de desarrollar un Sistema de Atención a la Dependencia que cubra los aspectos de cuidado social y los relacionados con la cobertura de las necesidades sanitarias que las personas con dependencia puedan presentar.

Las personas dependientes pueden requerir prestaciones sociales y/o sanitarias (de atención clínica y de cuidados sanitarios) que deben estar coordinadas en todo momento para dar una adecuada respuesta sociosanitaria. Pero es importante delimitar las competencias de sanidad y las del sector social, de acuerdo con lo que se defina en las normas que regulen el futuro Sistema de Atención a la Dependencia y desarrollen la

Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, así como con la ordenación sanitaria y social de cada Comunidad Autónoma.

La prestación sociosanitaria, en el artículo 14 de la Ley 63/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, se define como «la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos 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». Asimismo, la Ley contempla que, en el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de actuación que cada Comunidad Autónoma determine y comprenderá los «cuidados sanitarios de larga duración, además de la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable».

2. SERVICIOS SANITARIOS DEDICADOS A LA DEPENDENCIA

Como el objetivo es ampliar y mejorar la cantidad y la calidad de los servicios que se ofertan a las personas con dependencia, y dado que el Sistema Nacional de Salud presta atención sanitaria a las personas con enfermedades crónicas y discapacidades que conllevan dependencia, se requiere un análisis de sus necesidades sanitarias y de los recursos actualmente disponibles.

En España casi la totalidad de las personas mayores tienen cobertura sanitaria a través del Sistema Nacional de la Salud. Por ello, el 98% de las personas mayores utilizan la sanidad pública cuando precisan de cuidados médicos.

Aunque se ha desarrollado en muchas Comunidades Autónomas, no existe un sistema de información unificado sobre recursos para la atención de personas dependientes, lo que impide poder valorar adecuadamente el mapa de recursos a nivel estatal.

2.1. ATENCIÓN PRIMARIA

2.1.1. La reforma de la Atención Primaria

El Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre Estructuras Básicas de Salud fijó las bases de la Atención Primaria en España: la delimitación de la Zona de Salud, la definición del Centro de Salud como la estructura física y funcional que posibilitaría el desarrollo de una atención primaria

de salud coordinada globalmente, integral, permanente y continuada, la definición y composición de los Equipos de Atención Primaria, la figura del Coordinador Médico, las funciones de los Equipos de Atención Primaria, la nueva jornada de trabajo, la integración de los médicos de cupo, la libre elección de médico, el paso de la cartilla de afiliación a la seguridad social familiar a la tarjeta sanitaria individual, etc.

Este impulso a la Atención Primaria de Salud tuvo su antecedente en la Declaración de Alma Ata, promovida por la OMS y la UNICEF, en 1978, el mismo año que en España se sometía a referéndum la Constitución.

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, en su Anexo I, dentro de las prestaciones de atención primaria contempla la atención al adulto y anciano, que comprende:

a) Las vacunaciones recomendadas en los programas de los servicios de salud.
b) La detección de factores de riesgo, cuando existan medidas de eficacia comprobada para eliminarlos o reducirlos.
c) La educación, la atención y asistencia sanitarias a enfermos con procesos crónicos.
d) La atención a los problemas específicos de salud, durante la Tercera Edad, conforme a lo previsto en el artículo 50 de la Constitución.
e) La atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales.

En el año 2002 finalizó el proceso de transferencia de la gestión de los sistemas sanitarios a todas las Comunidades Autónomas. La reforma de la Atención Primaria de Salud en España ha influido muy positivamente en la calidad de la atención de salud prestada a la población con una valoración positiva de los cambios introducidos, por parte del usuario.

La situación de la población anciana que vive mayoritariamente en la comunidad (97% de la población mayor de 65 años) hace que sea imprescindible la participación de la Atención Primaria en la organización del sistema de atención sanitaria a las personas mayores.

2.1.2. Datos de actividad en Atención Primaria

Actividad Asistencial: Según la Encuesta Nacional de Salud de 2001, el ámbito donde se producen la mayoría de las consultas al médico por parte de la población general es en los Centros de Salud (57%), frente al 20% en el centro de especialidades y el 9% en consultas externas del hospital, siendo los mayores de 65 años, con un 37,8%, los que más consultas generaron (el 33% de los hombres y el 41,4% de las mujeres).

Presión asistencial: Se expresa como número de pacientes por profesional y día. La presión asistencial global de Medicina de Familia es en 2001 de 37,28 en el INSALUD. Ha aumentado en los últimos años y hay asociación de ese incremento con el crecimiento de la población mayor de 65 años (Atención Primaria en el INSALUD. Diecisiete años de experiencia. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002).

Frecuentación: El indicador se expresa como número de consultas por habitante y año. La media del INSALUD en 2001 era de 6,9 para Medicina de Familia, 6,51 para Pediatría y 4,13 para Enfermería. Hay un incremento en la frecuentación desde 1995, que sólo en parte se explica por el incremento de los mayores de 65 años. En el año 2000, el crecimiento de la población mayor de 65 años explicaría el 8% del incremento de la frecuentación (Atención Primaria en el INSALUD. Diecisiete años de experiencia. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002).

Utilización de los Servicios de Atención Primaria por parte de los mayores: Según el estudio Geriatría XXI, el 46,58% de los pacientes atendidos en las consultas de EAP son personas mayores, siendo este porcentaje ligeramente más alto en el medio rural que en el urbano. Un 27,2% de los médicos tienen más de un 60% de sus pacientes dentro del grupo de los mayores y más de un 15,5% tiene a su vez un 15% de sus pacientes en el segmento de edad de 80 años y más.

Tiempo dedicado a la consulta de los mayores: Según algunos estudios el 47% de las consultas en mayores de 14 años se realizan por personas mayores. Pero además, las personas mayores necesitan mayor tiempo de atención.

Consultas en domicilio de los mayores: Las visitas domiciliarias suponen más del 40% de las realizadas por los médicos de Atención Primaria de Salud. Además los tiempos promedio son para adultos de 15,1 minutos y para ancianos de 21 minutos. Según la ENS 2001 el 1,1% de los mayores de 65 años había requerido atención domiciliaria por los dispositivos sanitarios en los últimos 15 días.

2.1.3. Programas de atención primaria relacionados con las personas dependientes en atención primaria

Las actuaciones sanitarias más planificadas en relación al dependiente se han desarrollado en torno a los siguientes programas:

Programa de actividades de prevención y promoción de la salud (PAPPS)

El PAPPS, creado en 1988 por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC), se ha caracterizado por la generación de

recomendaciones de prevención y promoción de la salud en un marco de priorización con unas bases sólidas de evidencia científica. Estas recomendaciones se han acompañado cada dos años de una evaluación.
La organización Mundial de la Salud (OMS) auspicia un programa de características similares al PAPPS, pero de ámbito europeo, denominado European Review Group on Health Promotion and Prevention (EUROPREV). La coordinación del Europrev se lleva a cabo desde SEMFYC, y el PAPPS es uno de los programas incluidos en Europrev. Las recomendaciones del PAPPS y de otros organismos, como el US TASK FORCE, han ido poniendo cada vez más énfasis en las actividades de prevención primaria basadas en el consejo y educación sanitaria, dirigidos a conseguir cambios en las conductas de riesgo tanto a nivel individual como poblacional. En el año 2003 este programa estaba implantado en 695 Centros de Salud de las 17 Comunidades Autónomas.
El objetivo de las actividades preventivas en los mayores sería el aumento de la expectativa de vida libre de incapacidad, es decir, prevenir el deterioro funcional, y cuándo este se ha producido, recuperar el nivel de función previo con el objetivo de que el anciano pueda permanecer en su domicilio con el mayor grado de independencia posible. En esta población la prevención secundaria y terciaria son más relevantes, ya que se enfocan a la prevención de incapacidades.
Actividades preventivas comunes con el adulto:

— Actividades preventivas cardiovasculares.
— Recomendaciones sobre estilos de vida.
— Prevención del cáncer.
— Prevención de enfermedades infecciosas.
— Prevención de los trastornos de salud mental.
— Prevención y promoción de la salud de enfermedades prevalentes en los ancianos.

Vacunación de la gripe: Los resultados de la vacunación de la gripe según la cartera de servicios de Atención Primaria del INSALUD en 1999 y 2000 fueron:

Código	*Nombre del servicio*	*Año 1999 Personas incluidas*	*% de cobertura*	*Año 2000 Personas incluidas*	*% de cobertura*
301	Vacuna de la gripe en mayores de 65 años	1.560.513	55,7	1.656.193	59,1

La cobertura de este servicio en 2001 ha sido del 60%.
— Vacunación antineumococo y tétanos.

— Prevención del maltrato.
— Prevención en los siguientes síndromes geriátricos: Caídas; Demencias; Alteraciones de la visión; Hipoacusia; Medicación en el anciano; Incontinencia urinaria; Malnutrición.
— Valoración Geriátrica Global en Atención Primaria al anciano frágil o en riesgo.

Programa del anciano

Las recomendaciones actuales ponen especial énfasis en que es mejor para las personas dependientes permanecer en sus hogares con los miembros de su familia cercana, por ello se puso en marcha este programa con la intención de lograr una atención de calidad a las personas mayores. El objetivo general del programa es el de fomentar la autonomía física, psíquica y social de las personas mayores de 65 años. Y los objetivos específicos son el de promover la salud de las personas mayores de 65 años y prevenir los riesgos relacionados con su edad, y el de garantizar la continuidad de los cuidados que las personas mayores de 65 años deben recibir acordes a su nivel de salud (sano, enfermo) y con el nivel de riesgo al que esté expuesto.

Programas de atención domiciliaria

En Atención Primaria el programa de Atención Domiciliaria se desglosa en dos subprogramas:

Atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y atención a terminales

La atención domiciliaria es una de las funciones básicas del Equipo de Atención Primaria. La continuidad de la asistencia y de los cuidados de salud es una de las características fundamentales de la Atención Primaria y su realización práctica no es posible sin contemplar el ámbito domiciliario.
La población diana del programa de Atención Domiciliaria es:

— Personas que padecen enfermedad crónica invalidante o tienen una incapacidad de origen multicausal, que les impide el desplazamiento al Centro de Salud.
— Personas afectadas por un problema de salud que requiere asistencia sanitaria frecuente, pero los condicionantes sociofamiliares les impide la asistencia regular al Centro de Salud. La inclusión en el programa de estos pacientes es temporal hasta que se resuelva el problema de salud o desaparezcan los condicionantes sociosanitarios que dificultan la asistencia al Centro de Salud.

— Los ancianos de alto riesgo determinado por la edad (mayores de 80 años), por las situaciones de soledad, de aislamiento social, de bajo soporte familiar o situaciones de duelo, estas precisan una valoración multidimensional en el domicilio.
— Los pacientes con enfermedad en fase terminal, independientemente del tipo de enfermedad.

Evaluación de Cartera de Servicios:

La evaluación de las coberturas en los servicios de Cartera de Atención Primaria del INSALUD relacionados con la dependencia en 1999 y 2000 es la siguiente:

Los datos de cobertura de 2001 han sido: atención domiciliaria a inmovilizados: 42,0%; atención a terminales: 51,3% y prevención y detección de problemas en el anciano: 43,3%.

La evaluación de la calidad de los servicios, definida a través de las normas técnicas mínimas (NTM), se realiza mediante un sistema de auditoria de historias clínicas, con una evaluación de 147.121 historias en el año 2000, en todo el territorio del INSALUD. Los resultados fueron:

Código	*SERVICIOS*	*Año 1999 Personas incluidas*	*% de cobertura*	*Año 2000 Personas incluidas*	*% de cobertura*
313	Atención domiciliaria a pacientes inmovilizados	117.205	38	120.320	39
314	Atención a pacientes terminales	19.602	65,5	15.026	50,2
316	Prevención y detección de problemas en el anciano	479.575	38,1	498.509	39,6

— Servicio 313. *Atención domiciliaria a pacientes inmovilizados:* La evaluación de las NTM en el servicio de atención domiciliaria a pacientes inmovilizados en el año 2000 se realizó sobre 1.155 unidades clínico-asistenciales. Se evaluaron 22.162 historias clínicas con un cumplimiento medio de las NTM del 81,73% (en 1999 se había alcanzado un 74,24%).
— Servicio 314. *Atención a pacientes terminales:* la evaluación de las NTM en 2001 da un resultado de cumplimiento de los criterios de calidad del 81%.
— Servicio 316. *Prevención y detección de problemas en el anciano:* La evaluación de NTM de prevención y detección de problemas en el anciano se ha efectuado en el año 2000 sobre 1.076 unidades clí-

nico-asistenciales, evaluándose 24.929 historias clínicas, y el cumplimiento medio de las NTM es del 62,50%.

2.1.4. Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD y PADE) y Unidades de Cuidados Paliativos

Con el objetivo de mejorar la calidad de la atención sanitaria que se presta en domicilio y potenciar el mismo como lugar de atención, la Dirección General de Atención Primaria y Especializada del extinto INSALUD implantó en 1998 el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) en las Áreas 1, 2 y 4 de Madrid.

Dados los positivos resultados objetivados sobre la formación de profesionales, la calidad asistencial y coordinación sociosanitaria, en el mismo año 1999 se inicia una estrategia de consolidación y extensión de Programas de Atención Domiciliaria con ESAD, implantándose en un total de 10 Áreas del antiguo INSALUD (cobertura del 33,3% de la población) y llegando en el año 2000 a 16 Áreas (47,4% de la población). En los últimos años esta estrategia de extensión ha sufrido una cierta desaceleración.

Los ESAD están compuestos en general por médicos y profesionales de enfermería, así como auxiliar de clínica y administrativos.

De la evaluación de los ESAD realizada en 2001 se deduce que la mayoría de los pacientes domiciliarios (95,2%) fueron atendidos por los Equipos de Atención Primaria, sin la colaboración del ESAD, y que estas unidades participaron en la atención del 4,8% de los pacientes. Del total de pacientes atendidos por los ESAD, el 32,5% lo fueron sin la colaboración de los profesionales de Atención Primaria. Según el tipo de paciente, la intervención de los ESAD fue mayor en los pacientes terminales que en los pacientes inmovilizados.

Los Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria (PADES) fueron creados en 1986 por el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, en el programa Vida als Anys, destinado a la atención de las personas mayores enfermas, enfermos crónicos y terminales. Se trata de unidades superponibles a los ESAD. Su difusión se limita a Cataluña. Están formados por un médico, dos profesionales de enfermería y un trabajador social. Al igual que los ESAD, sus funciones principales son la asistencial, de manera compartida con Atención Primaria y la coordinación con atención especializada y con los recursos sociosanitarios. En la actualidad, existen 68 equipos, que dan cobertura a la práctica totalidad de la población. En el año 2002 atendieron a 14.497 pacientes. Con respecto al tipo de paciente, el 44% fueron oncológicos y el resto, geriátricos (Salvà *et al.*, 2004).

De las diversas unidades que existen en nuestro país para la atención domiciliaria al paciente oncológico terminal merece la pena citar aquí a los Equipos de Cuidados Paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer, dada su difusión por gran parte del territorio nacional (acuerdo marco con el INSALUD).

2.2. LOS HOSPITALES GENERALES DE AGUDOS

2.2.1. Datos de actividad hospitalaria

En relación a la frecuentación de las consultas de atención especializada y de primaria en los mayores de 65 años, la Encuesta Nacional de Salud de 2001 nos da un resultado de 12,24 consultas por habitante y año. Siendo mayor la frecuentación en mujeres, 13,44.

Según la Encuesta Nacional de Salud de 2001, el 13,3% de los mayores de 65 años reconoce haber estado hospitalizado, al menos una noche, en los últimos 12 meses. En relación al motivo de ingreso: 46,2% lo fue por intervención quirúrgica, 19,3% para estudio médico para diagnosticar, 28,6% para tratamiento médico sin intervención quirúrgica y 5,9% por otros motivos.

La población anciana consume más recursos hospitalarios porque su tasa de morbimortalidad es mayor que la de otros grupos de edad. Las personas mayores, y sobre todo las de mayor edad, son el colectivo que realiza una mayor utilización de los recursos sanitarios: frecuentación hospitalaria 1,9 veces mayor para ingreso hospitalario, siendo de 2,2 para los mayores de 75 años; un 35% del total de los ingresos hospitalarios; un 49% de las estancias, pero con una estancia media de 10,6 días frente a los 8,03 días en menores de 65 años (ENS 1997 y Geriatría XXI, *Análisis de las necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*. Madrid, Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Editores Médicos, 2000).

Los pacientes dependientes, incluidos los ancianos y otros, son atendidos por diversos especialistas y servicios: desde la Medicina Interna y sus especialidades, los servicios de Cirugía, Traumatología y desde luego los de Rehabilitación, entre otros.

Se considera que un 15-20% de la población mayor de 65 años son ancianos frágiles y precisan de una atención específica para los múltiples problemas que presentan con alto riesgo de incapacidad y dependencia y que la hospitalización aguda puede agravar.

2.2.2. Asistencia geriátrica en los hospitales generales de agudos

Según un estudio de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología de junio de 2003, el 32% de los hospitales españoles tienen cobertura geriátrica especializada (Ruipérez *et al.*). En un 22% de los hospitales generales esta cobertura geriátrica estaría constituida por los equipos geriátricos multidisciplinares de evaluación con diferentes nomenclatura según la Comunidad Autónoma (Equipos de Valoración y Cuidados Geriátricos, EVCG en territorio INSALUD; Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias de Geriatría, UFISS en Cataluña, etc.) y en un 10% por una cobertura que podemos considerar más completa (Servicios de Geriatría o bien Unidades Geriátricas de Agudos).
Los indicadores de actividad a destacar de la atención geriátrica especializada en los hospitales generales españoles son los siguientes (Geriatría XXI):

— Unidades Geriátricas de Agudos/Servicios de Geriatría:
  - Ratio cama por 1.000 habitantes de alrededor de un 0,01, cuando lo estimado sería de alrededor de un 1,5-4,3 camas/1.000 habitantes. (*Geriatría XXI*, 2000; SEMEG, 2004.)
  - La edad media ha progresado en los últimos 15 años desde los 75 años hasta los 83-84 años actuales.
  - Proceden de urgencias con alto nivel de presión asistencial en un 80-90%.
  - Los principales GRD fueron la insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el accidente cerebrovascular agudo.
  - La situación funcional de los pacientes ingresados corresponden a incapacidad moderada física en cerca de un 60% e incapacidad moderada mental en un 30%.
  - La estancia media de las UGAs está en un rango de 9-12 días.
  - La mortalidad, aunque variable dependiendo de las características de las diferentes UGAs, es siempre inferior al 15%.

— Equipos geriátricos multidisciplinarios de evaluación:
  - Gran variabilidad en la actividad según la Comunidad y el hospital, con constitución del equipo muy variable, desde algunos equipos que no han conseguido completarlo con enfermera y/o trabajador social, hasta otros en donde son varios geriatras.
  - El Servicio que más interconsulta es el Servicio de Traumatología (42%), seguido de Urgencias (24%) y Medicina Interna (21%), junto con Cirugía (9%).

- La mortalidad media de los pacientes que se les interconsulta es de un 7%.

2.2.3. Urgencias

Los mayores de 65 años son el 26% de las personas que acuden a urgencias hospitalarias y constituyen el 40% de los ingresos hospitalarios por esta vía *(Geriatría XXI)*.

2.3. LOS HOSPITALES Y UNIDADES DE MEDIA ESTANCIA Y CONVALECENCIA

Los hospitales o unidades de media estancia o convalecencia constituyen una pieza clave en la eficacia de la asistencia al paciente dependiente con necesidades de atención sanitaria. Estas unidades hospitalarias tienen como objetivo prioritario la recuperación funcional de los pacientes, generalmente ancianos con incapacidad o deterioro inicialmente reversible; pero también administran cuidados dirigidos a la adaptación de los pacientes a la incapacidad, la implicación y aprendizaje de familiares en el cuidado de ancianos incapacitados, el cuidado y cicatrización de úlceras y heridas, la planificación de la ubicación definitiva al alta hospitalaria, la evaluación de los síndromes geriátricos e incluso la estabilización clínica de enfermedades en fase subaguda. Por ello desde su implantación en diferentes países han recibido múltiples denominaciones.

Existe una gran variabilidad entre los planes de salud de las Comunidades Autónomas con el consiguiente riesgo de ineficiencia y falta de equidad. Dependiendo de la localización geográfica, una persona mayor tendrá la oportunidad de recibir un tratamiento especializado completo, parcial o de ningún tipo. Esta realidad es manifiesta en lo que se refiere a la oferta de camas geriátricas de media estancia para la recuperación funcional.

Es difícil conocer con exactitud el número de camas existentes para este fin, debido a la escasa precisión en los datos publicados hasta la fecha, y compleja por tanto la cuantificación de las necesidades. Hay una cierta confusión terminológica, de manera que algunas camas de media estancia se encuentran en hospitales generales y otras en hospitales y centros de larga estancia sin estar definidas como tales (Geriatría XXI, 2000).

Según datos del Catálogo Nacional de Hospitales, existen 117 Hospitales de Larga Estancia con 11.400 camas funcionantes, 447 Hospitales Generales con 621 camas de Rehabilitación y 2.658 camas de Larga Estancia y otros 117 Hospitales de Agudos con 514 camas de Rehabili-

tación y 414 camas de Larga Estancia (Ministerio de Sanidad y Consumo, *Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado. Datos provisionales a 2001)*.

Según el estudio *Geriatría XXI* de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, en el año 2000 existían 12 Unidades de Media Estancia en Hospitales acreditados para la Docencia en Geriatría con 311 camas; 14 Unidades de Media Estancia en otros Hospitales con Servicios-Unidades de Geriatría, con 645 camas, y un total de 46 Unidades de Media y de Media-Larga Estancia (promediando 40 camas por unidad en Cataluña) con 1.864 camas totales, con desigual distribución por Comunidades Autónomas.

Según el informe de la SEMEG, publicado en 2004, actualmente existen 2.066 camas hospitalarias de recuperación funcional con importante variabilidad interautonómica (Informe SEMEG, 2004). Las discrepancias de los datos sobre camas en algunas Comunidades Autónomas entre los dos últimos estudios pueden deberse a las distintas fuentes de información consultadas y a lapso de tiempo transcurrido entre ambos.

Indicadores de funcionamiento. Por la heterogeneidad antes mencionada es difícil hacer una estimación cualitativa de las características de las unidades de media estancia, en lo que respecta a su ubicación, su dotación de recursos humanos y sus parámetros de funcionamiento (Baztán et al., 2000). Algunos datos de indicadores generales a destacar son los siguientes (*Geriatría XXI*, 2002):

- La primera causa de ingreso es el ictus, seguida de la fractura de cadera.
- Un 16-18% de pacientes, al alta de la unidad de media estancia, son institucionalizados.

2.4. LOS HOSPITALES Y UNIDADES DE LARGA ESTANCIA

Para los pacientes dependientes la atención sanitaria en régimen de internamiento se prestará en los hospitales de media y larga estancia y los de salud mental y tratamiento de toxicomanías, definidos en el Real Decreto 1.277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios. Así mismo, cuando sea preciso, la atención se prestará en hospitales generales.

Lo principal del desarrollo de las unidades de larga estancia en España es su heterogeneidad. No existe consenso suficiente sobre su necesidad y las características que deben reunir estas unidades. De hecho se han desarrollado más en unas Comunidades que en otras. Además, los cen-

tros reciben diversas denominaciones, llamándose centros sociosanitarios, especialmente en Cataluña, u hospitales de larga estancia (o de media y larga estancia) en otras Comunidades.

El sistema de acceso es variable y la financiación también, así como el modelo de contratación por parte de la Administración. Mientras que en algunas Comunidades sí está diferenciado el contrato de las unidades de larga estancia, en otras Comunidades los servicios de larga estancia son contratados sin diferenciarlos de las unidades de agudos. Sin embargo, una serie de parámetros, como las características de los pacientes, el diagnóstico principal, el nivel funcional, la estancia media o la mortalidad, dan idea de la tipología de pacientes atendidos.

En la siguiente Tabla 1 se refleja el número de hospitales de larga estancia, diferenciando entre públicos y privados, según los datos de la Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado, a fecha de 2001:

Tabla 1. Hospitales de larga estancia por dependencia

	Larga Estancia	*TOTAL*
Sistema Nacional de Salud	5	190
Otros públicos	23	123
Públicos	**28**	**313**
Privados sin fin de lucro	33	147
Privados con fin de lucro	56	308
Privados	**89**	**455**
TOTAL	**117**	**768**

En la siguiente Tabla 2 se refleja el número de camas de larga estancia diferenciando por Áreas asistenciales, según los datos de la Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado, a fecha de 2001:

Tabla 2. Camas de larga estancia en funcionamiento por áreas asistenciales

	Larga Estancia	*TOTAL*
Medicina I. y Espec. Médicas	**806**	**41.780**
Cirugía G. y Espec. Quirúrgicas	**68**	**29.257**
Traumatología	**28**	**13.432**
Obstetricia y Ginecología	**13**	**11.667**
Obstetricia	3	6.965
Ginecología	10	4.702
Pediatría	**26**	**9.225**
Medicina Pediátrica	3	5.499
Cirugía Pediátrica	22	1.172
Neonatología	1	2.554

→

Tabla 2. ***(Continuación)***

	Larga Estancia	*TOTAL*
Rehabilitación	**708**	**1.843**
Medicina Intensiva	**6**	**4.672**
UCI	6	3.597
Unidad Coronaria	0	471
Unidad Intensivos Neonatales	0	456
Unidad de Quemados	0	148
Larga Estancia	**9.222**	**12.563**
Psiquiatría	**107**	**20.124**
Unidad de Agudos	81	4.971
Unidad de Larga Estancia	26	15.153
Otras	**416**	**1.879**
TOTAL	**11.400**	**146.442**

En la siguiente Tabla 3 se reflejan los datos asistenciales en los hospitales de larga estancia, según los datos de la Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado, a fecha de 2001:

Tabla 3. Hospitales y datos asistenciales de hospitales de larga estancia

	Larga Estancia	*TOTAL*
Hospitales	117	**768**
Camas en funcionamiento	11.400	**146.442**
Pacientes ingresados	37.857	**4.860.010**
Pacientes dados de alta	36.091	**4.848.714**
Estancias causadas	3.795.802	**42.682.239**
Consultas totales	274.195	**64.581.492**
Urgencias	76.144	**21.322.399**
Actos quirúrgicos	11.740	**3.780.047**
Determinaciones de laboratorio	1.088.946	**752.664.697**

En la siguiente Tabla 4 se reflejan los datos de actividad en los hospitales de larga estancia, según los datos de la Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado, a fecha de 2001:

Tabla 4. Indicadores de actividad en hospitales de larga estancia

	Larga Estancia	*TOTAL*
Estancia media	105,17	**8,80**
% Ocupación	91,22	**79,85**
% Rotación	3,17	**33,11**
% Primeras Consultas/Consultas totales	25,45	**33,41**
% Urgencias ingresadas	1,13	**11,77**
Presión de urgencias	2,27	**51,63**
Actos quirúrgicos/quirófano	345,29	**1.134,47**

2.5. LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA

La *hospitalización domiciliaria* englobaría a la asistencia sanitaria que constituye una alternativa a la hospitalización convencional. Sin embargo, algunos autores incluyen bajo este concepto los dispositivos asistenciales que partiendo desde el hospital proporcionan cuidados domiciliarios, para intentar evitar ingresos, favorecer la continuidad de cuidados desde el hospital, etc.

La *atención domiciliaria* engloba diferentes sistemas asistenciales, que a menudo se superponen y que se pueden agrupar en:

— *Cuidados tras el alta hospitalaria*. El objetivo de los equipos que proporcionan estos cuidados son asegurar la continuidad de cuidados entre el hospital y la comunidad, facilitando la adaptación de los pacientes en su domicilio y previniendo reingresos hospitalarios evitables. Estas experiencias se han ensayado especialmente en patologías crónicas, como insuficiencia cardiaca y enfermedad pulmonar obstructiva crónica, y también en pacientes ancianos con múltiples patologías (Phillips *et al.,* 2004; Naylor *et al.,* 1999, y Pérez Martín *et al.,* 2001). En general estas experiencias han conseguido una reducción de reingresos, una tendencia a reducir la mortalidad y un ahorro de costes significativa.

— *Cuidados de soporte*. Son cuidados que se proporcionan a pacientes con incapacidad funcional y/o mental grave, establecida e irreversible, consecuencia normalmente de enfermedades crónicas en fase avanzada (Baztán *et al.,* 2000), por ejemplo, demencias en fase muy evolucionada, accidentes cerebrovasculares con incapacidad severa y sin posibilidad de recuperación. Los beneficios obtenidos con estos equipos son la mejora de la calidad de vida y mayor satisfacción de los pacientes y de la familia con los cuidados recibidos.

— *Cuidados paliativos*. Se proporcionan a pacientes con enfermedades en estadío terminal, habitualmente neoplásicas, centrándose en aspectos de control de síntomas y apoyo psicosocial tanto al paciente como a sus cuidadores.

— *Hospitalización domiciliaria propiamente dicha*. Es una alternativa asistencial capaz de realizar en el domicilio del paciente procedimientos diagnósticos, terapéuticos y cuidados similares a los dispensados en los hospitales (González Ramallo, 2002). Sin embargo los cuidados domiciliarios de pacientes ancianos con patologías agudas, especialmente aquellos muy dependientes que requieren un alto nivel de cuidados de enfermería, pueden resultar más caros que la hospitalización convencional (Contel, 1999), además con

frecuencia los pacientes con mayor comorbilidad, discapacidad y fragilidad social han sido excluidos de los estudios que han evaluado estas experiencias.

Los *dispositivos de Atención Primaria,* son el principal recurso para la atención a los pacientes en el domicilio, aunque en los casos más complejos de las personas dependientes requieren del apoyo de unidades específicas.

En España hay *diferentes experiencias de unidades específicas de asistencia sanitaria domiciliaria,* algunas desarrolladas, como se ha mencionado en el Capítulo 2, por dispositivos de Atención Primaria (ESAD y PADES fundamentalmente), otras por los de atención especializada pero con función de apoyo a los de Atención Primaria (AGD) y otras más cercanas al concepto de Hospitalización a Domicilio:

— *Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)*. Estas unidades fueron implantadas por el antiguo INSALUD desde 1998, estando bastante extendidas en las Comunidades últimamente transferidas, aunque su desarrollo ha sufrido una cierta desaceleración en los últimos años. Dependen de Atención Primaria y su función es prestar apoyo asistencial, mejorar la formación de los profesionales y favorecer la coordinación de los diferentes recursos. Atienden habitualmente a pacientes geriátricos y paliativos. Con unas funciones similares pero centrados en la atención a paliativos existen los Equipos de Cuidados Paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer (ver punto 2.1.4).
— *Programas de atención domiciliaria equipo de soporte (PADES)*. Forman parte del programa catalán de atención sociosanitaria «Vida als anys». Son equipos de atención especializada que dan soporte a atención primaria para la atención de casos complejos y cuidados paliativos. El equipo básico está formado por un médico, dos enfermeros y un trabajador social. En 2002 había 68 equipos del PADES que atendieron a 14.497 pacientes, de los cuales un 66% eran geriátricos (Salvà, A., et al.; 2004) (ver punto 2.1.4).
— *Equipos de asistencia geriátrica domiciliaria*. Dependientes de los Servicios de Geriatría (por tanto dependen del hospital), su distribución es irregular y se circunscribe a algunos Servicios de Geriatría, especialmente en las Comunidades de Madrid y Castilla-La Mancha. Su actividad se centra en la atención domiciliaria de pacientes geriátricos en su domicilio, habitualmente tras la solicitud de su médico de cabecera o tras el alta hospitalaria. Funcionan en coordinación con Atención Primaria.

— *Hospitalización a domicilio*. las unidades que se han desarrollado en España son dependientes de servicios del hospital, normalmente atendiendo pacientes con altas precoces o derivaciones desde el Servicio de Urgencias. Las Comunidades tienen un desarrollo diverso de estas unidades: Valencia (16 unidades), Galicia (12 unidades), Cataluña (14 unidades), País Vasco y Castilla y Leon (cinco unidades), Andalucía (cuatro unidades), Canarias y Madrid (tres unidades), Asturias (dos unidades), Murcia, Baleares, Extremadura y Cantabria (una unidad) (datos de la Federación Española de Hospitalización a Domicilio, Directorio 2002).

2.6. LOS CENTROS DIURNOS: HOSPITALES DE DÍA Y CENTROS DE DÍA

2.6.1. Hospital de Día

Actividad asistencial

Los datos, visitas y hospitalización en relación a Hospitales de Día se muestran en la siguiente Tabla 5 (Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado del Ministerio de Sanidad y Consumo de 2001).

Tabla 5. Visitas en Hospital de Día y hospitalización a domicilio por dependencia

	SNS	*Otros Públicos*	Públicos	*Privados sin fin de lucro*	*Privados con fin de lucro*	Privados	*TOTAL*
Hospital de Día							
Geriátrico	36.968	52.155	**89.123**	94.449	54.771	**149.220**	**238.343**
Psiquiátrico	180.032	84.957	**264.989**	16.730	4.795	**21.525**	**286.514**
Otros	975.970	72.770	**1.048.740**	26.306	57.161	**83.467**	**1.132.207**

El Hospital de Día Geriátrico (HDG) es un centro diurno interdisciplinario, integrado en un hospital, donde acude el anciano frágil o el paciente geriátrico, habitualmente con incapacidad física, para recibir tratamiento integral y/o valoración geriátrica y regresa posteriormente a su domicilio (INSALUD, 1995). Por tanto los HDG actúan de puente entre el hospital y la Comunidad.

Los HDG pueden estar ubicados dentro o fuera del hospital, aunque lo más recomendable es que estén dentro del mismo, pudiéndose así reforzar los aspectos de control clínico y valoración. Los objetivos del HDG son:

1. Recuperación de la capacidad funcional en pacientes con incapacidad leve-moderada que les permita acudir desde su domicilio, para lo que necesitan una mínima autonomía y un soporte social suficiente en la Comunidad. Se realizan actividades de fisioterapia y sobre todo terapia ocupacional.
2. Valoración geriátrica integral en pacientes complejos, se debe realizar un abordaje interdisciplinar por todo el equipo.
3. Cuidados médicos y de enfermería. El HDG puede ser un lugar adecuado para el control de tratamientos complejos, realización de técnicas, curas de úlceras complicadas, etc. Todo ello con los medios adecuados y sin que el paciente tenga que ingresar.

Los motivos puramente sociales no deben ser motivo predominante de asistencia al HDG, independientemente de que se puedan hacer orientaciones o trabajar en estos aspectos. Este tipo de cuidados deben ser asumidos por los Centros de Día.

En una revisión de Foster en 1999 se valoraron los beneficios del HDG y los resultados fueron: mejoría funcional, disminución de la mortalidad y de la institucionalización y una tendencia a reducir la estancia hospitalaria. Hay otros beneficios no fácilmente mensurables que se derivan de la actividad en el HDG, como son la situación afectiva y el grado de satisfacción del paciente y los cuidadores (Baztán, J.J., *et al.,* 2000).

Con respecto a los motivos de asistencia al HDG se recogen los siguientes, recogidos en *Geriatría XXI:*

— Terapia Ocupacional 52,4%
— Fisioterapia 44,2%
— Cuidados enfermería 32,7%
— Atención Médica 30,9%
— Valoración 15,6%
— Otros 10,4%

Centros de Día

Se distinguen del Hospital de Día (que tiene un componente de valoración más exhaustiva, de recuperación funcional y de control clínico médico y de enfermería) porque el Centro de Día tiene como función principal el mantenimiento de la situación funcional y de una cierta descarga de los cuidadores y, por tanto, es un recurso dependiente más de servicios sociales que de los sanitarios.

Se define como un servicio sociosanitario de apoyo a la familia, que ofrece a los pacientes dependientes y durante el día atención a las

necesidades personales básicas, terapéuticas y socioculturales de las personas afectadas por diferentes grados de dependencia, promoviendo su autonomía y la permanencia en su entorno habitual.

Según los datos del informe *Las personas mayores en España. Informe 2002,* del IMSERSO, la cobertura de plazas de Centros de Día públicas (propias o concertadas) no sobrepasaba en ninguna Comunidad Autónoma 0,33 plazas por cada 100 mayores de 65 años. El índice de cobertura que añaden los Centros de Día privados es muy escaso.

Hay un subtipo de Centros de Día con características específicas que son los dedicados a pacientes con demencia. Estos Centros han demostrado beneficios en diferentes aspectos: retraso en el declinar cognitivo de los pacientes, mejora de su calidad de vida, disminución de la institucionalización, disminución de la mortalidad, mejoría de las actividades de la vida diaria y del sueño nocturno, mejora sintomática en casos de agitación y de los trastornos del comportamiento. Además, se ha demostrado una mejoría en la satisfacción y calidad de vida de las familias (Watanabe, 1996, y Zarit, 1998).

2.7. ATENCIÓN ESPECIALIZADA Y LAS RESIDENCIAS ASISTIDAS

La atención institucional de larga duración en el caso de las personas mayores se lleva a cabo en Residencias y en unidades hospitalarias de larga estancia. Clásicamente se ha establecido una distinción, al menos teórica, en el sentido de que deberían vivir en Residencias las personas mayores que principalmente necesiten de cuidados sociales, y en unidades de larga estancia aquellas que precisen cuidados principalmente sanitarios.

Las Residencias, al estar adscritas a bienestar social, dependen para la atención sanitaria inicial de atención primaria, siendo éstos los responsables de su farmacia, así como en muchos casos de la atención directa de los usuarios (especialmente en situaciones de urgencias en Residencias sin cobertura médica las 24 horas).

2.8. CUIDADOS INFORMALES

La práctica totalidad del apoyo informal tiene su origen en los cuidados que proporcionan miembros de la familia de la persona dependiente. Así, sólo en un 2,6% de los casos el cuidador principal es una persona que no tiene vínculos familiares con el sujeto que recibe los cuidados.

Según algunos estudios, el perfil medio del cuidador en España es el de una mujer de entre 50 y 60 años, hija en la mayor parte de los casos, que dedican muchas horas al día al cuidado. Sólo el 11,23% de las familias reciben ayuda externa de un cuidador profesional.

Han existido experiencias de apoyo al enfermo crónico y/o terminal y a sus familias, en los domicilios, en los Centros de Atención Primaria y en los Hospitales a través de la prestación social sustitutoria o de ONGs.

3. CONSIDERACIONES SOBRE EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN EL SISTEMA NACIONAL DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

La atención sanitaria a las personas en situación de dependencia incluirían: los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable.

Los cuidados sanitarios de larga duración se refieren a la atención de pacientes que precisan cuidados sanitarios, en general de baja complejidad, por procesos crónicos o por tener reducido su grado de independencia funcional para la actividad cotidiana, que pueden proporcionarse en su domicilio o requerir un periodo prolongado de internamiento.

La atención sanitaria a la convalecencia se dirige a personas que tras sufrir un proceso agudo de enfermedad o accidente, o un episodio intercurrente en casos de enfermedad o discapacidad crónica, presentan limitaciones en su autonomía y requieren atención y cuidados durante un periodo de tiempo limitado.

La rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable se orienta a la recuperación de la autonomía perdida y la prevención de situaciones de discapacidad y dependencia.

Es necesario que se garantice la continuidad del servicio entre los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones y/u organizaciones implicadas.

Los *principios generales* de los servicios para la atención de personas en situación de dependencia desde el ámbito sanitario, serían:

— Acceso *universal y gratuito en condiciones de igualdad efectiva*.
— Debe priorizarse un *enfoque preventivo* de la dependencia basado en atención durante todo el ciclo de vida de las personas, mediante programas de promoción de la salud.
— Las prestaciones deben estar *orientadas a la atención de las necesidades individuales de las personas ajustadas a su historia de vida y a su entorno familiar y social*.

— Debe consensuarse *un sistema de valoración de la dependencia* apoyándose en criterios comunes que orienten la elaboración y la gestión de los planes de cuidados.
— Se garantizará un *enfoque integral,* coordinando el conjunto de niveles y dispositivos asistenciales de salud y sociales.
— Debe primar el *mantenimiento del usuario en su entorno* a la institucionalización.
— La *cartera de servicios debe ser una oferta básica* que posibilite una atención con criterios homogéneos en toda España, independientemente del ámbito geográfico.
— Los servicios deben ser *eficaces, efectivos y eficientes* (debe ofertarse una atención sanitaria basada en la evidencia).
— La *extensión de esta cartera* a toda la población debe ser posible gracias a la *financiación prevista para el Sistema de Atención a la Dependencia*.
— *Debe responder a las garantías y derechos de los usuarios* en relación a seguridad, calidad, accesibilidad, movilidad y tiempo en el acceso a las mismas.
— Deberán establecerse *sistemas de evaluación y mejora de la calidad de esta prestación*.

¿Cuál es el objetivo?

Mejorar el estado de salud y de autonomía física, psíquica y social y la permanencia en la medida de lo posible del usuario en su domicilio o entorno social para así contribuir a una mejor calidad de vida tanto del paciente como del cuidador, respetando sus estilos de vida y sus preferencias.

Contenido de la atención sanitaria a la Dependencia

1. PROTECCIÓN, PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD

Deberán impulsarse programas de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y de la dependencia. Estarán dirigidos al conjunto de la población y/o a grupos de población específicos para afrontar situaciones de riesgo de dependencia durante todo el ciclo vital.
Se llevarán a cabo a través de la promoción y prevención individual realizada en consultas médicas y de enfermería, en el domicilio del paciente, en los periodos de hospitallización, así como mediante educación para la salud a grupos de población (pacientes crónicos, cuidado-

res, etc.) en los centros sanitarios o en centros comunitarios o en medios de comunicación.

Contenido de los programas de protección, promoción de la salud y prevención de la dependencia:

En la población general:

— Promoción de hábitos saludables: ejercicio físico, alimentación, descanso, utilización de medicamentos, etc.
— Medidas preventivas para evitar el consumo de tabaco, el alcoholismo y otras dependencias.
— Detección precoz, control y seguimiento de los factores de riesgo cardiovascular: hipertensión arterial, hipercolesterolemia, diabetes y obesidad.
— Prevención de enfermedades infectocontagiosas. Vacunaciones.
— Detección precoz de procesos neoplásicos.
— Prevención de accidentes.
— Identificación precoz de personas con situaciones de riesgo de exclusión social, violencia doméstica y conductas de riesgo.

En el anciano (además de lo anterior): La meta es prevenir la aparición de enfermedades (físicas y mentales) y de sus secuelas, manteniendo el mayor grado de autonomía (por encima de los umbrales de dependencia) que le permita la integración social en su medio gozando de una calidad de vida satisfactoria con unos sistemas adecuados de apoyo.

— Prevención de caídas, mediante la práctica del ejercicio físico, particularmente el entrenamiento del equilibrio y el fortalecimiento muscular, y la revisión del estado de salud, de la medicación psicotropa y del entorno.
— Detección de la demencia, estando alerta ante síntomas de alarma como la pérdida de memoria, deterioro funcional o trastornos del comportamiento, referidos por el paciente o la propia familia.
— Prevención de la malnutrición en el anciano.
— Detección precoz de alteraciones visuales (con especial énfasis en diabéticos y en pacientes con elevación de la presión intraocular o si hay antecedentes familiares de glaucoma) y auditivas.
— Detección de incontinencia urinaria y de alteraciones del ritmo intestinal.
— Prevención del uso inadecuado de la medicación.

Prevención durante la hospitalización en hospital de agudos: El deterioro durante la hospitalización representa un cambio significativo en la

calidad de vida para el paciente y sus cuidadores, y tiene también consecuencias sobre el sistema de salud que le asiste. De hecho en personas mayores las principales causas de pérdida de la autonomía son aquellas derivadas de procesos con necesidad de hospitalización. En muchos casos el resultado al alta es el de una persona con más necesidades para realizar las actividades de la vida diaria y una familia desbordada y confusa ante la nueva situación, lo que les lleva a una demanda de institucionalización o en su defecto de ayuda social comunitaria. Una parte de esta demanda podría ser evitada instaurando estrategias preventivas y terapéuticas adecuadas. En los hospitales de agudos hay que potenciar más la movilización y la deambulación precoces, el mantenimiento y la reeducación de los esfínteres o la conservación de las actividades de la vida diaria.

Las recomendaciones de los principales organismos internacionales, la II Asamblea Mundial del Envejecimiento en el 2002, la Comisión de Comunidades Europeas (Informe del Parlamento Europeo, 2001) y el Documento de recomendaciones para la Conferencia Ministerial sobre Envejecimiento UNECE (O'Neil, D. *et al.,* 2002), señalan la necesidad de la adecuación del sistema sanitario al envejecimiento progresivo de la sociedad, adoptándose medidas de prevención (primaria, secundaria y terciaria) junto con la adecuación de los recursos hospitalarios a las necesidades de los pacientes ancianos con el fin último de prevenir y atender la dependencia. Para ello apoyan el desarrollo progresivo de recursos geriátricos especializados hospitalarios, para poder aplicar la Geriatría desde un planteamiento multidimensional.

2. *CUIDADOS SANITARIOS DE LARGA DURACIÓN, ATENCIÓN SANITARIA A LA CONVALECENCIA Y REHABILITACIÓN DE PACIENTES CON DÉFICIT FUNCIONAL RECUPERABLE*

La *valoración clínica y funcional* para evaluar la necesidad de cuidados sanitarios y de ayuda social de la persona dependiente incluirá el diagnóstico de los problemas de salud relevantes y utilizará una escala o cuestionario validado para la valoración funcional de las actividades de la vida diaria, que aporten datos básicos sobre la edad y filiación del usuario, nivel cognitivo y comportamiento, estado físico, estado nutricional, consumo de medicamentos y tratamientos y procedimientos especiales. Esta valoración orientará la elaboración de *planes de cuidados* basados en los factores de riesgo y diagnósticos detectados, así como en las necesidades funcionales del paciente. El plan de cuidados tendrá un enfoque multidisciplinar e integrará la atención médica, los cuidados de enfermería y los sociales.

En la valoración de la persona mayor se tendrán en cuenta aspectos diferenciales que conforman las características de la enfermedad en este tramo de edad: pluripatología, presentación atípica, alta incidencia de complicaciones secundarias tanto de las enfermedades como del tratamiento empleado, necesidad de rehabilitación para estimular la readaptación, tendencia a la cronicidad e incapacidad.
Un instrumento que se ha demostrado eficaz es la valoración geriátrica integral, que es el proceso de identificar las personas con problemas médicos, psicosociales, funcionales y sociales con el objetivo de realizar un plan de cuidados y su posterior seguimiento.

Estos cuidados se realizarán en:

2.1. En el ámbito domiciliario.
2.2. Hospital de Día.
2.3. Centros de internamiento.

2.1. Atención sanitaria en el domicilio

Los programas de atención domiciliaria son una opción asistencial que puede proporcionar a los pacientes dependientes una mejor calidad de vida: menores complicaciones graves, disminución de la institucionalización, menor número de reingresos, mejora de la información y de la relación entre el paciente y los profesionales de la salud.
Las características que tendrá esta atención serían: formación adecuada de los profesionales que la prestan; realizada o coordinada con atención primaria; la atención domiciliaria no es una atención sustitutiva del ingreso hospitalario, pero sí puede prevenir reingresos o facilitar una mejor gestión de las altas hospitalarias; debe ser una *prestación común para toda la población que la necesite* y no depender de iniciativas puntuales de unas zonas respecto a otras.
Esta atención incluiría:

— **Captación del enfermo dependiente** desde los centros responsables de la atención, al alta hospitalaria y tras la atención en urgencias del hospital y derivación al nivel de atención que corresponda.
— **Valoración clínica y funcional y plan de cuidados.** En muchos foros se está proponiendo la creación de la figura de la *enfermera gestora de casos* o enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria, cuya misión es la de velar para que el paciente/familia alcancen los objetivos terapéuticos previstos en su trayectoria clínica, identificando y movilizando los recursos necesarios, facilitando la intervención de los diferentes profesionales y servicios y coordinando sus actuaciones con los mejores resultados.

— **Atención médica,** que garantizará el diagnóstico precoz, el tratamiento y la continuidad asistencial de los problemas de salud del paciente (pluripatología; enfermedades vasculares; enfermedad respiratoria obstructiva crónica; demencias; problemas de movilidad, caídas y fracturas; problemas sensoriales; cuidados paliativos, etc.).

— **Cuidados de enfermería,** que incluirán:

- La valoración del estado nutricional, control de esfínteres, piel y mucosas, trastornos del sueño, síntomas físicos y actividades de la vida diaria.
- El plan de cuidados incluirá los problemas identificados y las intervenciones que se realizarán. Se tratarán las disfunciones en alguno de los patrones funcionales de salud de las personas: percepción/control de la salud, nutrición/metabólico, eliminación, actividad/ejercicio, sueño/descanso, cognitivo/perceptivo, autopercepción/autoconcepto, rol/relaciones, sexualidad/reproducción, afrontamiento/tolerancia al estrés, valores/creencias.
- Las intervenciones se concretarán en: técnicas de enfermería, atención y apoyo a la familia y el cuidador, educación sobre los riesgos en el hogar, fisioterapia preventiva y rehabilitadora, entrenamiento de las actividades de la vida diaria, atención y apoyo a los problemas de deterioro cognitivo y del comportamiento,
- Asimismo se llevará a cabo la coordinación con otros niveles asistenciales y los servicios sociales: servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia, etc. Y la valoración conjunta de necesidad de ayudas técnicas, material sanitario y prestaciones sociales.

— **Formación y apoyo a la familia y a los cuidadores***:*

- Formación sobre cuidados personales de salud: nutrición, cuidados corporales, uso racional de medicamentos, prevención de accidentes y ejercicio físico. Formación sobre cuidados higiénico-sanitarios del entorno doméstico.
- Apoyo al cuidador, incluyendo la coordinación con Centros de Día y programas de estancias temporales o de vacaciones para personas con dependencia.
- *Programas de apoyo sanitario a personas en situaciones de exclusión, maltrato, violencia doméstica y con conductas de riesgo social.*
- *Atención sanitaria a distancia:* Asistencia médica y cuidados personales basados en la transmisión a distancia de datos, voz e imagen.

2.2. Atención sanitaria en Hospital de Día:

Los Centros diurnos han demostrado su capacidad para evitar la institucionalización. Hay que subrayar la distinción entre Hospital de Día, que tiene un componente de recuperación funcional, valoración más exhaustiva y control clínico (médico y de enfermería) del Centro de Día, que tiene como función principal el mantenimiento de la situación funcional y de una cierta descarga de los cuidadores y que sería un recurso dependiente más de los servicios sociales que de los sanitarios.

Las actividades básicas del *Hospital de Día* serían:

Tras la valoración clínica y funcional y la elaboración de un plan de cuidados que integrará la atención médica, los cuidados de enfermería y la coordinación con los cuidados sociales, en este ámbito serán de importancia los programas de:

— Fisioterapia y terapia ocupacional activa y de mantenimiento.
— Entrenamiento en actividades de la vida diaria (AVD y AIVD).
— Atención y apoyo a problemas de deterioro cognitivo y del comportamiento.
— Valoración de riesgos y seguridad de los pacientes.

2.3. Atención sanitaria a pacientes en régimen de internamiento: hospitales de media y larga estancia

Que se realizará en *hospitales o unidades de media estancia o de convalecencia* (que tienen por objetivo la recuperación funcional de los pacientes con incapacidad o deterioro reversible, cuidados dirigidos a la adaptación a la incapacidad, cuidado de úlceras y heridas, aprendizaje de los familiares en el cuidado, etc.) y *hospitales de larga estancia* (destinada a la atención continuada de personas con enfermedades o procesos crónicos y diferentes niveles de dependencia que no pueden ser atendidos en el domicilio.
Este tipo de atención incluirá:

— **Programa de captación** según procedencia y destino: domicilio, centro comunitario, centro hospitalario u otro centro social, y *derivación* protocolizada desde el centro al domicilio.
— **Valoración clínica y funcional y plan de cuidados.**
— **Atención médica:**
  • Realización de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que precise el paciente durante su estancia en el centro sanitario así como la atención médica a la convalecencia y recuperación.

- Derivación a otros ámbitos de atención sanitaria (hospital general, atención especializada ambulatoria, atención primaria, etc.) cuando sea preciso.

— **Cuidados de enfermería:**
  - Programación de cuidados basada en los problemas de salud del paciente.
  - Control periódico de síntomas.
  - Intervenciones técnicas de enfermería.

— **Rehabilitación funcional de procesos específicos:**
  - Fisioterapia y terapia ocupacional.
  - Entrenamiento en actividades de la vida diaria (AVD y AIVD).
  - Rehabilitación mental. Apoyo a los problemas cognitivos y del comportamiento.
  - Servicios de readaptación al entorno familiar y comunitario (apoyo a las familias, grupos de autoayuda).

— **Otros servicios:**
  - Podología.
  - Apoyo psicológico.
  - Medicación, curas, gases medicinales, material fungible y productos sanitarios que sean precisos.
  - Alimentación, según la dieta prescrita.
  - Nutrición parenteral y enteral.
  - Servicios hoteleros básicos directamente relacionados con la propia hospitalización.
  - *Valoración de la seguridad y gestión de riesgos de los residentes.*
  - *Programa de apoyo al enfermo para su desinstitucionalización.*
  - *Derivación a otros niveles de atención cuando sea preciso.*

3. PROGRAMAS DE APOYO SANITARIO A CENTROS SOCIALES O RESIDENCIALES

Deben establecerse sistemas de coordinación de los profesionales del medio residencial con los de atención primaria y los de atención especializada. La atención sanitaria incluirá:

— La gestión de medicamentos y protocolización de la dispensación de medicamentos.
— La derivación para atención sanitaria a Atención Primaria o Especializada por parte del centro residencial cuando se precise.

4. GARANTÍAS DE CALIDAD, SEGURIDAD, MOVILIDAD Y TIEMPO DE ACCESO A LAS PRESTACIONES

Se debe garantizar la calidad e idoneidad de los cuidados que precisan las personas dependientes, tanto en domicilio, como en Centros de Día y en centros de internamiento. Para ello se deben establecer estándares de calidad de esos servicios o centros.
Se debe garantizar que el derecho a las prestaciones acompañe al paciente en el caso de desplazamientos dentro del Estado español.
Asimismo se deben establecer garantías de plazos para el acceso a estas prestaciones.

5. SISTEMAS DE INFORMACIÓN

Sus objetivos serían:

— Favorecer la implantación de una metodología de valoración común de los pacientes dependientes útil para todos los ámbitos o entornos del mismo que permita una continuidad en la atención.
— Servirá de base para elaborar un mapa de recursos sociosanitarios con el fin de facilitar la evaluación, planificación y la realización de estudios epidemiológicos.

4. GESTIÓN Y RECURSOS NECESARIOS

Sistema de valoración y acceso

Es necesario definir un sistema de valoración homologado que identifique los requisitos que debe reunir una persona para ser considerada como dependiente y ser incluida en el Sistema de Atención a la Dependencia. La regulación del procedimiento de acceso al Sistema de Atención a la Dependencia debe entenderse como una condición previa al establecimiento del plan de cuidados sanitarios, que afectará a la planificación y la asignación de recursos. La valoración de la dependencia que llevase una subsiguiente prestación debería estar en relación con la valoración de la necesidad de cuidados.

Prácticas profesionales: Gestión de casos

Las características básicas de la *buena práctica profesional* en la atención sanitaria a la dependencia deberían incluir:

— Reorientar las prestaciones a aquellas que sean realmente necesarias y útiles.

— Identificación precoz de las personas en situación de riesgo.
— Énfasis en la protección, promoción de la salud y prevención de la enfermedad.
— Atención integral, multidisciplinar, personalizada y continuada.
— Rehabilitación física, psicoafectiva y social para promover el mayor grado posible de autonomía y prevenir la aparición o agravamiento de situaciones de discapacidad y/o dependencia.
— Orientación de los cuidados hacia el mantenimiento de las personas en el medio sociofamiliar y el entorno domiciliario.
— Apoyo a las familias y a los cuidadores informales.
— La participación de la persona, y en su caso, la familia o personas que le representen en la toma de decisiones sobre los cuidados a recibir, a partir de una información suficiente y veraz de su condición o estado.

La enfermera de Atención Primaria podría ser la *gestora de los casos* y establecer junto con el médico de familia y el trabajador social de atención primaria el plan de cuidados del paciente y las actuaciones coordinadas con los servicios sociales. La gestión de casos conllevaría la valoración del enfermo dependiente, la determinación del acceso a los recursos sanitarios y/o sociales y la derivación al nivel de atención preciso.

En los Centros de Día y hospitales en los que se deba dar una atención a enfermos dependientes deben configurarse también *responsables de la gestión* de estos casos de manera similar a lo mencionado anteriormente. Habría que potenciar el papel de los geriatras en la atención sanitaria a los mayores y en la coordinación con la atención primaria.

Formación y capacitación profesional

Los profesionales de los servicios de salud deberán tener a su disposición:

— Programas de actuación sanitaria aplicables a estos pacientes.
— Programas de formación para llevar a cabo la promoción, prevención, diagnóstico precoz y la valoración de cuidados y el establecimiento de la atención sanitaria a personas con dependencia. Esta formación se adquirirá mediante rotaciones por unidades especializadas, programas específicos dirigidos a estos pacientes, interconsultas, etc.

Recursos sanitarios necesarios

Una vez desarrollado el Sistema de Atención a la Dependencia y definidas las prestaciones sanitarias correspondientes, se tendrá derecho a la provisión de una serie de servicios sanitarios y sociales hasta ahora no reconocidos de forma explícita. Por tanto habrá que planificar el Sistema teniendo en cuenta que dar una adecuada atención sociosanitaria a las personas dependientes requiere más recursos sanitarios de los actuales, independientemente de la mejora en los sistemas de gestión y coordinación existentes y de las entidades provisoras de los mismos.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- *Geriatría XXI.* «Análisis de las necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España». Madrid, Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Editores Médicos, 2000.
- Querejeta González: *Discapacidad/Dependencia,* editado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en 2004.
- *Atención Primaria en el INSALUD. Diecisiete años de experiencia.* Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud de 2001.
- INSALUD Madrid. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte, Áreas 1,2 y 4, 1998.
- Ruipérez, I.; Midón, J.; Gómez-Pavón, J., y cols.: «Nivel de adecuación de los recursos geriátricos en los hospitales generales españoles». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 2003, 38 (4):281-287.
- Recomendaciones del Defensor del Pueblo sobre la atención sociosanitaria y aspectos conexos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 2000, 35: 107-114.
- Informe sobre la necesidad de Unidades Geriátricas de Agudos y Unidades Geriátricas de Recuperación Funcional como parte de los recursos hospitalarios especializados para personas mayores. Madrid: SEMEG, 2004.
- Baztán, J.J.; Hornillos, M., y González-Montalvo, J.I. Encuesta sobre la estructura y actividad de las unidades geriátricas de media estancia y convalecencia en España. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 2000; 35 (supl. 6): 61-76.
- Naylor, M.D.; Brooten, D.; Campbell, R.; Jacobsen, B.S.; Mezey, M.D.; Pauly, M.V; Schwartz, J.S.: *Comprehensive discharge planning*

and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. JAMA, 1999; 281: 613-20.

- Phillips, C.O.; Wright, S.M.; Kern, D.E.; Singa, R.M., Shepperd, S. y Rubin, H.R: *Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure: a meta-analysis*. JAMA, 2004; 291: 1358-67.
- Pérez Martín, A.; Rol de la Morena, M.J.; Mareque Ortega, M.l., *et al.:* «Efecto sobre el consumo de recursos hospitalarios de un programa de atención geriátrica domiciliaria en personas ancianas con patología cardiorrespiratoria muy evolucionada». *Rev. Esp. Salud Pública* 2001; 75: 559-567.
- González Ramallo, V.J.; Valdivieso Martínez; Ruiz García, V.: «Hospitalización a domicilio». *Med Clin*. (Barc), 2002; 118: 659-664.
- Contel, J.C.: «La hospitalización domiciliaria no es una alternativa plenamente recomendable». *Aten. Primaria,* 1999; 24: 162-168.
- Salvà-Casanovas, A.; Llevadot, D.; Miró, M.; Vilalta, M., y Rovira, J.C.: La atención geriátrica. Uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña». *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 2004; 39: 101-108.
- Federación Española de Hospitalización a Domicilio, *http://www.fehad.org/lindex2*.
- Forster, A., *et al*.: «Systematic review of day hospital care for elderly people» B.M.J., 1999; 318-324.
- Watanabe, Y.: *The long-term effect of day care rehabilitation*. Hokkaido Igazu Zasshi, 1996; 71: 391-402.
- Zarit, S.H. *et al.:* «Stress reduction for family care givers: effect of adult day care use». J. *Gerontol. B. Psychol Sci. Soc. Sci,* 1998; 53: S 267-77.
- Naciones Unidas. Declaración Política de la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 2002; 37 (S 2): 8-11.
- II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 2002; 37(S2).
- O'Neill, D.; Wiliams, B., y Hastie, I., en representación de la Sociedad de Medicina Geriátrica de la Unión Europea y División de Medicina Geriátrica de la Unión Europea de Médicos Especialistas. «Retos, oportunidades y función de la asistencia sanitaria especializada en personas mayores». *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 2002; 37: 289-356.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. *BOE* núm. 128 (2003).

- Análisis y Evaluación de la red de servicios sanitarios dedicados a la dependencia: programas de prevención, atención domiciliaria y hospitalización. Documento de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología de 2004.
- Prevención de la Dependencia en las personas mayores. SEMEG.
- Bases de la Atención Sanitaria al Anciano. Sociedad Española de Medicina Geriátrica. Madrid: SEMEG, 2001.
- Encuesta Nacional de Salud de España 1997. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1997.
- Informe del Parlamento Europeo: El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera. Disponible en: http://europa.eu.int/commm/employment_social/news/2003/jan/ACTE_ES_PDF.pdf. Última consulta, julio de 2003.
- Informes, estudios y documentos. La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Recomendaciones del Defensor del Pueblo e informes de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinar de Gerontología. Madrid: Defensor del Pueblo, Publicaciones, 2000.
- INSALUD. Criterios de Ordenación de Servicios para la Atención Sanitaria a las Personas Mayores, 1995.
  - — Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD), 1999.
  - — Subdirección General de Atención Primaria. Oferta de Servicios, 2002.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Observatorio de Personas Mayores. Informe 2002.
- Naciones Unidas. Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, 2002. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 2002; 37 (S 2): 12-37.
- Watanabe, Y.: *The long-term effect of day care rehabilitation*. Hokkaido Igazu Zasshi, 1996; 71: 391-402.

CAPÍTULO VII

COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

1. COORDINACIÓN ENTRE SERVICIOS SOCIALES Y SANITARIOS. UN RETO IMPRESCINDIBLE

No podemos cerrar el análisis sobre el estado de la cuestión en relación a los recursos sociales y sanitarios para las personas en situación de dependencia, sin abordar uno de los aspectos que ocupa la atención y preocupación de expertos, políticos y planificadores desde hace años: la coordinación, desde diferentes perspectivas.

El aumento de la demanda de cuidados profesionales sociales y sanitarios para hacer frente a las necesidades de atención de las personas en situación de dependencia ha generado desde hace años la necesidad de reformular los sistemas de financiación, gestión y distribución de recursos destinados a este colectivo. En este contexto, las diferentes fórmulas de abordar las respuestas sociosanitarias ocupan un lugar prioritario y ponen de relieve la importancia de la aplicación de conceptos como coordinación, integración, colaboración y quizá el más preciso, complementariedad, que aparecen en múltiples niveles de intervención: entre profesionales, instituciones sociales y sanitarias, iniciativa social, pública y privada, diferentes categorías de recursos, etc. El concepto de coordinación sociosanitaria pretende facilitar la accesibilidad a los diferentes servicios y garantizar o facilitar la continuidad de cuidados entre servicios.

No es este un problema que se circunscriba solamente al territorio español, sino que en la actualidad ocupa el primer plano de los debates sobre la atención a las personas dependientes en toda Europa. De hecho, la necesidad de derribar esa especie de «muro de Berlín» entre los sistemas social y sanitario (Walker, 1998) ha llevado a países con larga y modélica tradición en la atención a las personas en situación de dependencia a plantearse una revisión en profundidad de sus sistemas de atención. Es el caso, entre otros, del Reino Unido, que en 1998 creó la Royal Commision on Long Term Care y que ha emitido recomendaciones inequívocas al respecto, o de Francia, que como consecuencia de los desastrosos efectos de la canícula de 2003 ha reformulado todo su sistema de protección a la dependencia, incidiendo especialmente en el reforzamiento del modelo sanitario de atención geriátrica y de la creación de dispositivos estables de coordinación (CLIC). Otros países, como Holanda o Dinamarca y Suecia, con sólidos sistemas de atención a la dependencia, están actualmente abordando reformas en profundidad, dirigidas a distribuir de forma más racional las responsabilidades de los sistemas social y sanitario en el abordaje de las situaciones de dependencia.

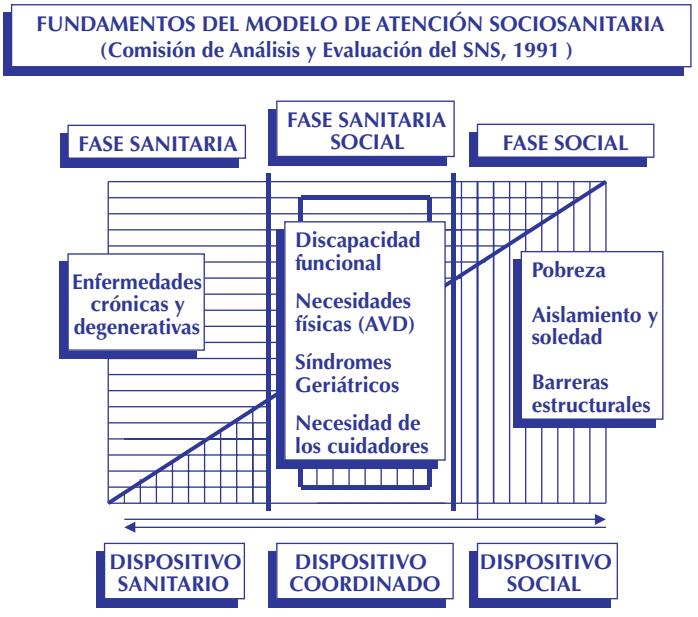
2. ANÁLISIS DE LAS INICIATIVAS Y PROGRAMAS SOCIOSANITARIOS

2.1. AMBITO ESTATAL

En España no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y sociales. Tampoco existen verdaderos sistemas de provisión integrada de estos servicios. La coordinación debe realizarse a varios niveles:

a) entre los servicios sanitarios y los servicios sociales;
b) entre los diversos recursos y niveles de atención de un mismo sistema;
c) entre los servicios profesionales, sociales y sanitarios, y el sistema de apoyo informal;
d) entre los diferentes Administraciones públicas: General del Estado, Autonómicas y Locales.

Los inicios en el debate e iniciativas para dar respuesta a las situaciones de descoordinación entre los diferentes sistemas de provisión de servicios se remontan a la Comisión de Análisis y Evaluación del SNS (Comisión «Abril») en 1991, que en aquel momento ya planteó propuestas para corregir las deficiencias estructurales y la falta de coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales. En la Comisión de Análisis y Evaluación del Sistema Nacional de Salud se proponía el siguiente esquema:



Pocos años más tarde, en diciembre de 1993, se firmaba un Acuerdo Marco Interministerial (Ministerio de Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad) por el que se impulsa y desarrolla, en el ámbito de sus respec-

tivas competencias, programas de actuación coordinada para la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad, entre otros colectivos. En este periodo, se abrió una línea de colaboración entre ambos Ministerios mediante la creación de un grupo de expertos y la puesta en marcha de experiencias de coordinación sociosanitaria en varias áreas de salud de tres Comunidades Autónomas (Madrid, Valladolid y Murcia). Ambas iniciativas dieron lugar a la elaboración de dos documentos que han supuesto un referente en la construcción del discurso sociosanitario: «Bases para la Ordenación de Servicios para la Atención Sanitaria a las Personas Mayores» (1993) y «Criterios de ordenación de servicios sanitarios para la atención a las personas mayores» (1995). Desde un principio se pretendía ofrecer un modelo de base comunitaria que garantizase la continuidad entre los diferentes niveles de cuidados, acorde con los principios de integralidad, interdisciplinariedad y rehabilitación.

Otro avance en esta área de actuación se produjo a través del Acuerdo del Congreso de los Diputados para la consolidación y modernización del Sistema Nacional de Salud de 1997. Sobre un total de trece recomendaciones, en la tercera se insta al Gobierno a «instrumentar alternativas para la asistencia sociosanitaria».

A la vista de la gran diversidad de experiencias y proyectos que las Comunidades Autónomas estaban impulsando en este ámbito, como vamos a ver a continuación, y de su escaso desarrollo práctico en la mayor parte de ellas, la Subsecretaría de Sanidad y Consumo, en estrecha colaboración con la Secretaría General de Asuntos Sociales a través del IMSERSO, decidió en el año 1998 dar un impulso a la tarea de avanzar en la configuración de un modelo de atención sociosanitaria que tuviese unas bases comunes, sin menoscabo de las competencias que las Comunidades Autónomas tienen otorgadas en esta materia. Para ello se constituyó un grupo de expertos con el encargo de realizar un informe sobre el tema y avanzar en el cumplimiento del acuerdo parlamentario antes citado. Este grupo abordó un estudio sobre:

- Usuarios sociosanitarios.
- Prestaciones sociosanitarias.
- Sistemas de información y clasificación de usuarios.
- Coordinación sociosanitaria.
- Financiación de la atención sociosanitaria.

Por último, en el ámbito del desarrollo normativo de la Administración General del Estado, es imprescindible destacar por su importancia la Ley 63/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en

cuyo articulo 14 se define la prestación sociosanitaria como «la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultanea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social».

Dicha Ley establece las actuaciones que desde el ámbito sanitario se han de asumir:

- Cuidados sanitarios de larga duración.
- Atención sanitaria de convalecencia.
- Rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable

2.2. ÁMBITO AUTONÓMICO

Diversas Comunidades Autónomas han creado órganos de coordinación de las prestaciones sociosanitarias que centralizan la información y coordinan las actuaciones de los departamentos de Sanidad y Servicios Sociales. Algunas de ellas han puesto en marcha planes de atención sociosanitaria.

Cataluña en 1986 puso en marcha el programa Vida Als Anys, interdepartamental, que ha permitido la creación de una red de servicios de media y larga estancia, así como otros servicios, como Hospitales de Día, equipos de valoración y soporte de Geriatría a domicilio y equipos de valoración y soporte en el hospital. Este programa, posteriormente consolidado en la red llamada sociosanitaria, tiene aspectos importantes de coordinación, como la financiación mixta de los servicios de larga estancia o el importante elemento de coordinación que representan los equipos de soporte tanto en la comunidad como en el hospital. Podemos afirmar que en este momento la coordinación entre los recursos propiamente sanitarios (hospitales de agudos, media y larga estancia, atención primaria) es bastante satisfactoria en la práctica diaria. Para el acceso a los servicios de larga estancia existen comisiones mixtas sociosanitarias con base territorial. Sin embargo este modelo no ha resuelto la coordinación entre el sistema sanitario y el social, que se mantienen con sistemas de acceso y modelos de financiación distintos.

En el País Vasco se ha creado el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, como el órgano superior de coordinación de los sistemas sanitario y social. Las funciones del Consejo consisten en elaborar el Plan Estratégico de Atención Sociosanitaria, garantizar la prestación de servicios, delimitar competencias, promover programas comunes y coordinar mecanismos de evaluación. Está formado por el Consejero de Sanidad

(Presidente), el Consejero de Vivienda y Asuntos Sociales, cuatro vocales del Departamento de Sanidad o Servicio Vasco de Salud, los tres Diputados Forales de Acción Social y un representante de la Asociación de Municipios. Sin desarrollar una red propia de servicios se busca una mejor respuesta al paciente sociosanitario integrando sistemas de información y coordinación entre la atención primaria y especializada.

Hasta la separación de las Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales, Galicia planteaba la atención sociosanitaria desde un enfoque de integración. Actualmente las competencias de atención sociosanitaria se ubican en la Consellería de Asuntos Sociais, Empleo y Relaciones Laborales, Dirección Xeral do Maior e de Persoas con Discapacidaes, Subdirección Xeral de Atención a Persoas Maiores, la cual ha de trabajar en coordinación con el XERGAS. Hasta el momento no existe una red de centros sociosanitarios como tal, ni tampoco una coordinación entre prestadores. En la ley de Ordenación Sanitaria de Galicia (LOSGA) se señala que la continuidad del servicio se garantizará por ambos sistemas mediante la adecuada coordinación entre las distintas Administraciones públicas.

En Navarra, los sistemas de salud y de servicios sociales constituyen dos estructuras orgánicas independientes, con dos organismos autónomos: el Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea, adscrito al Departamento de Salud, y el Instituto Navarro de Bienestar Social, adscrito al Departamento de Bienestar Social. El Decreto Foral 284/2000 crea la figura de Coordinador del Plan Foral de Atención Sociosanitaria, dependiente funcionalmente del Departamento de Salud.

En Castilla y León, el II Plan Sociosanitario trata de potenciar la coordinación a través de la creación de comisiones sociosanitarias con base territorial (provincia) que tienen funciones de gestión de casos y promoviendo sistemas de información compartidos. La atención primaria debe jugar un papel importante conjuntamente con los servicios sociales a la hora de orientar el uso de recursos.

Por su parte, Aragón, a través de una gerencia única que integra todos los recursos, tanto de atención primaria como de atención especializada, está desarrollando la coordinación entre servicios sanitarios y sociales.

Cantabria, que tiene una Consejería única para Sanidad y Servicios sociales y dispone de un servicio de programas y ordenación sanitaria encargado de gestionar los servicios sociosanitarios, ha desarrollado también estructuras de coordinación sociosanitaria.

Canarias, dentro de su Plan de Salud, incluye, entre otros objetivos, la elaboración del Programa Integral Sociosanitario para la atención a las

personas mayores y la integración y coordinación de los recursos sociales y sanitarios destinados a los ancianos.

En Asturias existen 11 Consejos de Salud en distintas zonas básicas estructurados en su funcionamiento por representantes de distintos sectores (Colegios, Asociaciones de Padres, Vecinos, etc.) donde participan conjuntamente los Servicios Sociales y los profesionales de Atención Primaria.

En Extremadura en 2003 se creó, dentro del Servicio Extremeño de Salud, la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud, que asumió, junto con la de Servicios Sociales de Bienestar Social, la tarea de definir un modelo de atención sanitaria de la dependencia, proceso en el que se está trabajando con la idea de un modelo en el que los sectores sanitario y social evalúen conjuntamente las necesidades sanitarias y sociales y definan las responsabilidades y competencias que cada cual debe asumir así como los servicios a ofertar desde su sector, entendiendo que los servicios sanitarios son competencia de sanidad y los de atención a la dependencia lo son del sector social y que la delimitación de las competencias de cada sector permitirá una atención integral, resultado de la suma eficiente de servicios coordinados para evitar la duplicación, organizando en procesos intersectoriales un sistema general centrado en las necesidades tal y como las vive el ciudadano.

Andalucía, en el II Plan Andaluz de Salud, incluye objetivos concretos de desarrollo de mecanismos de coordinación entre los servicios hospitalarios, los de atención primaria, servicios sociales y otras instituciones.

Valencia puso en marcha el programa PALET, programa de intervención en el ámbito sociosanitario dirigido a pacientes con cronicidad avanzada y terminales en el que se especifica la valoración por parte de comisiones de coordinación autonómica por Áreas de Salud.

También hay que destacar la existencia de Planes de Atención a Personas Mayores en Castilla-La Mancha (1998-2002) y el Plan de Mayores de la Comunidad de Madrid de 1998.

En general, todas las Comunidades han demostrado su interés por desarrollar estructuras de coordinación a nivel de la Administración. Otras Comunidades prefieren la coordinación entre sus servicios sin crear estructuras nuevas en la administración.

También el propio Ministerio de Sanidad y el de Trabajo y Asuntos Sociales en sus sucesivos planes han incorporado el concepto de coordinación sociosanitaria. Sin embargo las estructuras coordinadoras como las Comisiones Sociosanitarias de Área han adolecido, en general, de escaso poder ejecutivo.

En definitiva, durante este periodo de tiempo se ha generado todo un discurso profesional y político, el sociosanitario, cuyos efectos hasta el momento no pueden ser evaluados con rigor, dado que las realizaciones al respecto son muy escasas todavía.

Como complemento a los reseñados hasta aquí, se ofrece a continuación una relación de los documentos nacionales e internacionales más relevantes elaborados en estos años:

DOCUMENTOS INTERNACIONALES SOBRE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

- Consejo de Ministros de la Unión Europea (1993). Refleja la conveniencia de «promover una coordinación de los diferentes servicios sanitarios y sociales» y la «necesidad de estimular prestaciones cualificadas y diferenciadas, con el fin de responder a las nuevas demandas».
- Recomendación N.º R (98) 11. Del Comité de Ministros a los Estados miembros de la Unión Europea sobre la organización de la atención sanitaria para los enfermos crónicos. Septiembre de 1998.
- Recomendación N.º R (98)9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia.
- Informe de la Royal Commission on Long Term Care. Reino Unido 1998.
- Sexta Conferencia de los Ministros Europeos de Sanidad. El envejecimiento en el siglo XXI: necesidad de un enfoque equilibrado para un envejecimiento con buena salud. Atenas, abril 1999.
- Mantener la prosperidad en una sociedad que envejece. Recomendaciones de la OCDE para España. Junio 2001.
- OCDE. A disease based comparison of Health Systems (2003).
- OMS. Salud y Envejecimiento: un marco político (2002).
- OMS. Key Policy Issues in Long- Term care (2003).
- Leyes de protección a la dependencia en Alemania (1995), Luxemburgo (1998), Austria (1993) y Francia (1997, revisión 2001, 2002 y 2004).

DOCUMENTOS SOBRE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA EN EL ÁMBITO DEL ESTADO

- Plan Gerontológico Nacional (1993). En sus Áreas 2 y 3, Salud y Asistencia Sanitaria y Servicios Sociales, establece las primeras bases de coordinación sociosanitaria.
- Acuerdo Marco para la coordinación sociosanitaria entre los Ministerios de Asuntos Sociales y Sanidad en 1993. Bases para la ordenación de servicios de atención sanitaria a las personas mayores. Ministerio de Sanidad y Consumo. INSALUD, 1994.
- Criterios de Ordenación de Servicios para la Atención Sanitaria a las Personas Mayores. Ministerio de Sanidad y Consumo. INSALUD, 1996.
- Acuerdo parlamentario de 18 de diciembre de 1997 sobre Consolidación y Modernización del Sistema Nacional de Salud, en el que su apartado n.º 3 se dedica a «Instrumentar alternativas para la asistencia sociosanitaria».

- Informe de la Ponencia especial, constituida en el seno de la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales del Senado, para el estudio de la problemática del envejecimiento de la población española (diciembre de 1999).
- Informe del Defensor del Pueblo sobre «La Atención Sociosanitaria en España: Perspectiva Gerontológica y otros aspectos conexos». Recomendaciones del Defensor del Pueblo a las Administraciones públicas implicadas e informes de la SEGG y de la AMG (2000).
- Convenio Marco de Colaboración sobre Atención Sociosanitaria, Salud y Consumo a las Personas con Discapacidad entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Comité Español de Representantes de Minusválidos. Marzo 2001.
- Bases para un modelo de atención sanitaria. Documento para el debate. Dirección General de Planificación Sanitaria. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
- Plan de Acción para las personas mayores, 2003-2007. Acuerdo Consejo de Ministros 29-8-2003. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.
- II Plan de Acción para las personas con discapacidad, 2003-2007. Acuerdo Consejo de Ministros 5-12-2003. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.
- I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012. Acuerdo Consejo de Ministros 25-7-2003. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.
- Ley 63/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (2003).

INICIATIVAS DE LA ADMINISTRACIÓN AUTONÓMICA

A) Programas sociosanitarios

- Plan «Vida a los Años» de la Generalitat de Cataluña (1986). Primera experiencia de desarrollo de la atención sociosanitaria en nuestro país.
- Plan de Atención sociosanitaria (Cataluña 2000-2006).
- Plan de atención sociosanitaria de Castilla y León. D/16. 1998.
- II Plan de atención sociosanitaria, 2003. Castilla y León.
- Programa sociosanitario de Galicia (PASOS), 1998.
- Programa sectorial de atención sociosanitaria 2002. Canarias.
- Programa PALET de la Comunidad Valenciana. Acuerdo de 16 de mayo de 1995. Programa especial de atención sociosanitaria a pacientes ancianos, con enfermedades de larga evolución y a pacientes en situación terminal.
- Ley de Ordenación Sanitaria (2003). C. Valenciana.
- Plan de Acción sociosanitaria de las personas mayores de Cantabria. 1999-2005.
- Programas sociosanitarios de las Diputaciones Forales Vascas.
- Plan Foral de Atención sociosanitaria del Gobierno de Navarra, 2001-2005.

B) Planes gerontológicos o de atención a las personas con discapacidad

- Ley de atención y protección a las personas mayores de Andalucía (Ley 6/1999).
- Mapa de recursos Sociales y Sociosanitarios en Aragón, 2000. Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Plan de atención a las personas mayores de Castilla-La Mancha, 1998-2002.
- Plan integral de Acción para personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha, 1999-2003.
- Plan de Mayores de la Comunidad de Madrid, 1998.
- Plan Galego de persoas maiores, 2000-2006.
- Plan de atención para las personas mayores de Extremadura, 2001-2005.
- Plan de Atención a Mayores, 2001-2003. Canarias.

C) Planes de Salud

- Plan estratégico 2001-2006. Aragón.
- Plan de Salud de Canarias (D. 37 1997).
- Plan de Atención a las personas con enfermedad mental grave y crónica, 2003-2007. Comunidad de Madrid.
- II Plan Andaluz de Salud.
- Plan estratégico 2003-2007. Servicios Vasco de Salud.
- Ley de ordenación sanitaria. Galicia.

Como se puede observar, en este momento casi todas las Comunidades Autónomas disponen de algún documento, norma, programa o plan en el que reconocen la necesidad de afrontar la protección a la dependencia desde la atención sociosanitaria.

3. MODELOS DE COORDINACIÓN. CUESTIONES CONCEPTUALES

Como se ha podido apreciar en el breve recorrido realizado de nuestra historia de la atención-coordinación sociosanitaria, se ha generalizado la utilización a veces indiscriminada de varias denominaciones y asignaciones de lo sociosanitario que, si bien son utilizadas indistintamente, encubren diferentes propuestas y modelos que implican fórmulas distintas, cuando no divergentes, de reorganización de los sistemas sanitario y social y de sus métodos de gestión y financiación de los servicios. Las iniciativas y propuestas formuladas hasta el momento se pueden agrupar en dos grandes bloques de alternativas:

Coordinación sociosanitaria. Se puede definir como un «conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia». (Sancho Castiello, T., 2000.)

Las actividades de coordinación, que pueden comprender múltiples diseños y modelos de intervención, parten del supuesto de la existencia de dos sistemas que deben actuar de forma conjunta y complementaria para dar respuesta a determinado tipo de necesidades que se presentan de forma simultánea.

En consecuencia, el desarrollo de cada uno de ellos, su mayor disponibilidad de recursos, accesibilidad y, en definitiva, la mejora en la calidad de la atención que presten, revierte directamente en el tipo de intervención sociosanitaria que se realice.

En resumen, la coordinación sociosanitaria se acerca a lo que podríamos llamar metodología de la intervención, intentando optimizar los recursos de ambos sistemas y lograr la mejor comunicación entre ellos con vista a la intervención conjunta y toma de decisiones sobre la utilización de los recursos.

Red de Atención Sociosanitaria. Entendida como un conjunto de recursos destinados de forma específica a la atención sociosanitaria de las personas en situación de dependencia. Su objetivo es la creación de un nuevo espacio de atención del que forman parte algunos de los recursos del Sistema Nacional de Salud y del Sistema de Servicios Sociales, así como nuevos servicios específicos para la atención sociosanitaria. Se trata por tanto de una estrategia de reorientación de los servicios sanitarios y sociales, algunos de los cuales, junto a otros recursos específicos, pasan a formar parte de un tercer sistema o red de atención sociosanitaria.

Ello implica a su vez importantes cambios en el diseño de los modelos de gestión y financiación para que este sistema tenga entidad propia.

Muchos autores y responsables de servicios sanitarios y sociales no están de acuerdo con la necesidad de crear esta tercera red asistencial y entienden que esto daría lugar a nuevas necesidades de coordinación, apostando claramente por el primer modelo descrito.

4. CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS EN LOS MODELOS DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

No vamos a entrar en análisis detallados de los modelos y documentos citados, dada la complejidad de esta tarea, la variedad de programas y políticas que los sustentan y la disparidad que se observa entre las diferentes CCAA. Como acabamos de ver, en unos casos los proyectos o modelos proceden de sus respectivos planes gerontológicos, en otros se han realizado programas sociosanitarios específicos y en algún caso se han incluido en sus Planes de Salud. Asimismo, la diferente denominación de unos y otros como red sociosanitaria, sistema de coordinación o espacio sociosanitario revela distintas formas de entender la organización del sistema de atención y diferentes tradiciones en el peso de los sectores implicados sociales o sanitarios. La elaboración desde la SEGG y la AMG del Informe del Defensor del Pueblo (2000) sobre este tema, supuso un importante esfuerzo de sistematización de las iniciativas existentes hasta ese momento. En consecuencia, no se pretende en esta ocasión reiterar el esquema conceptual ni los principios de la atención sociosanitaria. Sólo se comentarán algunos aspectos puntuales, fruto de la observación de las últimas iniciativas en este tema.

Si tuviésemos que destacar algún acuerdo indiscutible en estos años sería precisamente el de la generalización del adjetivo sociosanitario, el reconocimiento de la urgencia de ofrecer respuestas integrales o cuidados de larga duración a las personas que necesitan ayuda social y sanitaria de forma simultanea y duradera. Seguramente, si profundizamos un poco más en el desarrollo del concepto, empezarían a surgir discrepancias, a veces irresolubles, entre los sistemas sanitario y social, entre los diferentes profesionales, propuestas de intervención, sistemas de evaluación, modelos de gestión de los servicios y, sobre todo, propuestas de financiación de la atención sociosanitaria, ausentes en la mayoría de las programaciones citadas. Otro de los aspectos de consenso es el reconocimiento de que la atención sociosanitaria, cualquiera que sea su modelo, requiere coordinación en múltiples aspectos y desde los diferentes sistemas que tienen responsabilidades en este campo.

5. SITUACIÓN ACTUAL, CRITERIOS GENERALES Y PROPUESTAS DE MEJORA DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

5.1. LA COORDINACIÓN CON LOS SERVICIOS SOCIALES DESDE ATENCIÓN PRIMARIA. SITUACIÓN ACTUAL

La coordinación entre Atención Primaria y los Servicios Sociales suele producirse a través del trabajador social del Centro de Salud. De hecho, en la encuesta realizada a médicos de atención primaria, Geriatría XXI, el 78,1% refería disponer de un trabajador social en su entorno de trabajo. Por tanto, en la mayoría de los Centros de Salud el/la trabajador/a social evalúa los casos a demanda del profesional médico o de enfermería y solicita, en el supuesto que lo precise, el correspondiente servicio social institucional o comunitario.

En este momento son escasas las comisiones sociosanitarias de distrito o de zona, o sus equivalentes según las diferentes Comunidades Autónomas, que constituyan un verdadero foro donde profesionales de los servicios sociales y sanitarios puedan comunicarse, compartir información y tomar decisiones para lograr una mayor calidad asistencial y aprovechamiento de los recursos. Dichas comisiones sociosanitarias se pusieron en funcionamiento en numerosas áreas sanitarias del territorio del INSALUD entre 1994 y 1996 con motivo de las iniciativas ministeriales comentadas anteriormente. Sin embargo, se admite que, salvo algunas excepciones, estas comisiones adolecieron de capacidad ejecutiva para gestionar casos y reordenar recursos, y acabaron siendo un foro de discusión de escasa trascendencia. Una de las causas de estos resultados es la falta de recursos específicos que puedan ser coordinados.

La falta de coordinación entre los dispositivos asistenciales sanitarios y sociales es uno de los problemas que tradicionalmente se pone de manifiesto cuando se analiza el modo en que se organiza la prestación sociosanitaria. Sin embargo, bastantes Comunidades Autónomas han creado órganos de gestión de las prestaciones sociosanitarias que coordinan las actuaciones de los Servicios de Sanidad y de Servicios Sociales (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003: Cataluña, País Vasco, Galicia, Navarra, Castilla y León, Aragón y Cantabria). Otras no tienen mecanismos formales de coordinación similares a las mencionadas.

En general, las competencias se encuentran repartidas entre las Consejerías de Sanidad y las de Servicios Sociales, con redes sanitarias y sociales independientes.

5.2. CRITERIOS GENERALES DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

El desarrollo de la coordinación sociosanitaria debe partir de una base de factibilidad y de comprensión de la realidad de cada territorio. Algunos criterios pueden sin embargo compartirse:

1. La coordinación sociosanitaria no puede sustituir la escasez de recursos.
2. La coordinación sociosanitaria parte del reconocimiento de la competencia de cada una de las partes (sanitaria y social y diversos servicios) y de la necesidad de la mejor utilización del recurso adecuado en cada situación.
3. El acceso a los recursos sanitarios y sociales debe basarse en la valoración exhaustiva por parte de equipos profesionales expertos.
4. La distribución equitativa de los recursos según las características de cada territorio debe ser un objetivo prioritario.
5. El acceso a los recursos debe producirse descentralizadamente a nivel territorial (áreas de influencia basadas en la facilidad de acceso, uso natural del mismo por parte de la población y existencia de los recursos).
6. Las estructuras básicas de coordinación deben contar con la presencia de profesionales expertos y deben tener territorios delimitados donde tengan competencias ejecutivas.
7. La Administración es el garante de la equitativa provisión de los servicios así como del establecimiento de prioridades de acceso según necesidades ante las diferencias entre oferta y demanda.

5.3. PROPUESTAS DE MEJORA DE LA COORDINACIÓN ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y SERVICIOS SOCIALES

El acuerdo sobre la necesidad de que se implanten estrategias estables de coordinación entre todos los sistemas y niveles de atención implicados no ha conseguido traducirse en realizaciones prácticas generalizables. A pesar de los esfuerzos realizados en estos años, de un importante incremento de recursos sociosanitarios y de haber logrado algunos acuerdos conceptuales, hemos avanzado poco en el establecimiento de estrategias de coordinación que garanticen la continuidad en los cuidados a las personas dependientes. El respaldo de las Administraciones implicadas en la puesta en marcha de un modelo de coordinación sociosanitaria ha sido muy escaso, primando una vez más el coste cero de su implantación, que hace inviable su puesta en marcha y que los

sistemas de derivación entre los diferentes niveles de asistenciales funcionen adecuadamente.

No obstante, tampoco hemos conseguido generalizar la implantación de algunas de las medidas que no suponen incrementos presupuestarios importantes, sino la puesta en marcha de una metodología de trabajo más eficaz que evitaría la fragmentación, la duplicidad y la falta de equidad en el acceso a nuestros escasos recursos, como por ejemplo:

- La sectorización en áreas sociosanitarias únicas, competencia autonómica indispensable para la aplicación eficaz de programas de coordinación. Por tanto, para mejorar la gestión de casos y la coordinación de recursos debería estudiarse la posibilidad de hacer coincidir los mapas sociales y sanitarios.
- Descentralización en la toma de decisiones y desarrollo de la capacidad de gestión de los profesionales de atención directa.
- Diseño de protocolos de derivación que hagan posible la automatización de los procesos.
- Utilización de sistemas de información e instrumentos de valoración comunes que eviten la multiplicación de esfuerzos profesionales y el consiguiente gasto inútil. Pero, además, que eviten el que una persona en situación de dependencia o su cuidador/a deban someterse a sucesivos interrogatorios y juicios minuciosos, que, con excesiva frecuencia sólo contribuyen a dilatar la solución a sus acuciantes problemas (Informe Defensor del Pueblo, 2000).
- Las Áreas o Sectores sanitarios deberán coordinarse con los servicios sociales. Una visión integrada de las necesidades de las personas dependientes requiere un trabajo en común entre los servicios sociales y los servicios sanitarios. Deben delimitarse las competencias que corresponden a cada sector y orquestar un sistema coordinado garantizando que la suma total de servicios dé una respuesta integral a las necesidades de las personas dependientes que requieren además cuidados sanitarios. El nivel de actuación óptimo sería la zona básica de salud potenciando la coordinación entre los profesionales encargados de la atención directa del paciente (enfermera, médico de familia y trabajador social). No obstante, es posible que para el seguimiento de casos más complejos se requiera una coordinación de Área o Sector sanitario.
- Equipos de gestión de casos: Los escasos éxitos obtenidos en la implantación de estrategias de coordinación en sí mismas, que no implicasen la creación de nuevas estructuras, ha favorecido el debate sobre la creación o no de equipos consultores, de soporte, gestores

de casos, que asuman funciones de valoración, prescripción de cuidados y vínculo entre las diferentes organizaciones implicadas en la atención, los usuarios de los servicios y sus cuidadores familiares. Como tales, los equipos gestores de casos representan potencialmente la personificación de las estrategias de coordinación. Sin embargo, en muchos casos sus funciones son ambiguas, muy especialmente en dos aspectos clave: la capacidad de decisión en la asignación de recursos y la presión a que son sometidos para que asuman la prestación de los cuidados. La superposición de funciones, el desempeño de roles limítrofes y la cotidiana incapacidad para poder garantizar la continuidad en la provisión de cuidados derivada de la escasez de recursos, generan un debate interminable sobre eficacia. Los PADES catalanes y los ESAD promovidos desde el antiguo INSALUD constituyen un buen ejemplo de equipos de soporte que cada vez con mayor claridad se decantan por la especialización en la atención (paliativos, ancianos dependientes, etc). Sin embargo, desde una perspectiva sociosanitaria no podemos obviar su dependencia estrictamente sanitaria, lo que dificulta a veces la propia gestión de los casos y su consiguiente derivación a los recursos sociales. Para tratar de solucionar este aspecto, algunas propuestas, como las del proyecto de Plan Nacional de atención a enfermos de Alzheimer, contemplaba la creación de equipos sociosanitarios multidisciplinares con profesionales procedentes de los dos sistemas, social y sanitario, pero esto no ha sido evaluado. Existe alguna experiencia parecida, como la de Sabadell, que hace pensar que merecería la pena intentar avanzar en propuestas de este tipo. Fuera de nuestras fronteras, las modalidades de gestión de casos son múltiples e intentan adaptarse a las diferentes estructuras administrativas y sistemas de provisión de servicios de sus respectivos países. Este es un importante reto que tenemos pendiente, clarificando su estructura, funciones, dependencia y financiación.

En nuestro país la falta de sistemas de coordinación entre los servicios sociales y sanitarios dificulta que los profesionales sanitarios, especialmente de enfermería, realicen ese papel de tutores-gestores como se ha mencionado varias veces.

Por tanto, la atención a la dependencia requiere actuaciones integradas en todos los ámbitos de atención. La atención sanitaria será más importante cuanto mayores sean las necesidades propiamente sanitarias de las personas dependientes conforme a lo establecido en sus diferentes programas de atención primaria y especializada. Por su parte, los servicios sociales deberán asumir de forma complementa-

ria la prestación de los servicios domiciliarios, intermedios e institucionales que se precisen.

6. POBLACIÓN DIANA DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

En el ámbito de la coordinación es indispensable señalar que existe acuerdo generalizado en hacer extensiva cualquier iniciativa a todas aquellas personas que padecen situaciones de dependencia, cualquiera que sea su edad, eliminando así el componente discriminatorio que conllevan las actuaciones protectoras exclusivas de mayores. Sin embargo este es un consenso de ideas que entra en colisión con la mayoría de las planificaciones específicas para personas mayores. No hay duda sobre la necesidad de que se desarrollen actuaciones funcionales, estructurales y organizativas especializadas, pero tanto el marco protector de la dependencia como el modelo sociosanitario que se aplique debe de dar cobertura a las necesidades derivadas de la dependencia, en cualquier momento de la vida (Consejo de Europa, 1998). Se han propuesto varias tipologías de usuarios. Se recoge a continuación la clasificación que realiza el Ministerio de Sanidad y Consumo en su último documento realizado en colaboración con el IMSERSO.

Tipología de usuarios de atención sociosanitaria
• Enfermos geriátricos.
• Enfermos mentales crónicos.
• Grandes minusvalías.
• Enfermos terminales.
• Personas con enfermedades crónicas evolutivas y en situación de dependencia funcional.
• Personas en situación de precariedad social con problemas sanitarios.

Fuente: Documento Ministerio de Sanidad. Bases para un modelo de atención sociosanitaria. Dirección General de Planificación Sanitaria. Junio 2001.

7. CONCLUSIONES

1. El aumento de la demanda de cuidados profesionales sociales y sanitarios para hacer frente a las necesidades de atención de las personas en situación de dependencia obliga a buscar nuevas fórmulas de abordar la respuesta sociosanitaria, que en este contexto ocupan un lugar prioritario.

2. Se define la Coordinación sociosanitaria como un «conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia».
3. El concepto de coordinación sociosanitaria pretende facilitar la accesibilidad a los diferentes servicios y garantizar o facilitar la continuidad de cuidados entre servicios.
4. Se define la red sociosanitaria como un conjunto de recursos destinados de forma específica a la atención sociosanitaria de las personas en situación de dependencia. Su objetivo es la creación de un nuevo espacio de atención del que forman parte algunos de los recursos del Sistema Nacional de Salud y del Sistema de Servicios Sociales, así como nuevos servicios específicos para la atención sociosanitaria.
5. Existe una gran diversidad de iniciativas, documentos y planificaciones en el ámbito de la coordinación-atención sociosanitaria. En unos casos han sido promovidas desde la Administración General del Estado sanitaria y social, en otros, desde las Administraciones Autonómicas. También existen iniciativas locales, que no se recogen en este documento.
6. Muchos autores y responsables de servicios sanitarios y sociales no están de acuerdo con la necesidad de crear esta tercera red asistencial y entienden que esto daría lugar a nuevas necesidades de coordinación, apostando claramente por el modelo de coordinación sociosanitaria.
7. La no coincidencia en los mapas de recursos sociales y sanitarios es uno de los problemas que tradicionalmente se pone de manifiesto cuando se analiza el modo en que se organiza la prestación sociosanitaria.
8. A pesar de los esfuerzos realizados en estos años, de un importante incremento de recursos sociosanitarios, y de haber logrado algunos acuerdos conceptuales, hemos avanzado poco en el establecimiento de estrategias de coordinación que garanticen la continuidad en los cuidados a las personas dependientes.
9. Los escasos éxitos obtenidos en la implantación de estrategias de coordinación en sí mismas, que no implicasen la creación de nuevas estructuras, ha favorecido que tome fuerza el debate sobre la necesidad de potenciar la creación de equipos consultores, de soporte, gestores de casos.
10. La tutela sanitaria para la mejor realización de los cuidados es indispensable cuando estamos planificando la intervención con

personas que necesitan mucha ayuda y que en su mayoría padecen varias enfermedades crónicas. Tanto los profesionales procedentes del ámbito social, especialmente del SAD, como los cuidadores familiares necesitan orientaciones sanitarias.

11. La coordinación sociosanitaria parte del reconocimiento de las competencias atribuidas a cada una de las Administraciones, sanitaria y social, autonómicas y general del Estado. El principio de equidad debe presidir todas sus actuaciones.

8. CONSIDERACIONES FINALES

A pesar de que la atención sociosanitaria y la coordinación no son conceptos novedosos, la escasez de aplicaciones prácticas dificulta la realización de propuestas concretas de desarrollo. El Sistema Nacional de Dependencia deberá avanzar en la clarificación y homogeneización de principios, criterios y acciones de coordinación entre los dos sistemas, que garanticen e identifiquen los derechos de los ciudadanos a recibir una atención integral adecuada y suficiente ante sus necesidades, sean éstas sociales o sanitarias. Las intervenciones y prestaciones que actualmente son objeto de controversia entre uno y otro sistema deberán ser abordadas mediante el consiguiente consenso y cuantificación económica por parte de los dos sistemas, acordando un modelo de atención que no deje «terrenos de nadie» sin cubrir.

Se considera que buena parte de las propuestas que se realizan en el Informe del Defensor del Pueblo pueden ser asumidas en la puesta en marcha de un Sistema Nacional de Dependencia, a pesar de estar dirigidas de manera específica a las personas mayores. Mantenemos las realizadas en el Capitulo 4 referentes a coordinación valorando su inexcusable consideración en el contexto del análisis de los recursos. En consecuencia, y como síntesis de lo analizado hasta aquí, proponemos:

1. La correcta atención sociosanitaria a las personas mayores dependientes exige la garantía de continuidad en los cuidados entre los diferentes niveles asistenciales sociales y sanitarios. Pero esto sólo es posible si se desarrollan estrategias estables de coordinación sociosanitaria, que hagan posible una atención integral y una adecuada utilización de los recursos
2. Es necesaria la creación de órganos, estructuras o instrumentos de coordinación que tengan el suficiente respaldo normativo de las Administraciones públicas. Las comisiones sociosanitarias de área

pueden ser el lugar apropiado de entendimiento, negociación y toma de decisiones de carácter interinstitucional.

3. Se debe realizar una evaluación exhaustiva de la eficacia de los equipos consultores de soporte, como una de las alternativas a tener en cuenta en la implantación de estrategias de coordinación.
4. Se han de promover experiencias piloto de gestión sociosanitaria, pilotando diferentes modelos de gestión de casos que actualmente se realizan en otros países.
5. Es indispensable que se avance definitivamente en el establecimiento de criterios de sectorización acordes con las necesidades de intervención sociosanitaria. El diseño de áreas y mapas comunes de recursos sociosanitarios se configura como condición indispensable para la coordinación de los servicios.
6. Se han de elaborar criterios consensuados y flexibles de ordenación y utilización de los recursos sociosanitarios disponibles en el ámbito de actuación correspondiente (Comunidad Autónoma, Municipio, área sociosanitaria), estableciendo acuerdos estables sobre:
   - Generalización del uso de instrumentos de valoración estandarizados, comunes a cualquier ámbito de actuación: atención primaria, especializada y servicios sociales.
   - Creación de circuitos de derivación entre los diferentes sistemas y servicios que posibiliten la continuidad en los cuidados, a través de la identificación de responsables en cada nivel de atención y el establecimiento de protocolos de derivación y otros procedimientos útiles.
   - Sistema único de valoración para el acceso a los servicios, utilizable desde cualquier ámbito de atención.
   - Elaboración de indicadores de evaluación del sistema de coordinación y de los servicios implicados.
7. La formación de los profesionales de la atención sociosanitaria requiere una vez más la asunción de cambios, en este caso en las prioridades que rigen los contenidos curriculares de las diferentes disciplinas implicadas en la atención a las situaciones de dependencia.
8. Es necesario mejorar la formación continuada de los profesionales sanitarios y sociales, estableciendo en su caso experiencias de formación conjunta, en las que se incluyan técnicas de trabajo en equipo y de intervención interdisciplinar.
9. En el diseño de los planes de coordinación y atención sociosanitaria se tendrá en cuenta la opinión de los usuarios y los cuidadores.
10. La calidad de los programas y servicios de atención sociosanitaria ha de ser vigilada y promovida desde las Administraciones públi-

cas. La implantación de sistemas objetivos de evaluación de la calidad se debe generalizar, no sólo para la compra de servicios desde el sistema público, sino para la vigilancia estricta de los que se ofertan desde el sector privado o la iniciativa social sin fin de lucro.

11. El establecimiento de estándares de calidad, que se utilizarán para la acreditación de los servicios públicos y privados, debe incluir, además de los requisitos de diseño, equipamiento, dotación de recursos humanos y materiales, etc., indicadores que garanticen la efectividad de los programas puestos en marcha para la mejora de la asistencia a las personas dependientes. Además se considerarán estándares los relacionados con el ejercicio de derechos fundamentales de las personas como, por ejemplo: intimidad, autonomía, en su más amplia acepción, es decir, capacidad de decisión sobre su vida, acceso a los medios que favorezcan su rehabilitación física o psicosocial, relaciones sociales, etc.
12. Es necesario potenciar un cambio cultural que permita la mejora en la interrelación entre profesionales de distintas instituciones con el objetivo de ofrecer los mejores servicios posibles con los recursos de que se dispone.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CERMI: Plan integral de Salud para personas con discapacidad. Aprobado el 14-5-2004. Comité ejecutivo del CERMI.
- IMSERSO (2003): Informe sobre la atención social y sanitaria a las personas con graves discapacidades. Madrid.
  - — Documento de consenso sobre rehabilitación e integración social de las personas con trastorno mental grave. Madrid.
- Informe del Defensor del Pueblo (2000): «La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos anexos».
- INSALUD (1994). Bases para la ordenación de servicios de atención sanitaria a las personas mayores. Madrid, número publicación INSALUD, 1.656. Ministerio de Sanidad y Consumo.
  - — (1995): Criterios de ordenación de servicios para la atención sanitaria a las personas mayores. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- INSERSO (1993): *Plan Gerontológico*, Madrid.
- OCDE (1994 b): Protéger les personnes âgées dépendantes. Nouvelles orientations. París.
  - — (1996): «Protéger les personnes agées dependentes. Des politiques en mutation». París. *Etudes de politique sociale*, n.º 19.

- OMS (2002): «Salud y envejecimiento. Un marco político». *Revista de la SEGG*. Monográfico. Agosto 2002.
- Peñalver, R. (1999). «Atención sociosanitaria. *Revista de Administración Sanitaria*. Madrid.
- Plan de acción internacional sobre el envejecimiento. I Asamblea Mundial del Envejecimiento. ONU (1982).
- Regato, P., y Sancho, T.: «La coordinación sociosanitaria como eje de actuación en la comunidad», en *Atención domiciliaria. Organización y práctica*, Springer, Barcelona, 1999.
- Rodríguez Rodríguez, P.; Sancho Castiello, M.T.: «Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. La situación de fragilidad». *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 1995; 30 (3): 141-152.
- Ruipérez, I.; Midón, J.; Gómez-Pavón, J.; Maturana, N.; Gil, P.; Sancho, M., y Macías, J.F.: «Nivel de adecuación de los recursos geriátricos en los hospitales generales españoles». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2003, 38: 281-288.
- Sancho Castiello, T.; Rodríguez Rodríguez, P.: «Política social de atención a las personas mayores». *Gerontología Conductual*, vol. I, Ed. Síntesis (1999).
- SEGG (2000): *Geriatría XXI*. «Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España».

CAPÍTULO VIII

PRESUPUESTOS Y RECURSOS ECONÓMICOS DESTINADOS A LA FINANCIACIÓN DE LA DEPENDENCIA.

1. PANORÁMICA GENERAL DEL GASTO PÚBLICO EN PROTECCIÓN SOCIAL A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

El sistema protector español de las situaciones de dependencia se caracteriza por la existencia de varios subsistemas dirigidos a solventar problemas distintos desde diferentes Administraciones públicas y con orígenes históricos y efectos distintos. Como consecuencia de los cambios sociodemográficos, se está produciendo una demanda implícita creciente de servicios y prestaciones sociales de apoyo a la población dependiente y a los cuidadores.

En efecto, los costes de la dependencia recaen en gran medida sobre la familia, o las mujeres en concreto, que asume tanto costes directos en dinero y tiempo como costes de oportunidad. En la actualidad, como luego veremos están protegidas algunas situaciones de dependencia de manera obligatoria, como consecuencia de accidentes en la actividad laboral o imposibilidad de trabajar por sufrir alguna discapacidad, pero en ningún caso se contempla la situación de dependencia derivada de la edad o como consecuencia de la enfermedad, excepto las situaciones de dependencia en las que coincide la falta de recursos, es decir, la protección asistencial bajo carga de prueba de recursos.

Debido a que la protección sanitaria es universal en cuanto a cobertura, si bien incompleta en lo referente a la atención de las personas en situación de dependencia, el déficit en la protección de la dependencia reside fundamentalmente en la oferta de servicios sociales, así como en el limitado y descoordinado impacto de las prestaciones monetarias por dependencia.

La cobertura de servicios sociales comunitarios y residenciales es aún baja en términos comparativos con otros países de la UE a pesar de su intenso crecimiento durante los últimos años, tal como se ha podido comprobar en el análisis de los servicios sociales para las personas en situación de dependencia. Mientras el derecho a la protección sanitaria es efectivo, aunque limitado en prestaciones, no sucede lo mismo con el derecho a los servicios sociales, que es un derecho «debilitado», de naturaleza asistencial. Por otra parte, el desarrollo de los servicios sociales por cada CCAA, como administraciones competentes en la materia, ha generado una creciente desigualdad entre regiones en cuanto a cobertura e intensidad protectora a pesar del esfuerzo nivelador que ha supuesto el Plan Concertado de Servicios Sociales Municipales.

1.1. TIPOLOGÍA DE RECURSOS

En la actualidad existen cuatro tipos de recursos dirigidos a la protección de las personas dependientes: *prestaciones monetarias, servicios sociales, ayudas fiscales y ayudas al cuidador.* (Cuadro 1.)

a) En primer lugar, *las prestaciones monetarias de la Seguridad Social,* tanto contributiva como no contributiva, por ayuda de tercera persona o hijo a cargo necesitados de cuidados especiales.
   El primer problema general que se plantea es la diversidad de cuantías para cubrir objetivos en muchos casos parecidos. Según de donde se provenga (contributivo-no contributivo), según el tipo de colectivo, según la cuantía de la pensión, como en el caso de las pensiones contributivas de gran invalidez, así será la cuantía de la prestación por ayuda de tercera persona, que no siempre se relaciona de manera objetiva con la situación de dependencia a proteger. A ello hay que añadir la imposibilidad de reconocer después de los 65 años la situación de gran invalidez o incapacidad permanente o la incoherencia, en el caso de la prestación por invalidez no contributiva, de no reconocer de manera explícita la ayuda de tercera persona a favor del verdadero titular, la persona incapacitada. Esta situación plantea la necesidad de reconducir esta diversidad de prestaciones y cuantías a unas prestaciones directamente relacionadas con la situación o niveles concretos de dependencia y no con la cuantía de las pensiones o subsidios asistenciales relacionados con la carencia de rentas.
b) En segundo lugar, respecto a los *servicios sociales* nos remitimos al capítulo correspondiente del Libro Blanco. Baste señalar aquí el énfasis que sobre la limitada cobertura de los mismos destacó el Informe del Defensor del Pueblo en 2000 y donde la oferta pública no se corresponde ni con el grado de desarrollo económico y social de nuestro país ni con las necesidades actuales de cuidados personales. Crítica que no resta importancia al crecimiento de la cobertura de algunos servicios como, por ejemplo, el Servicio de Ayuda a Domicilio ha pasado de una cobertura del 2 al 3 por ciento en los últimos años o el crecimiento de la cobertura de los Centros de Día desde el 0,24 de la población mayor de 65 años (16.454 plazas a 1 de enero de 2001) al 0,46 (33.709 plazas a 1 de enero de 2004).
   Se trata de una oferta con no escasos desequilibrios territoriales entre CCAA, ya que existe una amplia dispersión en cuanto a las tasas de cobertura; además, los requisitos de acceso a los servicios y, sobre todo, las aportaciones del usuario varían también entre CCAA.

Finalmente, es un sistema de carácter asistencial en el que tienen garantizada su protección las personas sin recursos, cuando el problema de la dependencia afecta a todas las clases sociales. La protección social a la dependencia desde el ámbito de los servicios sociales ha empezado a reflejarse en la normativa de las CCAA de manera específica. Así, por ejemplo, la Comunidad de Cantabria aprobó en 2001 una Ley de Atención y Protección a las Personas en Situación de Dependencia, si bien su naturaleza es asistencial. Por su parte, la Comunidad Autónoma de Madrid ha aprobado en 2003 una nueva Ley de Servicios Sociales en la que se contempla la protección social de la dependencia en un título completo denominado «De la atención social a la dependencia», pendiente de desarrollo. Finalmente, hay que destacar la Ley de Servicios Sociales del Principado de Asturias, aprobada en 2003, que contempla la protección social a la dependencia y define un catálogo de prestaciones sociales exigibles como derecho subjetivo.

c) En cuanto a las *desgravaciones fiscales* por razón de dependencia, en el ámbito normativo de la Ley 40/1998 del IRPF, existen diferentes tipos de beneficios fiscales. Por una parte, aquellos que exoneran de tributar a ciertos tipos de rentas, como las prestaciones públicas por actos de terrorismo, ayudas de enfermos de SIDA, prestaciones por incapacidad permanente, absoluta o gran invalidez, prestaciones familiares por hijo a cargo o las percepciones públicas de personas con minusvalía o mayores de 65 años en régimen residencial, y la reducción de los rendimientos íntegros en los trabajadores activos con discapacidad.

   Por otra parte, y como beneficios fiscales dirigidos a las personas con dependencia y sus cuidadores, se contempla la reducción en la base imponible del mínimo personal y mínimo familiar. En el primero, la reducción en la base imponible es de 6.911,64 euros para contribuyentes con discapacidad igual o superior al 65%, y en el mínimo familiar, con el mismo porcentaje de discapacidad del 65%, se contemplan desgravaciones de la base imponible de 4.207 euros para ascendientes mayores de 65 años y cuantías de 4.808 euros por los dos primeros hijos y 5.409 a partir de tres hijos.

   Es necesario señalar, sin embargo, que el actual sistema fiscal a favor de las personas con dependencia no cumple con efectividad las necesarias condiciones de equidad y eficacia en su aplicación. La Ley 40/1998, del IRPF, confirma esta afirmación, ya que, por una parte, quedan excluidos del ahorro fiscal o compensación fiscal los que no hacen la declaración de la renta, y, por otra parte, las cuan-

tías de ahorro están en función de la base imponible y de distintos niveles de discapacidad, cuando de lo que se trata es de proteger la situación objetiva de dependencia con independencia de los ingresos. Finalmente, hay que tener en cuenta que, para poder ser beneficiario de las desgravaciones fiscales, el cuidador debe vivir en la misma residencia que la persona dependiente, excluyéndose, por tanto, los cuidadores a distancia; en este último sentido, hay que recordar que el 37,5% de los cuidadores residen fuera del hogar del dependiente y que de éstos el 60,3% son familiares de diferente tipo. En suma, las desgravaciones fiscales no son equitativas, al no comprender todas las personas afectadas por razón de dependencia, ni son eficaces, ya que de lo que se trata es de la protección objetiva de la dependencia. Entendemos que la separación de los ingresos de la situación de dependencia a proteger es crucial, tal como sucede en el caso de la asistencia sanitaria, y, por tanto, las desgravaciones fiscales deberían ser profundamente reconsideradas o, en todo caso, moduladas en función del objetivo protector.

d) Finalmente, en lo que se refiere a las políticas de *ayuda al cuidador,* hay que señalar, junto a su importancia, también su insuficiencia, ya que, por ejemplo, la Ley 39/1999 sobre conciliación de la vida familiar y el trabajo prevé la concesión de excedencias hasta un año de duración para el cuidado de un familiar por razón de enfermedad (dependencia incluida) y edad (atención a personas mayores). Pero, si bien el puesto de trabajo se conserva durante la excedencia, no existe prestaciones que compensen por el tiempo de cuidados ni se financian las cuotas a la Seguridad Social, excepto en el caso de los trabajadores en situación de activo durante el primer año, con lo que durante el tiempo de cuidados se suspende la carrera de seguro a partir del segundo año, aunque es posible establecer un convenio por el que el trabajador asume el coste de sus cuotas y las de la empresa.

1.2. PRECISIONES METODOLÓGICAS

A partir de este cuadro protector nos centraremos aquí en el análisis del gasto en dependencia, servicios sociales y prestaciones monetarias, abordando su estimación por una doble vía: por la vía de los «presupuestos» (referidos al año 2004) y por la vía del «gasto real» estimado para el ejercicio 2003. No se trata de comparar presupuestos con gasto real ya que son dos enfoques diferentes que producen resultados distintos. Se trata de destacar dos vías de acceso a la información: una a partir de los presupuestos (los que las CCAA han considerado como

dependencia en 2004), la otra a partir del gasto real estimado en base a la información existente sobre usuarios o número de horas de cuidados y precios unitarios de los servicios, que es la metodología que ofrece una mayor precisión en el conocimiento del gasto real.

Ahora bien, es preciso advertir que prácticamente ningún país de nuestro entorno dispone de una estimación completa del gasto público en dependencia, no digamos sobre el gasto total: público y privado. La mayoría de los países presenta estimaciones tentativas ya que en la actualidad el gasto público en dependencia tiene lugar en distintos niveles de las Administraciones públicas donde existen prestaciones que no siempre son reconocidas como prestaciones por dependencia y existen prestaciones cuya asignación a la dependencia es dudosa o discutible. Además, la variedad de prestaciones y su distinto cometido (por ejemplo, no siempre la ayuda domiciliaria beneficia a personas en situación de dependencia) dificulta la medición. Tal observación no pretende señalar otra cosa que la dificultad generalizada de la estimación del gasto en dependencia y la necesidad de establecer indicadores de medida de gasto real una vez tenga lugar en España el desarrollo de un sistema público de protección a la dependencia. Al mismo tiempo debemos enfatizar que la información aquí vertida nos da una idea aproximada del esfuerzo a fecha de 2003 de las Administraciones públicas en la protección a las personas en situación de dependencia que nos permite compararnos con otros países de la UE y de la OCDE.

Cuadro 1. Prestaciones económicas y servicios para la protección social de la dependencia

Servicios sociales	*Prestaciones económicas de la Seguridad Social y CCAA*	*Desgravaciones fiscales* Ley 40/ 1998, IRPF	*Conciliación de la vida familiar y el trabajo* Ley 39/ 1999
• Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). • Teleasistencia. • Centros de Día. • Residencias Asistidas. • Pisos protegidos.	• Ayuda de Tercera Persona por Gran Invalidez. • Complemento por invalidez no contributivo 75% discapacidad. • SATP (LISMI). • Prestación por hijo a cargo con grado de discapacidad superior al 65%. • Ayudas puntuales de las CCAA y Ayuntamientos.	• Mínimo Personal: Desgravaciones fiscales en función del grado de discapacidad e ingresos. • Mínimo Familiar: Desgravaciones fiscales en función del grado de discapacidad e ingresos.	• Reducción de jornada. • Excedencia por cuidados hasta un año.

2. APROXIMACIÓN A UN PRESUPUESTO DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS. PROTECCIÓN DE SITUACIONES DE DEPENDENCIA EN 2004

En el presente apartado se analizan los presupuestos para las personas en situación de dependencia en el ejercicio 2004, por una parte, de los consignados por las Comunidades Autónomas, Diputaciones Forales y Ciudades Autónomas y, por otra, los presupuestos establecidos por la Seguridad Social para las prestaciones económicas de derecho subjetivo, reconocidas por la legislación para la atención de las personas afectadas de invalidez o discapacidad, que requieren el concurso de tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

2.1. PRECISIONES METODOLÓGICAS

En las Administraciones públicas los objetivos y prioridades básicos de la acción de gobierno se plasman en los Presupuestos Generales para el correspondiente ejercicio económico. Sin embargo no existe en los presupuestos de las Comunidades Autónomas ni del Estado créditos presupuestarios específicamente destinados a la dependencia.

No obstante, se ha considerado que en este Libro Blanco se debería realizar un esfuerzo de aproximación en la cuantificación de las cantidades que de forma directa o indirecta las Administraciones públicas presupuestan para atender esta problemática, siendo conscientes de que el resultado ha de tener un valor estimado e incluso cuestionable en el apartado de servicios sociales.

Ante esta situación, se ha considerado que debían ser las propias Comunidades Autónomas quienes determinaran en su respectivo ámbito competencial cuáles eran las partidas presupuestarias destinadas a la atención de situaciones de dependencia, para ello desde el IMSERSO se solicitó de las Direcciones Generales competentes la información correspondiente en relación con los presupuestos de 2004.

Estos datos, segmentados por personas mayores y discapacitadas y por recursos básicos (Plazas residenciales, Centros de Día, Ayuda a domicilio, Teleasistencia y otros) han sido aportados por las Comunidades Autónomas, con un trabajo añadido que agradecemos.

Estas consignaciones presupuestarias, como se decía anteriormente, no dejan de ser una primera aproximación valiosa, pero en todo caso estimativa, que precisa de algunas aclaraciones para que puedan entenderse, si se ponen en relación con el apartado siguiente en el que se anali-

za el gasto real destinado por las Administraciones a la cobertura de las necesidades de las personas dependientes:

- En primer lugar, el concepto de dependencia utilizado para la estimación presupuestaria. Aunque existe coincidencia en utilizar la definición establecida por el Consejo de Europa, su concreción no es uniforme en las distintas Administraciones. No ha habido instrucciones, ni era posible hacerlo, para homologar los datos, puesto que el concepto de dependencia está relacionado con las actividades de la vida diaria y no existe un sistema de valoración para su determinación.
- En segundo lugar, los presupuestos se refieren al ejercicio económico 2004, mientras que los gastos que se analizan en el apartado siguiente se cierran en 2003, lo que justifica también por sí mismo la mayor cuantía del presupuesto.
- Por otra parte, en el apartado «Otros» contemplado en la presupuestación se incluyen las ayudas que en el estudio del gasto real no aparecen claramente determinadas, como son las ayudas económicas familiares que no tienen la naturaleza de prestaciones de derecho, de reciente implantación por algunas Comunidades Autónomas, las ayudas técnicas, etc.
- Los datos, que son el resultado de integrar para cada Administración Autonómica las dotaciones presupuestarias que aparecen encuadradas en distintos programas presupuestarios y en diferentes órganos gestores o servicios, se presentan en una tabla en la que se recogen, sintetizadas, las consignaciones presupuestarias que cada Administración Autonómica destina a la cobertura de las necesidades de las personas dependientes, segmentados en los dos grandes colectivos (mayores y discapacitados) y, dentro de cada uno, por tipo de recurso (plazas residenciales, Centros de Día, ayuda a domicilio, teleasistencia y otros).
- Conviene destacar que los datos se presentan sin ponerlos en relación ni con el presupuesto total de la Administración respectiva, ni con el número de personas dependientes existentes en su ámbito territorial, debido a que el concepto "dependencia", como se decía anteriormente, no es interpretado de forma unívoca por las distintas Administraciones y, en consecuencia, no existiría coherencia interna al comparar la variable "*presupuestos para dependencia*" (no homogénea) con las otras dos variables objetivas ("*presupuestos totales*" y "*número de personas dependientes*").
- Se han recibido datos de todas las Comunidades Autónomas, excepto de Baleares y de la Ciudad Autónoma de Ceuta**.** En el País Vasco la

información, por su realidad competencial, comprende datos referidos a cada una de las Diputaciones Forales. En la información de Madrid no se incluyen datos sobre plazas residenciales y Centros de Día de personas dependientes con discapacidad y en la de Galicia no se incluyen los destinados a personas mayores dependientes.

Cuadro 2. Datos presupuestarios referidos a recursos de Centros y Servicios destinados a la atención de situaciones de dependencia por colectivos de población (2004)

	Residencias		Centros Día		Ayuda
	Cuantía	*%*	*Cuantía*	*%*	*Cuantía*
Mayores	1.223.335	73,2	124.184	7,4	168.836
Discapacitados	409.590	57,8	149.516	21,1	14.151
TOTAL	**1.632.925**	**68,6**	**273.700**	**11,5**	**182.987**

Fuente: Administraciones competentes. Elaboración propia.

Cuadro 3. Datos presupuestarios referidos a recursos de Centros y Servicios destinados a la atención de situaciones de dependencia por centros de gasto (2004)

	Mayores					
	Plazas Res.	*Centros D.*	*Ayuda D.*	*Teleasisten.*	*Otros*	*Total*
Andalucía	147.479	15.365	17.746	1.944	1.914	***184.448***
Aragón	45.782	2.596	Sin datos	Sin datos	Sin datos	***48.378***
Asturias	33.659	9.851	12.330	Sin datos	Sin datos	***55.840***
Canarias	9.569	900	6.115	113	8.416	***25.113***
Cantabria	24.504	4.597	2.997	300	3.891	***36.289***
Castilla y León	95.050	24.440	25.327	569	7.788	***153.174***
Castilla-La Mancha	93.918	6.999	24.303	3.898	4.234	***133.352***
Cataluña	219.344	18.685	15.680	386	73.644	***327.739***
Extremadura	54.689	1.705	6.757	Sin datos	622	***63.773***
Galicia	Sin datos	Sin datos	Sin datos	Sin datos	Sin datos	***Sin datos***
La Rioja	8.163	436	1.568	39	Sin datos	***10.206***
Madrid	238.415	10.973	24.800	4.724	4.249	***283.161***
Murcia	20.866	6.107	3.079	Sin datos	2.074	***32.126***
Navarra	15.528	5.176	6.843	1.095	2.307	***30.949***
Valencia	93.320	3.027	2.944	800	6.929	***107.020***
DF de Álava	36.253	4.406	11.334	60	998	***53.051***
DF de Guipúzcoa	37.957	4.050	7.825	445	2.698	***52.975***
DF de Vizcaya	35.651	3.388	154	606	4.569	***44.368***
Melilla	260	26	1.406	59	40	***1.791***
IMSERSO	12.928	186	1.177	15.701	Sin datos	***29.992***
TOTAL	**1.223.335**	**122.913**	**172.385**	**30.739**	**124.373**	**1.673.745**

Fuente: Administraciones competentes. Elaboración propia.

2.2. DATOS BÁSICOS SOBRE CENTROS Y SERVICIOS

Se presentan a continuación tablas en las que se recogen, sintetizadas, las consignaciones presupuestarias que cada Administración Autonómica destina a la cobertura de las necesidades de las personas dependientes, segmentadas en los dos grandes colectivos (personas mayores y personas con discapacidad), y, dentro de cada uno, por tipo de recurso (plazas residenciales, Centros de Día, ayuda a domicilio, teleasistencia y otros).

(En miles de euros)

domicilio	Teleasistencia		Otros		TOTAL	
%	*Cuantía*	%	*Cuantía*	%	*Cuantía*	%
10,1	30.739	1,8	125.232	7,5	1.672.326	100,0
2,0	1.306	0,2	134.446	19,0	709.009	100,0
7,7	**32.045**	**1,3**	**259.678**	**10,9**	**2.381.335**	**100,0**

(En miles de euros)

Discapacitados						
Plazas Res.	*Centros D.*	*Ayuda D.*	*Teleasisten.*	*Otros*	*Total*	*TOTAL*
40.216	9.961	2.217	397	42.582	***95.373***	**279.821**
17.556	1.529	Sin datos	Sin datos	Sin datos	***19.085***	**67.463**
9.030	1.827	904	Sin datos	Sin datos	***11.761***	**67.601**
7.657	1.096	996	20	3.482	***13.251***	**38.364**
7.806	4.617	59	Sin datos	2.246	***14.728***	**51.017**
46.399	35.975	1.367	Sin datos	9.596	***93.337***	**246.511**
30.277	14.195	Sin datos	Sin datos	3.060	***47.532***	**180.884**
87.825	47.504	Sin datos	Sin datos	28.819	***164.148***	**491.887**
10.845	2.453	Sin datos	Sin datos	Sin datos	***13.298***	**77.071**
16.710	2.772	965	18	Sin datos	***20.465***	**20.465**
3.772	786	251	6	24	***4.839***	**15.045**
Sin datos	Sin datos	1.060	63	Sin datos	***1.123***	**284.284**
18.394	8	310	Sin datos	8.801	***27.513***	**59.639**
16.301	5.434	437	Sin datos	3.135	***25.307***	**56.256**
26.606	9.175	2.944	800	23.089	***62.614***	**169.634**
9.011	2.225	1.094	2	7.084	***19.416***	**72.467**
15.921	3.678	128	Sin datos	2.503	***22.230***	**75.205**
2.463	6.011	Sin datos	Sin datos	Sin datos	***8.474***	**52.842**
405	270	Sin datos	Sin datos	25	***700***	**2.491**
42.396	Sin datos	Sin datos	Sin datos	Sin datos	***42.396***	**72.388**
409.590	**149.516**	**12.732**	**1.306**	**134.446**	***707.589***	***2.381.335***

De los datos anteriores, es preciso destacar:

- El presupuesto total destinado a servicios sociales de protección de la dependencia por parte de las Comunidades Autónomas asciende a **2.381,3 millones de euros**.
- El presupuesto para atención residencial representa el 68,6 % del total de los presupuestos. Es especialmente significativa la cantidad destinada a mayores, por encima del 73%, lo que viene a confirmar el desfase existente en nuestro país, en relación con los países de nuestro entorno, respecto de la alta incidencia de la atención residencial en contraposición con la escasa de la atención en el propio domicilio.
- Le sigue en importancia relativa el recurso de Centros de Día, si bien el porcentaje en personas discapacitadas atendidas es mayor que el de personas mayores, lo que nos indica la necesidad de nuevos recursos en este tipo de centros para las personas mayores.
- En todo caso, los recursos institucionalizados (Residencias y Centros de Día) superan el 80% de los presupuestos destinados a la dependencia.
- La ayuda a domicilio, recurso que se considera fundamental en el planteamiento del sistema de dependencia, supone sólo el 10,1% de lo presupuestado en mayores y del 2,0% en el caso de las personas dependientes con discapacidad, siendo como es un recurso fundamental para apoyar la autonomía personal.
- Por último, sobre el apartado «Otros», que comprende casi un 11% del presupuesto, no existe información suficiente que permita una valoración.

2.3. DATOS SOBRE PRESTACIONES ECONÓMICAS

Este apartado comprende la información presupuestaria referente a prestaciones monetarias de la Seguridad Social del complemento de la Gran Invalidez, del complemento de la pensión de invalidez no contributiva para quienes con una discapacidad igual o superior al 75% tienen reconocido el complemento de tercera persona, del complemento correspondiente de la asignación por hijo a cargo con discapacidad igual o superior al 75% y del Subsidio de ayuda de tercera persona de la LISMI.

Como quiera que el presupuesto de las citadas prestaciones coincide con el gasto real, se deja para el apartado siguiente el análisis de beneficiarios y cuantías destinadas a estas prestaciones. El presupuesto destinado a prestaciones económicas asciende a **385,7 millones de euros**.

2.4. APROXIMACIÓN A UN PRESUPUESTO PARA SITUACIONES DE DEPENDENCIA

Si consideramos de manera conjunta los presupuestos para el año 2004 en centros y servicios de las CCAA y en prestaciones monetarias para situaciones de dependencia el resultado (Cuadro 4) es un presupuesto estimado total de 2.767,0 millones de euros, lo que supone un 0,36% del PIB aproximadamente.

Cuadro 4. Aproximación al presupuesto en protección social a la dependencia en 2004 (millones de euros)

Concepto	*Importe*	*Porcentaje/PIB*
Presupuesto en servicios de las CCAA	2.381,3	0,31
Presupuesto en prestaciones monetarias	385,7	0,05
TOTAL	**2.767,0**	**0,36**

Fuente: Presupuestos CCAA, Seguridad Social e IMSERSO.

3. EL GASTO PÚBLICO EN PROTECCIÓN SOCIAL A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. UNA ESTIMACIÓN

En este apartado vamos a realizar una estimación real del gasto en protección social a la dependencia a partir de la liquidación del gasto en prestaciones monetarias de la Seguridad Social y la estimación del gasto en servicios sociales destinados a la dependencia. No se incluyen en esta estimación del gasto los beneficios fiscales a los que pueden acogerse las personas en situación de dependencia y sus familiares, a los que se ha hecho referencia en el apartado 1.1.c) de este Capítulo, ante la dificultad de identificar su correspondencia con el concepto de dependencia, tal y como se define en este Libro Blanco.

3.1. EL GASTO EN PRESTACIONES MONETARIAS PARA SITUACIONES DE DEPENDENCIA

Tal como puede verse en el Cuadro 5, las prestaciones monetarias de la Seguridad Social y de las Mutualidades dan cobertura a distintas situaciones de dependencia:

— Unas son de tipo *contributivo,* como la ayuda de tercera persona de la pensión contributiva de gran invalidez reconocida como consecuencia de una invalidez ligada a la actividad laboral (LGSS,

art. 139.4); esta prestación puede ser sustituida por una atención residencial en alguna institución de la Seguridad Social a petición del interesado o de sus representantes. También la doctrina suele considerar las *prestaciones a favor de familiares* que acrediten dedicación prolongada al cuidado del causante, que hayan convivido con él, sean mayores de 45 años y sean solteros, divorciados o viudos y no tengan medios propios de vida (LGSS, art. 176). Sin embargo, al tratarse de ayudas por tercera persona diferidas en el tiempo no existe un acuerdo general sobre su inclusión; en nuestro caso nos limitamos a señalar este tipo de pensión sin incluirla en la estimación del gasto en prestaciones monetarias. Finalmente, tienen una naturaleza contributiva las *prestaciones por hijo a cargo* de trabajadores en activo con hijos menores de 18 años con discapacidad igual o superior al 75%, en este caso (art. 180 LGSS) se contempla la posibilidad de excedencia de un año con conservación del puesto de trabajo y reconocimiento de dicho período como tiempo efectivo de cotización.

— También existen *prestaciones de tipo no contributivo o asistencial,* como son la ayuda de tercera persona en las pensiones no contributivas de invalidez para personas mayores de 18 años y menores de 65 años con minusvalía o enfermedad crónica igual o superior al 75% (art. 145, 6 LGSS) a los que se compensa con un complemento del equivalente al 50% de la pensión. Igualmente se contemplan prestaciones por *hijos a cargo con discapacidad* igual o superior al 75% en su dimensión no contributiva (art. 184 LGSS). Finalmente, destacar las ayudas de la extinta LISMI por ayuda de tercera persona.

— Es preciso mencionar, a pesar de que el gasto real sea simbólico, la gran invalidez prevista en el seguro escolar; también el gasto destinado a víctimas del terrorismo o personas afectadas por el síndrome tóxico. Si bien se trata de situaciones de dependencia en las que las prestaciones son más de compensación económica que dirigidas a financiar los cuidados de larga duración.

— En el caso de las *Mutualidades* (ISFAS, MUFACE, MGJ) hemos incluido a los beneficiarios de las ayudas por gran invalidez e hijo a cargo con minusvalía menor de 18 años con cuantías equivalentes a las de la Seguridad Social.

No contemplamos aquí las ayudas puntuales de las CCAA y Corporaciones Locales para distintas situaciones de dependencia dada la dificultad de acceder a dicha información, si bien buena parte de dichas prestaciones podrían estar incluidas dentro del apartado de «otros gastos» de los presupuestos de las CCAA de 2004.

El gasto en prestaciones monetarias de la Seguridad Social y Mutualidades fue en 2003 de 372,5 millones de euros para una población de 133.410 beneficiarios. El gasto medio por beneficiario fue de 2.792,1 euros por año o de 232,7 euros al mes.

Cuadro 5. Población beneficiaria de prestaciones monetarias en 2003 en distintas situaciones de dependencia

Prestaciones monetarias (*)	*Beneficiarios*	*Gasto total (millones de euros)*
1. SEGURIDAD SOCIAL		
Ayuda de tercera persona por Pensión de Gran invalidez (1)	36.700	210,6
Complemento por invalidez 75%+ no contributivo (2)	30.670	57,0
Asignación por hijo a cargo con discapacidad igual/+ al 75% (3)	52.663	84,7
SATP /LISMI (4)	7.987	7,1
TOTAL	**128.020**	**359,4**
2. MUTUALIDADES (MUFACE, ISFAS, MGJ)		
Prestaciones económicas de gran invalidez y prestación por hijo a cargo con 75%+ discapacidad (5)	5.390	13,1
TOTAL	**133.410**	**372,5**
Gasto medio anual por beneficiario		2.792,1

(*) Cuantía media de prestaciones monetarias en euros en 2003:
(1) Cuantía media año 2003: 5.737,8.
(2) Cuantía media año 2003: 1.858,5.
(3) Cuantía media año 2003: 1.607,9.
(4) Cuantía media año 2003: 818,3.
(5) Se incluyen 4.676 beneficiarios por prestación de hijo a cargo y 975 pensionistas de gran invalidez con cuantías medias equivalentes a las de la Seguridad Social.

Fuente: Elaboración en base al Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales del MTAS y datos IMSERSO.

3.2. EL GASTO PÚBLICO EN SERVICIOS SOCIALES EN TÉRMINOS DE COSTE EN 2003

La estimación del gasto público actual se realiza considerando únicamente el gasto que asume la Administración en la financiación de aquellos servicios de responsabilidad pública con independencia de que sean gestionados directamente (gestión pública) o indirectamente, a través de conciertos (gestión privada).

Con el objetivo de estimar el gasto público actual en la atención a la dependencia se hace referencia a la financiación de las plazas públicas exclusivamente. Es por ello que los datos que se presentan a continuación son los referidos a la oferta pública.

Cuadro 6. Oferta pública de servicios a la dependencia

	De 6-64 años	*De 65 y más*
Residencias	19.679	74.323
Centros de Día	13.340	14.475
Ayuda a domicilio	9.022	114.406
Teleasistencia	7.445	64.913
Estancias temporales		2.640
Rehab. Psico-social	3.911	

Fuente: Informe 2004, Observatorio de Mayores y encuesta a CCAA.

El gasto público «actual» en servicios formales para las personas dependientes se realiza básicamente sobre dos fuentes de información: los datos obtenidos del informe del Observatorio de Mayores, que sirven para estimar el gasto de los mayores en situación de dependencia y los datos precedentes de una encuesta a las CCAA realizada por el IMSERSO en el otoño de 2004 y que sirve de base para estimar el gasto de las personas con discapacidad menores de 65 años.

El procedimiento utilizado para estimar el gasto ha sido el de aplicar al número de beneficiarios de cada tipo de servicio el precio de los servicios estimados. El precio de referencia que se ha tomado para calcular el gasto es el del año 2003.

Como precios de los servicios se toman los precios de referencia para 2003 que aparecen en el *Informe 2004* del Observatorio de Mayores. Los precios del Observatorio se han contrastado con precios actuales, observando que no hay diferencias significativas para servicios estándar como, por ejemplo, el precio de una habitación doble en una Residencia o el precio medio de la hora de ayuda a domicilio.

La estimación del coste del servicio al año se realiza teniendo en cuenta que no todos los servicios se prestan en todos los meses del año, pues hay algunos que, por su propia definición, son temporales, por ejemplo, las estancias temporales o el centro de rehabilitación. Así, los criterios que se han seguido para imputar los precios al año son los siguientes:

— El SAD se considera que se presta durante los 12 meses.
— El Centro de Día se considera durante 11 meses.
— El Centro de Noche se toma durante los 12 meses.
— Las estancias temporales se toman como media de un mes.
— El centro rehabilitador se toma como media una estancia de dos meses.
— Los precios de las estancias temporales se incrementan en un 10% sobre el precio de referencia.

— El transporte del Centro de Día se estima en 110 euros/mes.
— El precio de la ayuda a domicilio se ha tomado del precio medio de los servicios concertados, ya que la consideración individual contempla precios diferentes según que el servicio se preste durante el día, la noche o los festivos, así como depende del número de horas por las que se contrate el servicio.

El resultado de la estimación del *gasto en servicios asistenciales para personas dependientes en 2003 es de 1.984,4 millones de euros,* aproximadamente, desglosado en 1.514,3 millones de euros para el colectivo mayor de 65 años y 470,1 millones de euros para la población comprendida entre 6 y 64 años (Cuadro 7).

Cuadro 7. Gasto actual en servicios para personas dependientes

Tipo de servicios	*Indicador*	*Precio (euros/mes)*	*Gasto anual (miles euros)*
Residencias	74.323 plazas	1.296	1.155.871
Centros de Día	14.475 plazas	643,5	102.461
Ayuda a domicilio	114.406 usuarios	172,0	236.134
Teleasistencia	64.913 usuarios	21,13	16.459
Estancias temporales	2.640 usuarios	1.296,0	3.421
Total mayores 65 años			**1.514.346**

Tipo de servicios	*Indicador*	*Precio (euros/mes)*	*Gasto anual (miles euros)*
Residencia	19.679 plazas	1.377,0	325.176
Centros de Día	13.340 plazas	643,5	94.427
Ayuda a domicilio	9.022 usuarios	344,0	37.243
Teleasistencia	7.445 usuarios	21,13	1.888
Rehab. Psico-social	3.911 usuarios	241.18	11.319
Total menores de 65 años			**470.053**
TOTAL miles de euros			**1.984.399**

Datos base 2003. Fuente: Elaboración propia.

3.3. GASTO PÚBLICO ACTUAL EN SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS

Considerando de manera conjunta el gasto público en prestaciones monetarias de las Administraciones Centrales, fundamentalmente de la Seguridad Social, y el gasto público en servicios de todas Administraciones públicas, en su inmensa mayoría en el ámbito de las Administraciones Territoriales, el resultado es que el gasto público total destinado

a las personas en situación de dependencia *alcanza la cifra de 2.356,9 millones de euros, aproximadamente, lo que supone el 0,32% del PIB en 2003.*

Cuadro 8. Gasto actual en protección social para la dependencia (millones de euros)

Concepto	*Importe*	*Porcentaje gasto/PIB*
Gasto en servicios	1.984,4	0,27
Gasto en prestaciones	372,5	0,05
TOTAL	**2.356,9**	**0,32**

Datos base: 2003. Fuente. Elaboración propia.

El esfuerzo público que actualmente está realizando el Estado en la atención a las personas con dependencia es bastante inferior al que realizan actualmente otros países de nuestro entorno (desde cifras alrededor del 0,7% en países como Italia, Bélgica e Irlanda, pasando por el 1,2% de Alemania y Francia, hasta el 2,8-3,0% de Holanda y los países nórdicos).

4. LA EVOLUCIÓN DEL GASTO EN PROTECCIÓN SOCIAL A LA DEPENDENCIA (1995-2003)

En este apartado se analiza la evolución del gasto en protección a la dependencia en los últimos años. Se toma como referencia el año 1995, ya que es el año en que cambia la Contabilidad Nacional y es, también, el último año para el que se dispone de estudios con información exhaustiva sobre el gasto en servicios sociales para personas mayores en situación de dependencia (IMSERSO, 1999).

A partir de esta información se ha aplicado la siguiente metodología: por una parte, se ha construido la serie 1995-2003 de las prestaciones monetarias en base a la información que proporciona la serie histórica del Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, además de las bases de datos de prestaciones no contributivas del IMSERSO. En lo que se refiere al gasto en servicios sociales se toma como dato de partida para la estimación el del IMSERSO para el año 1995 en lo referente a las personas mayores (584,6 millones de euros) y se parte del supuesto probable de que el porcentaje de gasto en servicios sociales para personas con menos de 65 años sobre el total de gasto en servicios es equivalente al del año 2003.

Los resultados de dicha evolución del gasto social en dependencia, reflejados en el Cuadro 9 y los Gráficos 2, 3, 4 y 5, permiten señalar algunas conclusiones de interés. En primer lugar, el gasto total en protección social a la dependencia ha crecido, tanto en términos corrientes como constantes. Así, el crecimiento interanual del gasto total en dependencia ha sido del 11,1% en términos corrientes y del 7,6% en términos constantes, entre 1995 y 2003.

En segundo lugar, dicho crecimiento se ha debido fundamentalmente a los servicios sociales promovidos por las Comunidades Autónomas, cuya expansión durante los nueve años del período supuso un incremento interanual del 12,3 % en euros corrientes y 8,7 % en euros constantes de 1995. Por el contrario, las prestaciones monetarias, competencia del Gobierno, tuvieron un crecimiento inferior al de los servicios sociales tanto en euros corrientes (6,1%) como constantes (2,7%), lo cual se explica no sólo por el hecho de que las cuantías de las prestaciones monetarias son fijadas por el Gobierno anualmente, lo que permite un mayor control de su crecimiento, sino por la propia naturaleza económica de los servicios cuyos costes de producción dependen en parte de las decisiones del Gobierno pero, sobre todo, de la evolución de los precios del mercado en cuanto a los inputs productivos.

Este crecimiento de los servicios se constata en el ritmo de crecimiento y en términos de participación en el gasto total en protección social a la dependencia, ya que el gasto en servicios sociales, que en 1995 era el 77,1% del gasto total en dependencia, alcanza un porcentaje del 84,2% en 2003. La creciente demanda social de servicios sociales explica en buena medida este cambio en las proporciones. De hecho, las Administraciones Territoriales, durante los últimos años, han tenido que hacer un esfuerzo de gasto en servicios sociales para hacer frente a esta demanda. Sin embrago, el gasto en prestaciones monetarias, competencia del Gobierno Central, se ha mantenido prácticamente en términos constantes.

Por tanto, los servicios sociales, como estructura protectora básica de las situaciones de dependencia, a pesar de su baja cobertura en términos comparativos con la media de los países de nuestro entorno, han iniciado una senda de crecimiento que tendrá que verse consolidada y ampliada de forma significativa por un sistema público de protección social a la dependencia, particularmente en lo que se refiere a la oferta de servicios comunitarios, que son los que pueden hacer posible el que las personas dependientes vivan en su domicilio y que las familias desarrollen su función social de cuidados con el soporte de una red de servicios.

Este crecimiento del gasto total en dependencia a lo largo de los últimos años explica que haya aumentado su participación en el PIB desde el 0,23% en 1995 al 0,32% en 2003, y que la participación del gasto público en protección social a la dependencia en el gasto total en protección social (según metodología Seepros) se haya elevado desde un porcentaje del 1,10 de dicho gasto en 1995 al 1,57 por ciento en 2003. Se trata, sin duda alguna, de un crecimiento importante, aunque poco significativo en relación con el volumen global del gasto social, y que contrasta con la reducción del gasto total en protección social durante el período (que ha pasado del 23,2% del PIB en 1995 al 20,19% del PIB en 2003).

Obviamente, se trata de un volumen de gasto aún modesto y porcentualmente bajo en relación al PIB y al gasto en protección social en términos comparativos, pero la evolución reciente parece demostrar varios hechos. En primer lugar, que han empezado a madurar las políticas de servicios sociales para personas mayores puestas en marcha en la década de los ochenta del pasado siglo (especialmente el servicio de ayuda a domicilio, los Centros de Día y las Residencias de asistidos). Es decir, se ha producido el despegue de los servicios sociales, si bien su ritmo ha sido excesivamente lento para dar respuesta a las nuevas necesidades sociales. En segundo lugar, que la aceleración de los cambios sociales y demográficos a partir de la segunda mitad de la década de los años noventa del pasado siglo (incremento de la población mayor de 80 años, incorporación de la mujer al mercado de trabajo, lento proceso de cambios en la estructura social de cuidados informales) han favorecido el desarrollo de la oferta pública y privada de servicios sociales para las personas en situación de dependencia ante la presión familiar. El sector público no ha podido eximirse de la responsabilidad institucional ante dichos cambios y, con distintos ritmos y diferentes políticas, las CCAA se han visto presionadas, como antes decíamos, a dar respuesta a las nuevas necesidades. Finalmente, qué duda cabe que la incorporación de España a la UE ha servido como acicate, no tanto a la convergencia en cuanto a la oferta pública de servicios sociales (que en parte ha tenido lugar), cuanto al aprendizaje e intercambio de experiencias en materia de protección social a la dependencia lo que comporta, sin duda, la redefinición de las actuales políticas, dispersas y con bajo nivel de eficacia organizativa y social, a favor de modelos articulados como los que actualmente existen en otros países de la UE (Alemania, Francia, Luxemburgo, Austria, Holanda, sin mencionar a los países nórdicos) o están bajo proceso de redefinición.

En este sentido, y de cara al esfuerzo de gasto público que hay que realizar en pro de las personas en situación de dependencia, hay que recordar que durante el período 1995-2003 el gasto total en protección social en España ha reducido su participación en el PIB de forma importante, comprobando que la elasticidad del gasto social ha sido negativa desde 1995 hasta la actualidad (Gráfico 6). Incluso descontando el efecto de la reducción del gasto en desempleo por un mayor nivel de ocupación, el descenso del esfuerzo en gasto social se ha debido en buena medida a la reducción de la intensidad protectora, sin menoscabo de una relativamente creciente universalización de las prestaciones sociales. Obviamente, un elevado porcentaje de gasto social en relación al PIB no garantiza por sí mismo su efectividad protectora pero, igualmente, un nivel de gasto que no guarde una cierta relación con el nivel de crecimiento económico y con las necesidades sociales no podrá garantizar niveles adecuados de cohesión social y bienestar colectivo.

Los países de nuestro entorno realizan un esfuerzo muy superior en protección social a la dependencia. Baste destacar, como se indica en el Capítulo 9 de este Libro Blanco, que Italia, con un modelo de protección social de la dependencia predominantemente asistencial, gasta en torno al 0,7% del PIB; los países del denominado modelo continental o de Seguridad Social (Alemania, Austria, Luxemburgo y Francia) tienen niveles de gasto respecto del PIB situados entre el 0,9 por ciento de Austria y el 1,2 por ciento de Alemania y Francia; los países nórdicos y Holanda tienen niveles de gasto superiores al 2,5 % del PIB, debido básicamente a la universalidad y amplitud de las prestaciones.

En todo caso, y más relevante que alcanzar un determinado porcentaje de gasto social, de lo que se trata es de hacer un cambio de rumbo en la política social de la dependencia con el fin de dar respuesta eficaz al riesgo que ésta supone, y que tendrá que venir acompañada necesariamente de un esfuerzo de gasto social muy superior al actual en los próximos años. Tal como señalaban en 2003 el Consejo y Comisión de la UE, la necesidad de cuidados de larga duración es un riesgo importante para el que es evidentemente necesario disponer de más y mejores mecanismos de protección social.

Cuadro 9. Evolución del gasto público en protección social a la dependencia (1995-2003) (Millones de euros)

Años	Prestaciones Monetarias (gasto corriente)	Prestaciones Monetarias (base 1995)	Servicios Sociales (gasto corriente)	Servicios Sociales (base 1995)	Total Gasto en Dependencia (gasto corriente)	Total Gasto en Dependencia (base 1995)	%/PIB	%/Gasto Protección Social
1995	232,0	232,0	782,6	782,6	1.014,6	1.014,6	0,23	1,10
1996	247,0	239,8	879,1	850,8	1.125,3	1.089,0	0,24	1,14
1997	258,2	243,6	987,6	924,9	1.248,7	1.169,6	0,25	1,22
1998	278,9	258,2	1.109,4	1.005,4	1.386,5	1.256,7	0,26	1,27
1999	291,5	262,6	1.246,2	1.093,0	1.540,2	1.351,1	0,27	1,35
2000	309,8	269,4	1.399,9	1.188,2	1.711,8	1.453,3	0,28	1,39
2001	331,2	276,0	1.572,6	1.291,7	1.903,5	1.563,9	0,29	1,45
2002	348,3	278,6	1.766,5	1.404,2	2.117,7	1.683,8	0,30	1,50
2003	372,5	286,5	1.984,4	1.526,5	2.357,0	1.813,6	0,32	1,57
Porcentaje Incremento Interanual	**6,1**	**2,7**	**12,3**	**8,7**	**11,1**	**7,6**		

Fuente: Elaboración propia en base a Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales del MTAS, IMSERSO y estimación propia del gasto en servicios.

Gráfico 1. Distribución del presupuesto en dependencia de las CCAA por tipo de recursos y colectivos, 2003 (en miles de euros)

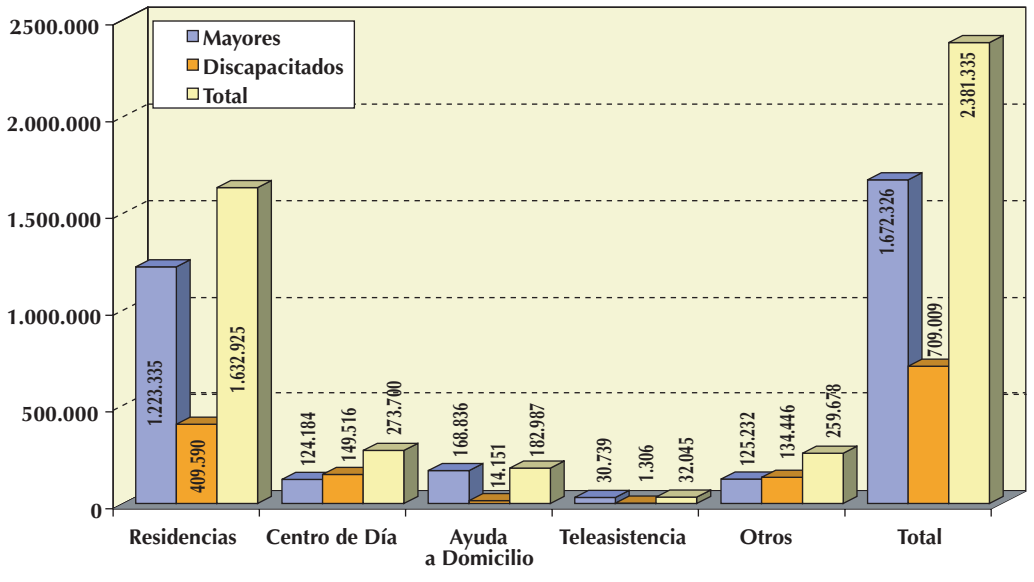


Gráfico 2. Gasto corriente en Protección Social a la Dependencia (Millones de euros)

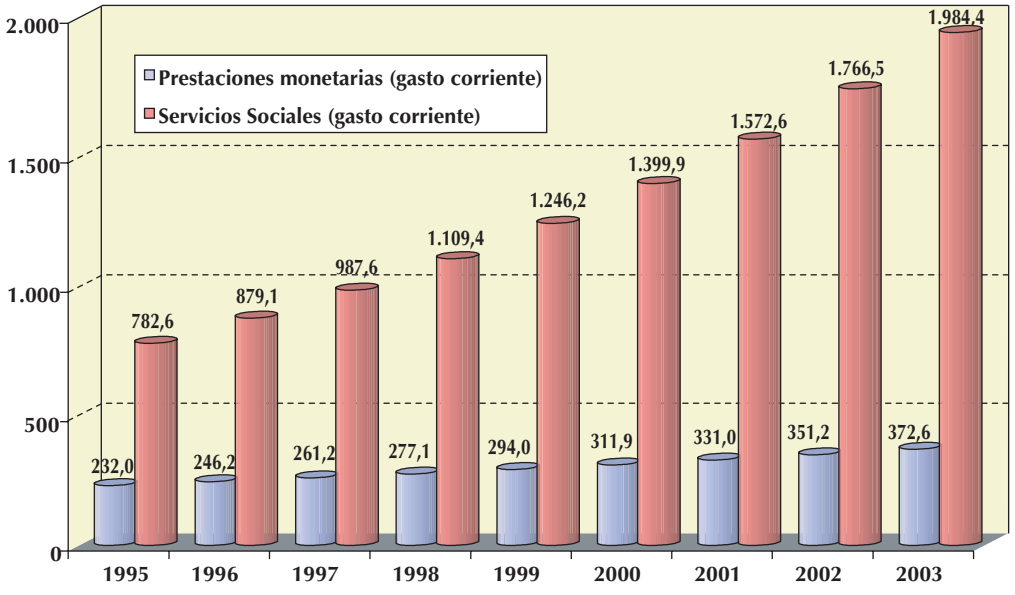


Gráfico 3. Gasto constante (base 1995) en Protección Social a la Dependencia (Millones de euros)

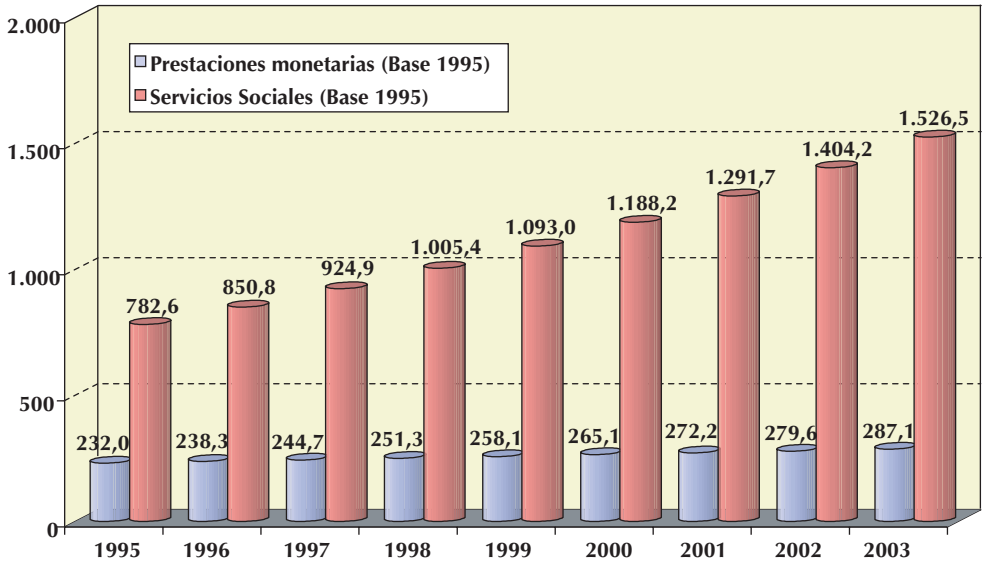


Gráfico 4. Gasto en Protección Social a la Dependencia como porcentaje del PIB y del Gasto en Protección Social

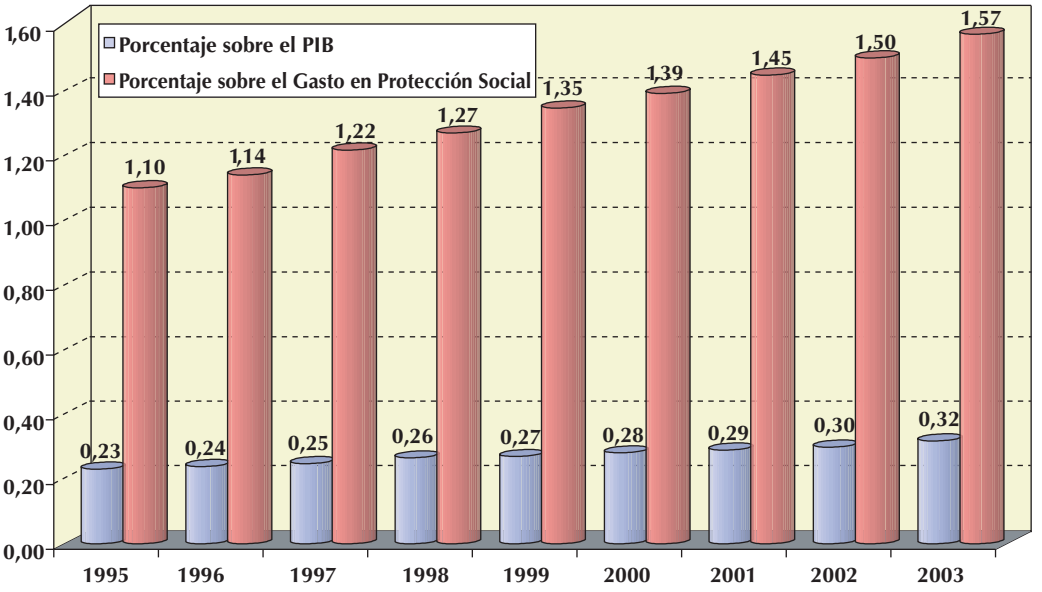


Gráfico 5. Evolución del gasto en Protección Social a la Dependencia (Millones de euros corrientes y base 1995)

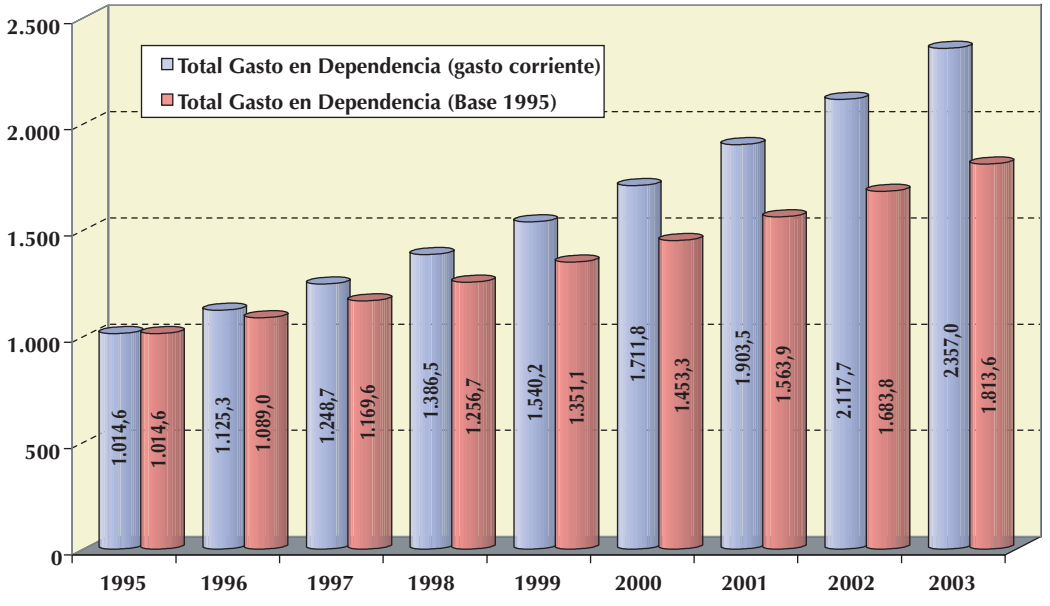
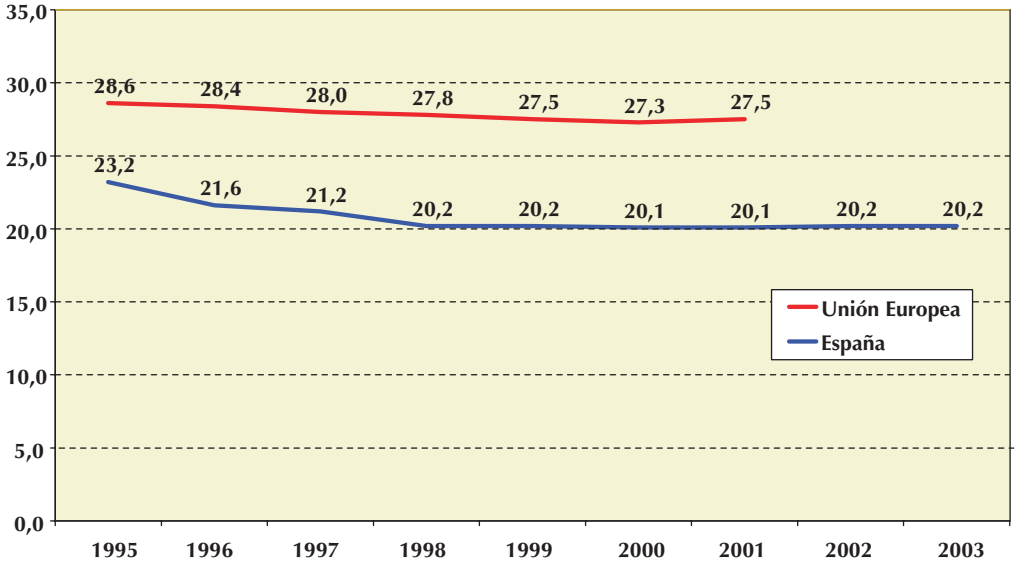


Gráfico 6. Gasto comparado en Protección Social como porcentaje del PIB UE-España, 1995-2003



Fuente: EUROSTAT y Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales MTAS, 2003.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- EUROSTAT (1998-2004): *Annuaire Eurostat*.
- IMSERSO (1999): *La protección social de la dependencia*. Colección Servicios Sociales, Madrid: IMSERSO.
  — (2004): *Informe 2004. Las personas mayores en España*. Madrid: IMSERSO.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003): *Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales*, Madrid: MTAS.

CAPÍTULO IX

LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA: CRITERIOS Y TÉCNICAS DE VALORACIÓN Y CLASIFICACIÓN.

1. INTRODUCCIÓN

Cualquier intento de planificación, estudio o clasificación sobre las personas con discapacidad –con problemas de dependencia o no– debe estar sustentada en una clara definición de los conceptos implicados, de la clasificación de los mismos y en una escala para cuantificar la gravedad del problema.

A pesar de lo lógico de las premisas del párrafo introductorio, y en contra de lo que pueda parecer, a la hora de realizar un estudio sobre los diversos métodos de valoración y graduación de la dependencia nos vamos a encontrar con múltiples complicaciones, a la hora de identificar dichas premisas.

La universalidad e importancia que tienen las situaciones de dependencia, en muy diversos aspectos de la vida personal, familiar, social, médica, económica, asistencial... ha hecho que sean múltiples disciplinas y profesionales los que se encarguen de su estudio. Esta pluridisciplinaridad ha aportado –y lo sigue haciendo– una importante e inagotable fuente de datos, definiciones, baremos, etc., que profundizan y enriquecen su estudio. Pero también ha sido frecuentemente fuente de confusión, desarrollándose paralelamente múltiples terminologías, definiciones, escalas de valoración y métodos de clasificación.

Desde la rehabilitación, se incide fundamentalmente en los aspectos motórico-funcionales derivados de problemas neuromusculoesqueléticos; desde la Geriatría, en aspectos fisiológico-cognitivos y asistenciales derivados de senectud y la demencia; desde la medicina de familia y cuidados paliativos, en el control de los síntomas y calidad de vida; desde la valoración de la discapacidad y la Medicina evaluadora, en aspectos tendentes a la graduación, para la consecución de indemnizaciones, prestaciones y acceso a servicios; desde la Psicología, en aspectos del desarrollo y socialización de los apoyos requeridos; desde el trabajo social, en los aspectos domésticos, del entorno y apoyo a los cuidadores; desde los prestadores de servicios, en las cargas de trabajo... Por último, la visión más de actualidad parte desde los propios afectados o de sus familias, destacando aspectos reivindicativos de los derechos humanos y de la autonomía sobre las decisiones que afecten a su propia vida.

Pero el problema no proviene exclusivamente de esta pluridisciplinaridad. En los últimos años la descentralización administrativa ha traído aparejada la necesidad de controlar recursos y subvenciones, así como la de diseñar las políticas sociales y las cada vez más inaplazables políticas sociosanitarias, precisando, entre otros problemas, el compartir re-

cursos y gastos entre servicios con diferentes políticas. Ello ha hecho necesaria una mayor precisión conceptual de las personas susceptibles de atención y de los problemas que les rodean, así como herramientas de clasificación y de valoración cada vez más precisas. Desgraciadamente, la falta de criterios técnicos reconocidos –y/o entendidos– por todos y el situar el problema en un plano fundamentalmente económico / gestor, ha desembocado en que cada Administración haya desarrollado sistemas de clasificación y de valoración propios, creando auténticos «reinos de taifas», favoreciendo un intrincado galimatías terminológico, que no hace sino complicar la comunicación y comprensión entre usuarios, profesionales y Administraciones.

El problema tampoco es local. Dentro de los procesos de globalización mundial, redes de informatización y acceso a la información, la necesidad de usar un lenguaje y una metodología común para la comparación de datos entre los diversos países y disciplinas es cada vez más evidente. *La Organización Mundial de la Salud (OMS),* consciente de este problema, lleva años intentando desarrollar una herramienta útil, práctica y precisa que sea reconocida en el ámbito internacional y que ayude en el diagnóstico, valoración, planificación e investigación del funcionamiento y la discapacidad, asociadas a las condiciones de salud del ser humano. Finalmente, la última Asamblea Mundial de la Salud (resolución WHA 54/21) aprobó la *«Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud» (CIF)*[1]. A partir de esta resolución, la OMS pone a disposición de particulares, Administraciones y Estados una herramienta que trata de aproximar, simplificar y unificar tanto terminologías como sistemas de graduación de todos los problemas relacionados con la discapacidad.

La OMS pretende con esta clasificación completar los diversos dominios de la salud. A pesar de que desde hace más de cincuenta años ya definió la salud como «un estado de completo bienestar físico, mental *y social*, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia», la realidad ha sido que los problemas relacionados con los estados alterados de salud se han venido midiendo invariablemente con modelos fuertemente «medicalizados» y en parámetros de morbimortalidad exclusivamente. Hasta la fecha, la única clasificación de «referencia» de la familia de clasificaciones de la OMS era la CIE. Desde ahora, sin embargo, tanto la CIF como la CIE se colocan en el mismo nivel.

---

[1] Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Edita la versión en lengua española: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Esta visión –o más bien complementación de la visión actual de la salud–, al estar promovida y difundida desde un Ministerio de «servicios sociales», ha sorprendido a más de un profesional del mundo estrictamente «sanitario», que consideraba la salud feudo propio. Sin embargo, en los próximos años nos vamos a ir encontrando con una progresiva coordinación, que con toda seguridad va a dar como resultado la cristalización de ese, hasta la fecha, estancado y brumoso espacio sociosanitario.

No es casualidad, ni moda pasajera por tanto, que la práctica totalidad de los estudios y planificaciones actuales en torno a los problemas de funcionamiento y discapacidad relacionadas con las condiciones de salud alteradas de las personas, se inicien con una declaración de «adhesión» a la nueva conceptualización de la discapacidad que nos propone la OMS[2]. En nuestro caso, así mismo, apostamos porque la CIF va ha servir como referente para:

1.º Favorecer una futura unificación de los sistemas de valoración de la discapacidad / dependencia, aproximándolos a métodos internacionales, que puedan ser compatibles con los de otras Administraciones y Estados.
2.º Simplificar y optimizar el proceso de valoración.
3.º Hacerlos más comprensibles, tanto para la Administración como para profesionales y usuarios.

1.1. APROXIMACIÓN AL ESTUDIO DE LA DEPENDENCIA DESDE LAS DEFINICIONES OPERATIVAS DE LA NUEVA CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En la propuesta conceptual de la OMS, a través de la CIF, se contempla el problema de la discapacidad, entendida globalmente, como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, la capacidad para realizar diversas actividades como persona, su participación o desempeño real en las mismas, y las interacciones con los factores tanto personales como ambientales, que pueden actuar como barreras y ayudas. A partir de este esquema básico se desarrolla todo un sistema de clasificaciones y subclasificaciones, con diferentes niveles de complejidad, así como una introducción en la que se explica no sólo el contenido y finalidad de la clasifica-

[2] «La discapacidad hoy». Capítulo 2 del *Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007* (MTAS).

ción, sino también las definiciones, términos y vocabulario utilizado, posibles usos y limitaciones.

La CIF propone como término «paraguas», para denominar a todos estos problemas interactuando, la palabra *discapacidad*. Ello crea un problema, ya que la palabra cambia en relación con su anterior significado (CIDDM-80). Pasando de referirse, como anteriormente, a un solo componente –la limitación para realizar actividades– a referirse al concepto globalizante de interacción de todos los componentes implicados. Quede claro que es con este concepto de discapacidad y no con el anterior con el que nos vamos a referir a este termino en el presente estudio.

En relación con la dependencia, y aunque en líneas generales pasan inadvertidos, a la hora de su estudio con detalle surgen diversos problemas conceptuales, de identificación, terminológicos..., lo cual a los profesionales del campo de la discapacidad no nos sorprende, ya que nos movemos desde hace años entre la más intrincada polisemia y dudosas traducciones del ingles, así, ¿independencia, autonomía y autodeterminación son sinónimos?, ¿la misma pregunta se podría plantear en dependencia, gran invalidez e incapacitación?, ¿o en dependencia, cargas de trabajo y cuidados de larga duración?

Habitualmente se tiende a considerar la dependencia como un hecho estático, lineal o progresivo y –con un abordaje especialmente reduccionista– como propio de personas mayores enfermas. En este sentido, uno de los problemas más graves es el de no identificar claramente la relación de la dependencia con la discapacidad, tendiendo a clasificarlas y valorarlas por separado, como si fueran cosas distintas y hay que darse cuenta que la dependencia –a la que nos estamos refiriendo en este estudio, es la relacionada con las condiciones de salud alteradas– siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad. De hecho, en algunos contextos y colectivos se prefiere hablar de Personas con Discapacidad Severa (PDS) o Personas con Gran Discapacidad [3] que de personas dependientes. Este va a ser nuestro punto de partida para enfocar el estudio de criterios y técnicas de valoración de la dependencia y por tanto consideraremos que dentro del contexto de las condiciones de salud de la persona, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia. La persona, por tanto, como consecuencia de una gran discapacidad, requerirá de ayuda o apoyos de alguien (o de algo) para poder realizar (o mejorar el rendimiento funcional) ciertas actividades.

---

[3] *Personas con discapacidad severa y vida autónoma.* CERMI, 2003; *Atención a personas con graves discapacidades*. Área 1 del Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007.

Una vez aceptado lo anterior, suele ser frecuente solapar la dependencia y la discapacidad, confundiendo las deficiencias o las limitaciones para realizar una actividad concreta con la necesidad de ayuda para realizarla. Partimos, por tanto, de que la discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pudiendo existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia

Por ultimo, parece necesario dejar claro que el objetivo principal del presente trabajo es el estudio de la gravedad de la dependencia o intensidad de la necesidad de ayuda de otra persona para realizar diversas actividades y no de la necesidad de utilizar ayudas técnicas que la persona pueda usar de forma autónoma e independiente. Por ejemplo: Una persona puede tener una importante dificultad para desplazarse por su entorno, con cojera y la necesidad de un bastón, sin embargo puede hacerlo sin ayuda de nadie, ya que existen muy pocas barreras en el mismo, por tanto, y para nuestro estudio, esta persona será independiente para el desplazamiento por su entorno; no se da un problema de dependencia para esta actividad (aunque tenga un importante problema de movilidad y requiera de una ayuda protésica) ya que no interviene otra persona.

Por lo anteriormente expuesto, parece lógico pensar que la metodología propuesta para el estudio de la discapacidad puede resultar la más adecuada para el estudio de criterios y métodos de valoración de la dependencia. Al utilizar esta metodología y por medio de un estudio de tipo descriptivo, realizaremos un análisis actualizado de la dependencia desde sus diversas dimensiones, tratando de organizar conceptos y aplicar el material empírico aportado por el estudio comparado de diversas escalas y baremos empleados para su medición. Se trataría de seguir los criterios, tanto de clasificación como conceptuales y metodológicos, que nos propone la OMS a través de la CIF.

2. LA MEDICIÓN DE LA DEPENDENCIA EN LA ACTUALIDAD

2.1. USO DE LAS ESCALAS DE DEPENDENCIA

2.1.1. Como sistema de clasificación de usuarios en grupos de «isodependencia» o «isorrecursos» (sistemas de medición de la casuística o *case-mix*)

Se parte en estos métodos de la hipótesis de que es posible delimitar ciertos grupos homogéneos de personas dependientes en función de una serie de parámetros, tales como características de la deficiencia y

tipo e intensidad de los cuidados prestados, y según éstos calcular el gasto que generan.

En general, e independientemente de las posibilidades teóricas de subdivisión y sensibilidad discriminatoria en múltiples grupos, según la especificidad de cada tabla, su uso se suele limitar en un segundo nivel, hasta un máximo de seis a nueve grupos, tratando de diferenciar en algunos casos por etiología de las deficiencias o enfermedades y, en otros por el área de actividad con más problemas (movilidad, psíquica...), finalizando la gran mayoría con un nivel de sensibilidad muy «elemental», simplificando los anteriores grupos a tres grandes «clases» de dependientes: 1. Dependientes ligeros; 2. Dependientes; 3. Gran dependientes, y en función de estos grupos se calculan los costes de los sistemas de financiación, relacionados fundamentalmente con el consumo de recursos, dentro de la planificación de las políticas sociales.

2.1.2. Para la derivación y/u orientación hacia servicios sociosanitarios. Los baremos sociosanitarios

Parece indudable que el problema de las personas mayores en situación de dependencia grave es en la actualidad el que ocupa la mayor atención por parte de los todavía incipientes servicios sociosanitarios y, más en concreto, el reparto de financiación que genera. Ello ha hecho que el problema de la dependencia también se convierta en problema de valoración, bien sea desde lo sanitario, o desde lo social hacia lo sociosanitario, y que a su vez se identifique –con una visión reduccionista– la valoración sociosanitaria con la valoración de la dependencia. Quizá por esto las valoraciones sociosanitarias nos van a ofrecer una buena «cantera» de baremos de dependencia.

2.1.3. Para evaluación de la calidad, gestión, planificación y seguimiento asistencial (cargas de trabajo, cuidados a largo plazo...)

Un tercer uso que se les suele dar a las tablas de valoración de la dependencia, a veces ligadas con los anteriores o no, y en general junto con otros parámetros de corte más económico-gestor, es la evaluación y control del personal, seguimiento y planificación de los cuidados prestados, controles de calidad y gestión de gasto.

2.1.4. Para la valoración de la progresión de la enfermedad o la graduación de determinadas deficiencias

Sobre todo en fases avanzadas de diversas enfermedades, como la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades geriátricas, se utiliza la

graduación de los problemas de funcionamiento / discapacidad en general y de la necesidad de ayuda para el autocuidado en particular, dentro normalmente de las actualmente denominadas valoraciones integrales. Por ejemplo, la Asociación Americana de Retraso Mental clasifica éste en función de la necesidad de ayuda para la realización de una serie de áreas de la vida o «habilidades adaptativas», desarrollando diversos métodos de valoración, tanto cualitativa como cuantitativa, de las situaciones de dependencia. No podemos dejar de tener en cuenta que tanto la demencia como el retraso mental son, de entre las diversas condiciones de salud alteradas, las que de forma más invariable generan situaciones de dependencia y de pérdida de autonomía intelectual. Hasta el punto de que la necesidad de ayuda sirve como parámetro-guía para graduar su gravedad.

Por ultimo, el estudio de la dependencia es usado habitualmente dentro del campo sanitario con diferentes objetivos de carácter asistencial, como puede ser el seguimiento de tratamientos de rehabilitación, quimioterapia, cuidados paliativos, asistencia domiciliaria u otros.

2.1.5. Para el control de acceso a servicios sociales

Otro uso que se les da frecuentemente a estas tablas o baremos es conformar –esta vez acompañados de un mayor estudio del contexto, tanto personal como ambiental– los criterios de adjudicación de plazas en las listas de demanda de Residencias, Centros de Día de las redes públicas, ayudas domésticas, prestaciones económicas, desgravaciones fiscales, etc.

En este caso cada Administración, independientemente de las tablas o baremos usados para valorar el grado de dependencia, usará sus propios criterios socioeconómicos para la adjudicación de plazas u otros servicios, que sumados a los primeros darán lugar a un segundo nivel de tablas, listas o baremos.

2.1.6. En estudios estadísticos y sociológicos de salud y calidad de vida

Por último, las encuestas y estudios sociológicos de tipo sociosanitario introducen sistemáticamente en sus cuestionarios algún tipo de escala o método para identificar la incidencia de la dependencia en la población general, frecuentemente nos encontramos con que se solapan la dificultad o limitaciones para realizar actividades y la dependencia propiamente dicha, es decir, la necesidad de ser ayudados.

2.2. PROFESIONALES IMPLICADOS EN LA REALIZACIÓN

2.2.1. Profesionales de la salud

Fundamentalmente médicos o personal de enfermería, es habitual en servicios y unidades especializadas hospitalarias y residenciales, así como en los técnicos que reconocen el grado o la condición legal de persona con discapacidad o dependencia. Es incuestionable que el diagnóstico y la gravedad de las enfermedades o condiciones de salud alteradas, así como el de las deficiencias de las estructuras y funciones corporales afectadas, es competencia de los profesionales de salud; esta frecuente asociación de enfermedad y dependencia ha hecho que los profesionales de la salud, y más en concreto los dedicados a las áreas de Geriatría y Gerontología, de alguna manera reivindiquen cierto protagonismo en el proceso de valoración.

Dentro de este contexto, los profesionales de la salud pueden –y suele ser la norma– valorar el grado de dificultad para realizar diversas actividades de la vida y/o la necesidad de ayuda para realizarlas, es decir, la dependencia.

2.2.2. Profesionales de los servicios sociales y residenciales

Fundamentalmente trabajadores sociales, cuidadores o profesiones «relacionadas» con la salud que prestan ayuda personal, o profesionales especializados en productos y tecnología de ayuda o de eliminación de barreras, habitualmente en colaboración con profesionales de la salud (que previamente han diagnosticado las enfermedades y deficiencias permanentes). Se realiza en casos de asistencia domiciliaria, ingresos residenciales de larga estancia, ayudas técnicas o eliminación de barreras.

En general, parece más lógico –aunque no siempre sea así– no implicar a los profesionales de salud, y más en concreto profesionales de la Medicina, en aquellos casos en los que ya existe un diagnóstico de la enfermedad y/o de la deficiencia, ya que de lo que se trata, fundamentalmente, es de valorar el grado de ayuda de una persona para realizar diversas actividades en el contexto real en ese momento preciso o los cambios que pueden darse en la necesidad de ayuda en función de los cambios que modifiquen la dependencia anterior. Por ejemplo, la evaluación de la dependencia para la ducha antes o después de adaptar el baño, o la dependencia para el autocuidado y el desplazamiento después de un cambio de domicilio, etc.

2.2.3. El propio interesado o sus familiares

Mediante encuestas y formularios de autovaloración. Se suele utilizar esta modalidad fundamentalmente en estudios estadísticos y sociológicos.

Curiosamente en dichos estudios se considera como persona «dependiente» –al contrario que en los «baremos» de las Administraciones– a toda persona que requiere ayuda para *alguna* actividad (algunos incluso aunque sólo sea para una), no produciéndose el sesgo de considerar autónomo o válido a las personas con dependencia ligera, situando, por ejemplo, el porcentaje de personas mayores de 65 años con algún grado de dependencia por encima del 26%. Sin embargo, los porcentajes manejados usando «baremos» oficiales rondan el 18%.

2.3. METODOLOGÍA EN LA REALIZACIÓN DE ESCALAS

2.3.1. Mediante la observación directa

La persona encargada de realizar la valoración observa la o las actividades concretas a valorar en el contexto habitual de la persona y con las ayudas técnicas, adaptaciones y medidas rehabilitadoras necesarias, en un periodo concreto de tiempo (que puede prolongarse hasta semanas), repitiendo la valoración con periodicidad predeterminada, según se considere estabilizada o no la situación de dependencia. Incluso ocasionalmente con la colaboración de diferentes observadores.

Sería la forma ideal de valoración y es la que preconizan diversas escalas y métodos de valoración (Barthel, RAI, ...), si bien en la práctica sólo se realiza ocasionalmente en medios institucionalizados.

2.3.2. Entrevista al propio interesado, sus familiares o cuidadores

La persona encargada de realizar la valoración (normalmente profesional de la salud) la realiza mediante el estudio de los datos médicos y la información obtenida durante una entrevista con el interesado, o con un familiar (o cuidador) en caso de encontrarse éste gravemente discapacitado. Dicha entrevista se realiza normalmente en un despacho o consulta, fuera del contexto habitual de la persona, estando las respuestas sometidas a un sesgo potencial según diversos factores, como pueden ser, entre otros, la motivación y experiencia del valorador, colaboración del interesado, intereses y beneficios concretos que se puedan derivar de la valoración para el interesado, familiares o instituciones...

Es la forma habitual de realizar las valoraciones, por ser más sencilla, rápida y económica que la anterior.

2.3.3. Formularios de autovaloración

Mediante formularios de autovaloración realizados por el propio interesado, familiares, cuidadores o personal sanitario que trata y conoce la situación real de la persona y que posteriormente son interpretados por personal técnico.

Se suele utilizar esta modalidad fundamentalmente en estudios estadísticos y sociológicos y es probablemente la forma más sencilla de realizar las valoraciones, si bien condicionada por la comprensión y buena colaboración del individuo que la realiza.

3. ESTRUCTURA Y COMPONENTES DE LOS INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

3.1. COMPONENTES DE LA DISCAPACIDAD QUE SE VALORAN EN LAS ESCALAS DE DEPENDENCIA

Al entender la discapacidad –y por tanto la dependencia de las personas– como una relación compleja entre las condiciones de salud alteradas (trastornos o enfermedades), las funciones o estructuras corporales afectadas (deficiencias), las limitaciones para realizar diversas actividades y, por último, los factores del contexto tanto personal como ambiental en el que se desenvuelve la persona, actuando éstos a modo de barreras o de ayudas, nos encontramos con múltiples parámetros de estudio y con metodologías de medición distintas. Vamos a intentar, en primer lugar, ver cuáles de estos parámetros pueden ser los más relacionados con la medición de la dependencia

Los anteriores componentes de la discapacidad se representan, tal y como lo propone la CIF, en forma de diagrama interrelacional, que vamos a simplificar, para una mayor comprensión y sistematización, en tres grandes bloques que tienen características comunes a la hora de su medición y graduación, y dentro de éstos nos limitaremos a tres de sus componentes: la deficiencia, la limitación para actividades y la ayuda personal.

1.º	*2.º*	*3.º*
Estructuras y funciones del cuerpo **(Deficiencias)**	**Actividades que realiza la persona** **(Limitaciones y Restricciones)**	**Contexto con el que interactúa** **(Ayudas personales o técnicas y Barreras)**

1.º El cuerpo - La deficiencia

El problema se sitúa en las estructuras y funciones alteradas del cuerpo, esencialmente en el terreno biomédico, con métodos bastante objetivos de medición. Como ejemplo de herramienta de valoración estaría el sistema de valoración de deficiencias de la Asociación Médica Americana.
La valoración de la deficiencia ha sido tradicionalmente, y lo sigue siendo en la actualidad, en todas las Administraciones y Estados, el método más utilizado para la valoración de problemas de discapacidad, ya que es el que ofrece un sistema de medición más específico, objetivable y estandarizable. Por ejemplo: A la pérdida de un miembro inferior se le asigna un valor porcentual del 40% sobre el total de la persona, a partir de este valor se aplica a otras tablas o baremos, sólo, sumado, o, lo que suele ser peor, «mezclado» con otros. Es la base de múltiples baremos indemnizatorios, de seguros privados, minusvalías, laborales, judiciales..., pero en líneas generales, y como veremos más adelante en el estudio comparativo entre instrumentos de medición de la dependencia, las deficiencias (con la excepción de las funciones excretorias digestiva y urinaria y alguna cognitiva) no parecen interesar mucho a estos baremos, ya que en general no aportan suficiente información sobre la gravedad de la dependencia. Por ejemplo: La valoración o graduación de la persona anterior con la amputación del miembro inferior no será problema a la hora de tener información sobre su deficiencia y valorarla, lo podremos hacer sin ver a la persona, con un simple informe de alta hospitalario; ahora bien, graduar el nivel de dificultad para desplazarse y los apoyos o dependencia de otras personas que puede requerir va a ser otro problema distinto que nos obliga a observar a la persona desplazándose en su medio.

2.º Las actividades - La limitación para realizar actividades

Se trataría simplemente de observar el «funcionamiento» que tiene la persona a la hora de realizar diversas actividades. En el ejemplo anterior sería cuestión de observar cómo se desplaza. En teoría, tendría que ser más sencillo que la valoración de la deficiencia, menos técnica, no tendría que realizarla necesariamente un profesional sanitario, lo podría realizar cualquier profesional entrenado y reconocido oficialmente para hacerlo, sobre todo cuando se realiza para un tipo de actividad concreta y/o cotidiana (actividades domésticas, desplazarse, higiene personal...). Pero su problema radica en la subjetividad: nos vamos a encontrar con problemas de medición y colaboración, de más difícil objetivación que en el caso de las deficiencias, lo cual nos dará como resultado una menor fiabilidad.

La persona no puede, no sabe o no quiere hacer esa actividad. En los casos que no sabe, ¿deberíamos esperar hasta que aprenda? ¿Deberíamos considerar el aprendizaje como ayuda? ¿Habría que considerar una persona que no realizar una actividad por diversos motivos diferentes a su discapacidad (comodidad, religión, costumbres, sobreprotección, etc.)? ¿O que no esta de acuerdo de cómo las hace? Quizá por estos motivos es por lo que la CIF pretende introducir en revisiones futuras el denominado «quinto calificador», en el que se trataría de medir el grado de implicación o de satisfacción subjetiva a la hora de valorar la realización de una actividad y que a su vez estaría ligado a lo que actualmente se identifica como calidad de vida o percepción subjetiva de bienestar.

¿Podemos observar a la persona realizando esas actividades? ¿Se le valora en el contexto en el que está en ese momento o en un contexto adaptado al que supuestamente va a ir? ¿Es correcto hacer inferencias por parte del evaluador sobre lo que puede o no puede hacer una persona sin observarlo? Por último, a qué nivel de sensibilidad / graduación queremos llegar: puede / no puede; de 1 a 10; de 1 a 100, en dos grupos; en cinco clases, etc. Por otra parte, el problema se va incrementando a medida que vamos sumando actividades y/u objetivos, ya que si queremos hacer una valoración «global» de la persona, para conseguir un nivel de sensibilidad adecuado tenemos que considerar cientos de ellas (como hace la AARM, por ejemplo).

Independientemente de la dificultad de medirlas, sí parece constatarse que el estudio de la dificultad o imposibilidad para realizar diversas actividades va a constituir el elemento central de los baremos de graduación de la dependencia.

3.º El contexto - La necesidad de ayuda de otra persona

En los casos en los cuales la persona tiene graves limitaciones o imposibilidad para realizar ciertas actividades va a requerir de ayudas de otros para realizarlas, es decir, se va a hacer dependiente de alguien de su entorno. Muchos baremos optan por la medición de esta ayuda en lugar de medir las actividades

¿Graduar el nivel de ayuda es más sencillo que los anteriores? La respuesta nuevamente es que no, ya que la ayuda de otra persona va a estar condicionada por una serie de factores contextuales ambientales y personales (lo mismo que decíamos en las limitaciones) que harán que el nivel de ayuda pueda ser muy variable, en cantidad y en cualidad, lo cual va a requerir medir intensidad (en horas y minutos), la frecuencia (diaria, semanal, ...), quién la presta (familiares, auxiliares, en-

fermeras...), nivel de satisfacción y preferencias, la variabilidad... Por ejemplo, el método RAI defiende que el nivel de ayuda/dependencia varía de un día a otro, recomiendan realizar el baremo con la observación directa y repetida de los actos valorados en el baremo (actividades dentro de una Residencia de media-larga estancia), por diversos observadores y en un periodo mínimo de siete días.

Posteriormente, se trata de realizar una traducción de los tiempos, en ratios estandarizados según profesionales; crear periodos de isovaloración o isogrupos según las necesidades asistenciales (algunos llegan a crear hasta 80 grupos de clasificación). Todo esto acompañado de la irrupción de protocolos sistematizados informatizados que ofrecen una mayor sensibilidad a costa de una compleja comprensión y manejo para personal no entrenado. Graduar y medir el nivel de ayuda requerido quizá sea, de los tres elementos descritos, el más complejo.

4.º Conclusiones en cuanto a los componentes de la discapacidad que se valoran en las escalas de dependencia

De lo dicho anteriormente podemos deducir que la medición de la dependencia dependerá fundamentalmente del estudio de ciertas actividades, en las cuales se va a necesitar de ayuda de otra persona y de la intensidad de ésta, pero sin dejar de tener en cuenta su interacción con el contexto ambiental y personal ni con las deficiencias

Una cuestión que puede suscitarse es si con la valoración de sólo uno de los componentes anteriores (las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades o la necesidad de ayuda) sería posible extrapolar el nivel de gravedad a los otros. En algunas patologías ya se hace. Por ejemplo, se considera que la valoración de la deficiencia de las EEII va a ser equiparable a la valoración de los problemas para realizar la actividad de andar y a la necesidad de ayudas técnicas (bastones, ortesis, sillas de ruedas...); en otros casos se equipara la necesidad de ayuda de otra persona a la gravedad de la deficiencia (en el retraso mental o en el Alzheimer). En general, se podría decir que en los casos de personas con discapacidad / dependencia grave y total la graduación de las deficiencias, de las limitaciones y de las ayudas pueden ser más o menos equiparables, *a grosso modo* y con amplios grupos de inclusión, situación que no ocurre en numerosos casos de personas con dependencia leve y moderada.

Por tanto, a medida que queramos obtener mayor sensibilidad y/o especificidad en la valoración de la dependencia, tendremos que ir diferenciando y midiendo los tres componentes, deficiencia, actividades y ayuda, sin prescindir de ninguno de ellos.

3.2. IDENTIFICACIÓN DE LAS ESCALAS DE DEPENDENCIA

En la actualidad nos encontramos aún lejos de conseguir un método o instrumento unificado y consensuado internacionalmente para la valoración de las situaciones de dependencia, quizá por alguno de los motivos que apuntábamos en la Introducción, pero sin duda por la universalización del problema y su pluridisciplinaridad, afectando a problemas no sólo de tipo sociosanitario, sino también cultural, económico o contextual de difícil estudio, sistematización e implementación hasta la fecha. Esta falta de unificación nos trae como lógica consecuencia los múltiples criterios para definir y clasificar la dependencia, así como cientos de baremos y escalas «validados» para graduarla.

La primera dificultad es simplemente el identificar las tablas, índices o baremos que se utilizan para valorar la dependencia, ya que casi ninguno hace referencia explícita a ello. Así, nos encontraremos con índices, tablas o baremos a los cuales se les denominará: de las Actividades de la vida diaria (AVD); de Clasificación Funcional; de Medida de Independencia Funcional (MIF); de Funcionamiento físico y problemas estructurales (RAI); de Necesidad de Ayuda de Tercera Persona (ATP); de Cuidados de larga duración; de Incapacidad Física; de Incapacidad Funcional; de Autovalimiento; de Autonomía; de Adaptación a las dificultades para realizar de forma independiente o autónoma las actividades de autocuidado, con el calificativo de «*funcionales*» (de incapacidad funcional, de independencia funcional) desde que Barthel clasificara una serie de actividades que denominó «básicas» como «clasificación funcional». Creándose de esta forma una confusión con la clasificación de las *funciones corporales* (respiratoria, cardiovascular, mentales, metabólicas, ...) y que la CIF clasifican en un grupo aparte, desdibujando de este modo la diferencia que quiere marcar la CIF entre la limitación para realizar actividades del individuo en su contexto y las deficiencias de las estructuras y de las funciones del cuerpo. Otros identifican el término funcional como la expresión de la capacidad del individuo de vivir independientemente en su medio. También podría entenderse –y ser motivo de confusión– por incapacidad funcional la incapacidad para el buen «*funcionamiento*» del individuo en realizar cualquier actividad según el concepto de funcionamiento de la CIF, pero para esto la CIF aconseja el uso del termino global *Discapacidad*.

Otro término a destacar, nuevamente confuso, es el término *autonomía* usada a modo de antónimo de la palabra *dependencia*, confundiéndose con el de *autodeterminación* (como capacidad de decisión sobre su propia vida) con el que se usa actualmente cada vez con más frecuencia. Como ejemplos: La Ley del testamento vital que recoge el «derecho

a la *autonomía* del paciente y al consentimiento informado»; o en la Recomendación del Consejo de Europa R(98)9: «Se considera que el principio de *autonomía* para personas dependientes debe ser una guía para toda política relativa a personas en situación de dependencia».

Por último, la valoración de la dependencia suele estar en muchos casos solapada en una serie de valoraciones denominadas *multidimensionales, globales o integrales*, cuyos objetivos van normalmente mucho más allá del estudio de los problemas de funcionamiento /discapacidad y dependencia de la persona, como son el del seguimiento de los tratamientos, planificación y adecuación de servicios, coordinación de profesionales y cuidadores, etc.

Después de esta primera denominación nos encontraremos frecuentemente con un «apellido» que se corresponde con el nombre de la persona o institución que realizó en su día la tabla, o el uso administrativo que se le da a dicho baremo: Barthel, Kuntzman, Cruz Roja, de asignación de recursos, de ingreso en Residencias, etc.

3.3. DESCRIPCIÓN DE LAS ESCALAS DE DEPENDENCIA MÁS UTILIZADAS

Para tratar de identificar y describir estas tablas y baremos nos basaremos en el reciente trabajo «Discapacidad / Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación»[4]. Es este un estudio comparado de una veintena de tablas y baremos, de las más frecuentemente empleadas en la actualidad en estamentos sociales y sanitarios, para graduar la dependencia. Y que a su vez nos va a servir para realizar un resumen del contenido de alguno de ellos. La gran mayoría de estos baremos son usados para valorar en diversos estamentos administrativos, residenciales y sociosanitarios el nivel de dependencia.

Entre paréntesis se hace referencia a la especialidad o el uso que más corrientemente se les da, a continuación los parámetros claves en los que se basan y, por último, el tipo de escala numérica utilizada:

1) **Conjunto Mínimo de Datos (CMD) del RAI** (Control de recursos asistenciales y financiación en media larga estancia sociosanitaria, Geriatría) proporciona una serie de datos sobre los problemas más frecuentes y la evaluación del funcionamiento /discapacidad de los residentes y pretende ser útil tanto para la gestión como para determinar los objetivos asistenciales diarios. El número de ítems es numeroso, superando el centenar, agrupados en 11 sec-

[4] Querejeta, M.: *Discapacidad / Dependencia : Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO, 2004.

ciones, recogiéndose datos de diverso tipo, si bien el grueso de los ítems hace referencia a las dificultades para realizar diversas actividades. Sucesivas revisiones van centrando el problema en los apartados de patrones cognitivos y «funcionamiento físico», acotando dentro de este apartado (Sección E. *Funcionamiento físico y problemas estructurales*) ocho de estas actividades como «actividades de vida diaria» (AVD) (tres de movilidad: movilidad en cama, traslados y deambulación, y cinco de autocuidado: vestirse, comer y beber, usar el aseo, higiene personal y baño). Gradúa la dependencia en cinco grupos: Independientes, Supervisión, Ayuda limitada, Ayuda ampliada y Dependencia total.

2) **Método PLAISIR** (Financiación de personas dependientes en hospitales de larga estancia). Sistema informatizado para la medición individualizada de los cuidados de enfermería requeridos por una persona en hospitales de larga estancia. Se realiza una estimación «teórica» de la carga de trabajo mediante un sistema de puntos, asignándole a cada punto un tiempo determinado. Recoge diez apartados sobre los que se centran los cuidados. Los seis primeros hacen una mayor referencia a problemas de funcionamiento / discapacidad, que denomina cuidados «básicos» (comer y beber, eliminación, higiene corporal y cuidado de las partes del cuerpo, movilización y comunicación), y los otros cinco a cuidados más específicos de enfermería, que denomina cuidados técnicos (terapéutica respiratoria, terapéutica por perfusión, terapéuticas especializadas, toma de medicamentos y medidas diagnósticas). Sobre estos diez grupos, compuestos por un centenar de ítems, se pueden distinguir en total unas 180 intervenciones, que a su vez pueden ser modificadas por cinco parámetros que gradúan la ayuda prestada.

3) **Escala de Evaluación de la Capacidad Adaptativa (EVALCAD)** (Propuesta por la Asociación Americana del Retraso Mental en los años ochenta y que ha ido evolucionando a otras herramientas, como el ICAP –Inventario para la planificación de servicios y programación individual–, de uso en centros de atención a personas con deficiencias de funciones mentales. Recoge 40 apartados, divididos en tres grandes grupos: el primero (20 apartados), de autonomía personal; el segundo (11 apartados), de aspectos académicos, y el tercer grupo (nueve apartados), a aspectos de comportamiento social. Cada apartado se subdivide en varios ítems, dando lugar de aproximadamente 200. Graduándose éstos, a su vez, en tres niveles de gravedad de capacidad de realización y en otros tres niveles de «uso» real de dicha capacidad.

4) **Escala de Intensidad de Soporte (SIS)** (Valorar la intensidad de la ayuda en personas con discapacidad por retraso mental), herramienta también propuesta por la AARM. Toma como referencia los grupos de actividades de las áreas de «habilidades adaptativas» (comunicación, cuidado personal, vida de hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo) y añade un área de Necesidades excepcionales de soporte a nivel médico y conductual, en total unos 83 ítems. Introduce diversas variables para cada parámetro, como son la frecuencia, el tiempo diario y el tipo de ayuda, realizadas por diversos observadores, y las interrelaciona con un sistema estadístico de perfiles estándar y percentiles. Obteniendo finalmente una puntuación final total
5) **Escala de estado de Disfunción Ampliada de Kurtzke (EEDA)** (Neurología). Recoge un grupo siete funciones corporales (denominados sistemas funcionales) de entre las neuromusculoesqueléticas, sensoriales y continencia, graduándolas de 0 a 9, según su gravedad, y posteriormente las combina con actividades de movilidad (andar independiente y con ayudas técnicas, desplazamiento con silla de ruedas manual o con motor, transferencias, uso de las manos y brazos, permanecer acostado) y actividades «cotidianas» (que no especifica), funciones de «cuidado personal» (que no especifica), comunicarse y comer/tragar. Obteniéndose finalmente una escala de gravedad de 0 (normal) a 9,5 (totalmente «desvalido»). En conjunto se manejan unos 36 apartados
6) **Escala de Kuntzman** (Ingresos y financiación en de media/larga estancia geriátricas). Recoge un total de nueve grupos, que a su vez se gradúan en tres niveles: Por un lado, tres sobre la necesidad de ayuda para las actividades de cuidado personal: alimentación, lavado, vestido. Otro también de autocuidado, actividades relacionadas con la higiene respecto a la excreción (que no se incluyen dentro del anterior). Un tercer grupo de actividades de movilidad (marcha independiente o con ayuda técnica o personal, desplazamiento en silla de ruedas y transferencias. Un cuarto grupo de cuidados de salud (médicos, de enfermería y de rehabilitación). Y finalmente, un quinto grupo, que hace referencia a las dificultades en actividades de comunicación, de relación y de conducta por presentar trastornos mentales. En total se estudian unos 14 items. Estos grupos, en un segundo tiempo, se gradúan de 0 a 2 puntos según una escala jerárquica previa, obteniéndose una escala final de 0 (independiente) a 10 puntos (dependencia máxima).

7) **Baremo de necesidad de ayuda de tercera persona /ATP** (Condición legal de persona con discapacidad y dependencia en el Estado español /ingresos residenciales). Recoge unos 40 ítems distribuidos en cinco grupos de actividades: 1.º De autocuidado (vestido, lavado higiene de las partes del cuerpo, higiene de la excreción, comer, beber y cuidado de la propia salud); 2.º De movilidad (marcha y desplazamientos, con ayudas técnicas o personales, cambiar y mantener la posición del cuerpo, mover y usar objetos); 3.º De comunicación; 4.º De interrelaciones personales; 5.º De tareas generales, y un 6.º grupo, de necesidad de ayudas personales o técnicas especiales. Se gradúa cada actividad como si puede o no puede, con una puntuación preestablecida, obteniéndose una escala de 0 a 72 puntos. Se considera oficialmente como «dependiente» a la persona que obtenga 15 o más puntos en esta escala.
8) **Índice de Barthel o de clasificación funcional o de AVD básicas** (Rehabilitación, Geriatría, ingresos residenciales). Recoge 10 apartados, ocho grupos de actividades (alimentación, lavado, vestirse, aseo personal, uso de retrete, transferencias del cuerpo, deambulación y dificultad para subir y bajar escaleras) y dos funciones corporales, deposición y micción. La escala varía entre 100 (independiente) y 0 (dependencia máxima)
9) **Índice de Lawton o AVD instrumentales** (Rehabilitación, Geriatría, ingresos residenciales). Se ha querido usar para completar las actividades «básicas» que recoge el Índice de Barthel. Recoge ocho grupos de actividades para la mujer (uso de teléfono, compras, preparación de comida, trabajos domésticos, lavado de ropa, transporte, control de su medicación y capacidad de encargarse de sus finanzas), en el varón sólo se reconocen cinco grupos, ya que en el varón no se recogen los grupos: preparar comida, realizar trabajos domésticos, lavar la ropa. Cada grupo se subdivide en cuatro o cinco ítems según la gravedad. La puntuación oscila de 8 a 0 en mujeres y de 5 a 0 en varones.
10) **Índice de Katz** (Rehabilitación, Geriatría). Recoge seis apartados; cinco grupos de actividades (baño, vestido, uso del retrete, transferencias y alimentación) y la función corporal continencia, dando la posibilidad de añadir «otro» no especificado. Realizando una graduación en ocho niveles desde el «A» (mínima independencia) al «G» (máxima dependencia). Se especifica claramente que el nivel mínimo no es de «independencia» sino de dependencia ligera.
11) **Índice de Karnofsky** (Hematología /Oncología /Medicina interna). Se emplea a nivel hospitalario y valora la evolución desde la capa-

cidad para desarrollar una actividad normal o un trabajo activo, pasando por la graduación de ayuda para «cubrir sus necesidades» a llegar a estar totalmente incapacitado y hospitalizado con cuidados especiales. Se gradúa de 100 a 0, en 10 grupos, según su mayor grado de dependencia.

12) **Escala de incapacidad de la Cruz Roja** (Ingresos residenciales). Recoge de forma global dos grupos de actividades (la marcha y los «actos de la vida diaria»), la función corporal continencia y la necesidad de cuidados de enfermería, graduándolos en seis niveles de 0 (independiente) a 5 (máxima dependencia)
13) **Índice de Kenny** (Rehabilitación). Recoge seis grupos, que estudian 17 actividades, ochos de movilidad (transferencia del cuerpo mientras se está acostado, mientras se está sentado, permanecer sentado, permanecer de pie, andar, trepar escaleras y desplazarse utilizando silla de ruedas) y nueve de autocuidado (vestirse ropa, calzado, lavarse partes individuales del cuerpo, cuidado de partes del cuerpo, higiene relacionada con la excreción y alimentación). Cada grupo se gradúa de 0 a 4 según la dificultad para realizar dicha actividad (0 independiente, 4 dependiente total), obteniéndose finalmente una escala que oscila entre 0 (independiente) y 24 (máxima dependencia).
14) **Medida de la Independencia Funcional (MIF) (FIM)** (Rehabilitación /Neurología). Consiste en 18 ítems divididos en seis categorías que se denominan de cuidado personal, control de esfínteres, movilidad, locomoción, comunicación y cognición social. Cada ítem puede evaluarse en siete niveles de 1 a 7 de acuerdo con el nivel de ayuda, de tal forma que el resultado final total puede registrarse entre 18 a 126. A partir de esta se ha desarrollado el FAM (Medida de Evaluación Funcional) que amplia los ítems relacionados con los problemas cognitivos y psicosociales.
15) **Índice AVD del Grupos de Utilización de Recursos /RUG-III** (Recursos asistenciales en centros media /larga estancia; rehabilitación). El objetivo es conseguir grupos de personas residentes en centros de media y larga estancia con demandas asistenciales similares. Existen siete categorías, que pueden generar un total de 44 grupos distintos de usuarios. Diferencia dos grandes grupos: I. - *Índice de AVD:* En el cual considera cuatro actividades como «actividades de vida diaria» (movilización en cama, uso del retrete, transferencias y alimentación) y las puntúa, según la necesidad de ayuda, en cuatro niveles, dando valores de entre un mínimo de 4 puntos y un máximo de 18 puntos. II. *Clasificación Clínica:* En la

que se tienen en cuenta siete subgrupos de problemas médicos o clasificación clínica (Rehabilitación, cuidados intensivos, cuidados especiales, deterioro cognitivo, alteraciones de conducta y funciones físicas reducidas).

16) **Perfil de autonomía (ayuda de tercera persona) Mélennec** (Método de valoración de deficiencias, discapacidades y daño personal utilizado en el Estado francés). Si bien es un método orientado, fundamentalmente, para valorar problemas de estructura y función corporal, también propone una tabla de valoración de la dependencia. Recoge un total de 30 actividades divididas en dos grupos: I. *Autonomía física:* 1. Actividades «esenciales de la vida cotidiana» (12); 2. Actividades domésticas (6); 3. Desplazamientos (6), y II. *Autonomía intelectual* (6). Y los clasifica finalmente en función de si necesita ayuda en las actividades esenciales en uno, varios, la mitad, la mayoría o la totalidad de los mismos; También valora si haciéndolo necesita de estímulo o vigilancia; y por último, el número de horas diarias o semanales que requiere ayuda.

17) **Variables discriminantes de la escala del AGGIR** /Grupos de Isorecursos de Autonomía Geriátrica (sistema oficial de valoración de la dependencia en el Estado francés). Permite clasificar a las personas en cinco grupos en función de su nivel de dependencia (extremadamente, muy fuertemente, fuertemente, moderadamente y débilmente dependientes). Para ello recoge 10 grupos de «actos esenciales de la vida» (cuatro de autocuidado: lavarse, vestirse, comer y excreción; tres de movilidad: transferencias, desplazarse por el interior y desplazarse por el exterior; una de relaciones interpersonales: coherencia en la conversación y el comportamiento; otra de comunicación: comunicación a distancia mediante aparatos, y una última que hace referencia a la función mental orientación, que se valoran en tres niveles de gravedad cada uno y mediante una combinación de éstos conforman los grupos de dependencia.

18) **Variables ilustrativas de la escala del AGGIR** /Grupos de Isorrecursos de Autonomía Geriátrica (sistema oficial de valoración de la dependencia en el Estado francés). Sirven para describir otras áreas en las que se puede dar dependencia pero que no se consideran tan «esenciales» como los anteriores. Constituyen siete grupos (tres de actividades de la vida doméstica): preparar comidas, tareas domésticas y adquisición de lo necesario para vivir; una de movilidad: desplazarse utilizando medios de transporte; una de autocuidado: seguimiento del tratamiento; otra de áreas principales de la

vida: gestiones y transacciones económicas básicas, y una última de vida comunitaria y social: actividades de tiempo libre.

19) **Guías para la Evaluación de las Deficiencias Permanentes de la American Medical Association (AMA)** (Valoración del grado de la deficiencia corporal en personas con discapacidad): A pesar de que, como su nombre indica, las Guías AMA tratan de graduar las deficiencias de las estructuras y funciones corporales, también reconocen como objetivo, entre otros, el de representar una estimación del grado en que ha disminuido la capacidad del sujeto para realizar las actividades de la vida diaria. Divide éstas en nueve grupos: de Autocuidado o higiene personal; de Comunicación; de Actividad física intrínseca y funcional; de Función sensorial; de Funciones de las manos; de Transporte; de Función sexual; de Sueño y, por último de Actividades Sociales y ocio. De esta forma las Guías AMA, ocasionalmente, usan la afectación en la capacidad para la realización de las actividades de la vida diaria, para calcular el grado de deficiencia en problemas de difícil objetivación y/o medición, como pueden ser el caso de enfermedades degenerativas del sistema nervioso.

4. LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Si bien el estudio de la dependencia, como hemos dicho anteriormente, parte del estudio de las enfermedades y deficiencias que presenta la persona, los métodos más corrientemente utilizados para la medición de ésta no van a estar unidos a la gravedad de éstas ni a la medición de parámetros biomédicos, sino que se van a basar en la capacidad de las personas para realizar diversas actividades cotidianas. En concreto, se va a ligar invariablemente la dependencia con la necesidad de ser ayudado en la realización de unas poco especificadas AVD (Actividades de la Vida Diaria) que reciben diversos nombres según la escala usada: Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), Actividades Esenciales de la Vida Diaria, Actividades Cotidianas, Actividades más Necesarias de la Vida, Actividades Adaptativas, Actividades Avanzadas, Actividades Domésticas, Actividades Funcionales, Corrientes, Estructurales o Instrumentales de la Vida Diaria.

Se han tratado de definir de forma más o menos afortunada como: «Aquellas que ejecuta una persona con frecuencia habitual, las cuales le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social».

También en diversos medios se suelen clasificar u ordenar con criterios normalmente solapados entre otras en: básicas, instrumentales y avanzadas; funcionales, situacionales y laborales; básicas y domésticas... De

esta forma hay tablas que consideran actividad «básica» subir escaleras (Barthel) o usar el teléfono (AGGIR), o bien hacer la siesta (CDM), y otros no consideran actividad «diaria» vestirse o lavarse (RUG-III), otros baremos pueden incluirlas como instrumentales... En general son muy pocos los baremos que explican el porqué eligen esas actividades y no otras, o cuál es el contexto en el que sería apropiado aplicarlo. Todo ello suele traer como consecuencia la interpretación –de nuevo reduccionista– de que cualquier baremo de dependencia en el que aparecen las siglas AVD está midiendo actividades «habituales» que se pueden extrapolar a cualquier persona y en cualquier contexto y eso no siempre suele ser así. Por ejemplo, el método RUG III considera como AVD las que puede realizar una persona en el interior de una habitación hospitalaria (movilización en cama, uso del retrete, transferencias y alimentación).

Diversos autores y disciplinas clasifican estas actividades «cotidianas» de forma y profundidad muy variable, encontrándonos con unas 20 que se repiten frecuentemente, pero con escalas que apenas recogen cuatro o cinco ítems, hasta algunas que recogen más de un centenar. Existen significativas diferencias a la hora de considerar como «corrientes» algunas actividades diarias, como podremos comprobar en el estudio comparativo siguiente. Así, nos encontramos con que todas las encuestas sociológicas toman en consideración de forma importante las actividades de vida doméstica y las de desplazamientos por distintos lugares, uso de medios de transporte o transacciones económicas básicas o las de tiempo libre y ocio, que en los baremos y tablas de valoración de la dependencia aparecen de una forma mucho más secundaria. Por otro lado en algunas actividades ocurre lo contrario, como en el caso de las de actividades relacionadas con procesos de excreción, que se consideran secundariamente en las encuestas sociológicas y de forma destacada en los baremos.

En este terreno la Asociación Americana de Retraso Mental quizá haya sido –junto con la OMS– las que han realizado estudios más pormenorizados de todas estas actividades. Así definía las limitaciones en el «desenvolvimiento corriente» de la persona como las que se daban en las siguientes áreas de «habilidades adaptativas»: Comunicación, cuidado personal, vida de hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. Y que más recientemente sintetiza en cuatro «áreas»: Motórica, del lenguaje y la comunicación, del cuidado personal y de vida en la comunidad.

El RD 1.971/1999, de 23 de diciembre, de *Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*, es la úni-

ca normativa legal que a nivel estatal trata de acotarlas. En las normas generales descritas en el primer capítulo se definen las actividades de la vida diaria como «aquellas que son comunes a todos los ciudadanos», y se toman como referencia las que propone la Asociación Médica Americana en 1994, que diferencia las AVD en dos grandes bloques: 1) Las de autocuidado: Vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal. 2) Otras actividades de la vida diaria: Comunicación; Actividad física intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...) y funcional (llevar, elevar, empujar...); función sensorial (ver, oír...); funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar...), transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte); función sexual; sueño y actividades sociales y de ocio. La cuestión se complica algo más en los capítulos que hacen referencia a la valoración de enfermedad mental y retraso mental, ya que no siguen los criterios de las normas generales, usando terminología distinta hacen otra definición de actividades de vida diaria, de la vida cotidiana, de la vida autónoma, incluyen las actividades laborales...

Habría que recordar aquí que a partir de la aprobación de la CIF por la OMS, las AVD ya están claramente identificadas, definidas, clasificadas y consensuadas internacionalmente en nueve grupos de actividades, y por tanto sería el momento de hacer «borrón y cuenta nueva» con todo lo anterior y comenzar a utilizar un lenguaje comprensible por todos.

La CIF clasifica las actividades de la vida de un individuo en nueve grupos:

1.º Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
2.º Tareas y demandas generales.
3.º Comunicación.
4.º Movilidad.
5.º Autocuidado.
6.º Vida doméstica.
7.º Interacciones y relaciones personales.
8.º Áreas principales de la vida (Educación /Trabajo /Economía).
9.º Vida comunitaria, social y cívica.

La dependencia podría estar relacionada con cualquiera de ellas. Así se puede tener dependencia en la movilidad, en la comunicación, en el autocuidado, en las tareas de la vida doméstica... También habría que dejar claro que todas las actividades pueden ser de «la vida diaria o cotidianas» y realizarse con frecuencia casi diaria o habitual; así las de un escolar será estudiar, las de un camionero conducir, las de un ama de casa realizar las labores domésticas, etc.

Con el fin de facilitar su utilización la CIF intenta resumir mediante una denominada «Check list» o «Lista de Comprobación» o «Lista Breve»

los ítems que considera fundamentales dentro de cada categoría, e intenta ser una herramienta práctica que resuma la exploración de los casos. En esta «lista breve» y en la categoría de «actividades y participación» nos encontramos con 48 ítems que se corresponden con aquellos que, según los estudios previos realizados de tipo intercultural en todo el mundo, se consideran como más importantes a escala internacional para resumir las actividades que realiza un individuo, o que por lo menos son los que le interesan más a la OMS a la hora de recoger información sobre el funcionamiento y la discapacidad de los individuos. Por tanto, también la CIF nos aportaría la posibilidad de consensuar internacionalmente cuáles podrían considerarse como representantes de las actividades más «corrientes» de la vida diaria.

4.1. LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD)

Aparte de que todas las escalas traten de identificar y graduar la limitación para realizar diversas actividades de la vida diaria (AVD), parece existir una preocupación en diferenciar dentro de éstas cuáles son las más «básicas» o cotidianas.

Una forma sencilla sería definirlas como «las actividades más elementales de la persona que le permiten la autonomía e independencia básicas». Mucho más problemático es concretarlas.

Sí parece existir una diferencia entre una serie de actividades que resultarían «intrínsecas» o «estructurales» a las personas, en las cuales la finalidad de la actividad estaría en el bienestar psicofisiológico del propio cuerpo (actividades de autocuidado, andar, movilizarse, comunicarse, resolver problemas...) y otras «extrínsecas» o «instrumentales» en las cuales se trataría de hacer algo no directamente sobre el propio cuerpo, sino de interactuar sobre un objeto o situación externa al individuo, aunque íntimamente relacionada con su bienestar (lavar la ropa, preparar la comida, realizar compras, conducir un vehículo, relaciones sociales...). Esta primera diferenciación parece que nos orienta hacia una mayor importancia de las primeras sobre las segundas en relación con la supervivencia, sin embargo no nos soluciona el problema de discriminar cuáles son las más habituales o cotidianas, ya que entre las segundas se encuentran gran número de ellas.

En el trasfondo de muchas escalas y clasificaciones nos encontramos frecuentemente con la necesidad de solucionar problemas concretos para colectivos particulares, por ejemplo: traducir la dependencia a tiempo de atención directa, es decir, el tiempo de dedicación que va a requerir la persona con dependencia por parte del cuidador y en función de éste, el coste que va a generar. Respecto a esto se tiende a dife-

renciar entre las actividades imprescindibles para la subsistencia, previsibles en número, de escasa variabilidad en cuanto a su duración y medibles (las actividades de autocuidado, desplazamientos, preparar la comida y la necesidad de cuidados especiales, fundamentalmente) de otras actividades que pueden considerarse como menos necesarias para la subsistencia, variables en duración, no tan previsibles en número o de difícil medición (actividades domésticas más generales, de relaciones interpersonales, actividades de aplicación del conocimiento, de comunicación, de vida económica, de vida comunitaria, etc.)

Por último, en el RD 1.971/1999 parece que se identifican las actividades «básicas» con las de autocuidado que propone la Asociación Médica Americana y que son: Vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal... Desgraciadamente finaliza esta lista en puntos suspensivos.

De todas estas actividades –a excepción de las de autocuidado, en las que no parece haber muchos problemas en identificarlas– tratar de elegir cuáles son las más básicas o cotidianas nos lleva por un lado a dejarnos algunas –y a pecar de parcialidad– si queremos hacer una lista corta o a tener que confeccionar una lista con numerosas actividades, diluyéndose la idea de identificar las más «básicas». La elección de estas actividades va a ser uno de los quebraderos de cabeza a la hora de elaborar un baremo. A continuación, con la ayuda de la CIF, trataremos de identificarlas

4.2. IDENTIFICACIÓN DE PARÁMETROS EN LAS ESCALAS DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

Una de las cuestiones que surge ante tal número de tablas, escalas y baremos es la de si los parámetros que miden unas y otras son realmente distintos –lo cual justificaría esta diversidad– o si, por el contrario, son en general los mismos. Y si esto último es así, ¿cuáles son los parámetros comunes de todas estas escalas? Seguiremos el desarrollo del trabajo de comparación de baremos.

4.2.1. Número de parámetros

La primera comparación se centra en el número de parámetros o problemas que cada tabla o baremo considera de importancia a la hora de identificar y valorar la dependencia, autonomía o necesidad de ayuda. Ordenando las tablas o baremos de menos a más por el número aproximado de ítems que recogen para valorar la dependencia, obtendremos una primera lista que, a modo orientativo, puede darnos una primera aproximación sobre el nivel de complejidad o especificidad de las mismas.

Tabla 1. Número de parámetros

1. Índice AVD del RUG-III	(4)
2. Escala de incapacidad de la Cruz Roja	(4)
3. Índice de Katz	(6)
4. De variables ilustrativas AGGIR	(7)
5. Índice de Lawton	(8)
6. Índice de Norton	(9)
7. Escala Kuntzman/Sakontzen	(9)
8. Escala Índice de Barthel	(10)
9. Índice de Karnofsky	(10)
10. Escala de variables discriminantes AGGIR	(10)
11. Índice AVD + clasificación clínica del RUG-III	(11)
12. Indicador de Autonomía de la DFG	(15)
13. Índice de Barthel + Índice de Lawton	(16)
14. Variables discriminantes + variables ilustrativas AGGIR	(17)
15. Índice de Kenny	(17)
16. Medida de la Independencia Funcional (MIF)	(18)
17. Baremo de Necesidad de Residencia de Álava	(22)
18. Perfil de Autonomía Melennec	(32)
19. Escala de Estado de Disfunción Ampliada de Kurtzke	(36)
20. Baremo de necesidad de Ayuda de Tercera Persona (ATP)	(40)
21. Método PLAISIR	(99)
22. Conjunto Mínimo de Datos del RAI	(100)
23. Escala de Evaluación Adaptativa (EVALCAD)	(200)

CIF

FUNCIONES CORPORALES

Cap. 1. MENTALES
Cap. 2. SENSORIALES Y DOLOR
Cap. 3. DE LA VOZ Y EL HABLA
Cap. 4. DE LOS SISTEMAS CARDIOVASCULAR, HEMATOLÓGICO, INMUNOLÓGICO Y RESPIRATORIO
Cap. 5. DE LOS SISTEMAS DIGESTIVO, METABÓLICO Y ENDOCRINO
Cap. 6. GENITOURINARIAS Y REPRODUCTIVAS
Cap. 7. NEUROMUSCULOESQUELÉTICAS RELACIONADAS CON EL MOVIMIENTO
Cap. 8. DE LA PIEL Y ESTRUCTURAS RELACIONADAS

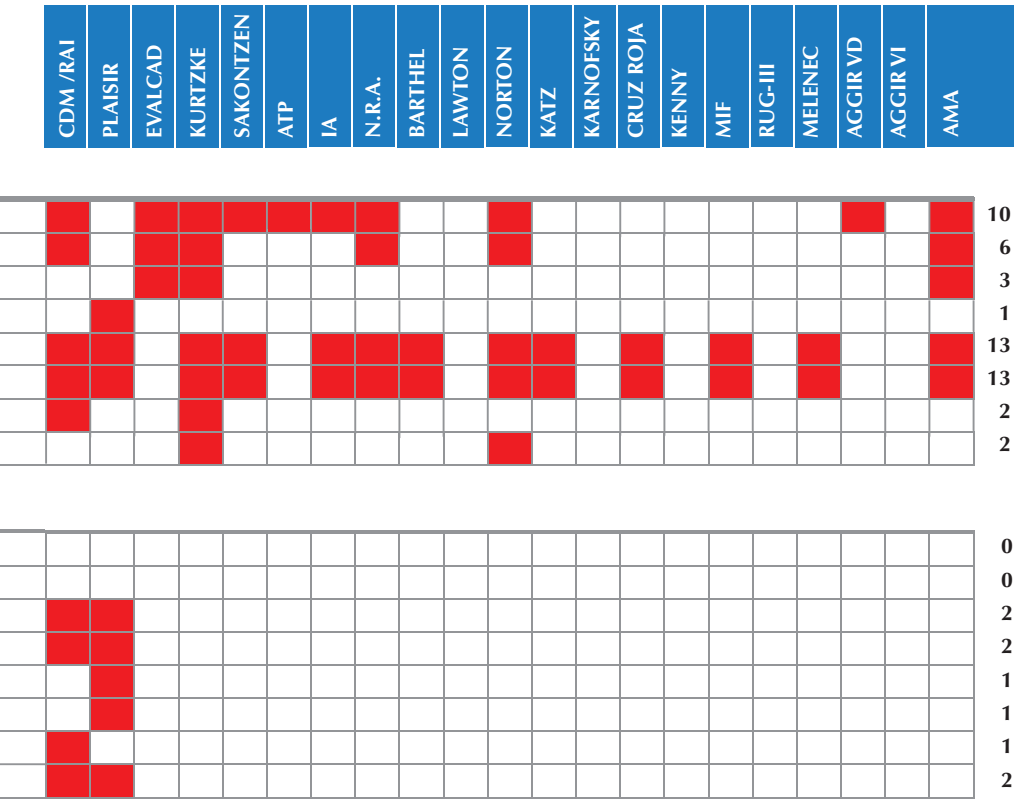
ESTRUCTURAS CORPORALES

Cap. 1. DEL SISTEMA NERVIOSO
Cap. 2. EL OJO, EL OÍDO Y ESTRUCTURAS RELACIONADAS
Cap. 3. INVOLUCRADAS EN LA VOZ Y EL HABLA
Cap. 4. DE LOS SISTEMAS CARDIOVASCULAR, INMUNOLÓGICO Y RESPIRATORIO
Cap. 5. RELACIONADAS CON LOS SISTEMAS DIGESTIVO, METABÓLICO Y ENDOCRINO
Cap. 6. RELACIONADAS CON EL SISTEMA GENITOURINARIO Y EL SISTEMA REPRODUCTOR
Cap. 7. RELACIONADAS CON EL MOVIMIENTO
Cap. 8. PIEL Y ESTRUCTURAS RELACIONADAS

Observaciones: Según podemos observar en la Tabla anterior la variabilidad es muy importante, pudiendo ir desde cuatro hasta más de doscientas variables. En ocasiones detrás de esta diferencia tan importantes de ítems nos encontramos con dos filosofías distintas: por un lado la de las valoraciones *reduccionistas o unidimensionales* (cuyo ejemplo sería el Índice de Barthel) que tratarían de obtener una valoración a partir del estudio de muy pocos ítems (fundamentalmente de actividades de autocuidado) y extrapolar el resultado a la situación de funcionamiento y de dependencia de la persona. Y aquellas escalas de carácter *global o multidimensional* con más de 100 ítems en las cuales nos encontramos con la necesidad de obtener tanto una sensibilidad mayor en cuanto al funcionamiento del individuo en diversas actividades específicas (educación, laboral, relacional...), como el obtener información sobre otras áreas relacionadas con la dependencia, como el tipo de cuidados, tiempos de asistencia, evaluación de calidad, etc.

4.2.2. Estudio comparado cualitativo de items

Usando como referencia la CIF se van recogiendo los problemas referentes a las estructuras y funciones corporales, actividades del individuo y factores contextuales que aparecen reflejados en cada escala o baremo como susceptibles de tener en cuenta a la hora de identificar y



medir la necesidad de ayuda que puede necesitar la persona estudiada. Estos datos se clasifican según los dos primeros niveles de complejidad que preconiza la CIF: el más general mediante la lista de la Clasificación de Primer Nivel de la CIF (la metodología llevada se puede observar en la Gráfica 1). Otro más detallado mediante la lista de la Clasificación de segundo Nivel de la CIF. Comparando dichas listas obtenemos un perfil cualitativo sobre los componentes de la discapacidad comúnmente estudiados por la mayoría de los baremos.

CIF

AUTOCUIDADO
PRODUCTOS Y TECNOLOGÍA
MOVILIDAD
COMUNICACIÓN
FUNCIONES DE LOS SISTEMAS DIGESTIVO, METABÓLICO Y ENDOCRINO
FUNCIONES GENITOURINARIAS Y REPRODUCTORAS
APOYO Y RELACIONES
FUNCIONES MENTALES
APRENDIZAJE Y APLICACIÓN DEL CONOCIMIENTO
VIDA COMUNITARIA, SOCIAL Y CÍVICA
FUNCIONES SENSORIALES Y DOLOR
INTERACCIONES Y RELACIONES INTERPERSONALES
ÁREAS PRINCIPALES DE LA VIDA
TAREAS Y DEMANDAS GENERALES
VIDA DOMÉSTICA
FUNCIONES DE LA VOZ Y EL HABLA
FUNCIONES NEUROMUSCULOESQUELÉTICAS RELACIONADAS CON EL MOVIMIENTO
FUNCIONES DE LA PIEL Y ESTRUCTURAS RELACIONADAS
ESTRUCTURAS INVOLUCRADAS EN LA VOZ Y EL HABLA
ESTRUCTURAS DE LOS SISTEMAS CARDIOVASLUCAR, INMUNOLÓGICO Y RESPIRATORIO
PIEL Y ESTRUCTURAS RELACIONADAS
FUNCIONES SISTEMAS CARDIOVASCULAR, HEMATOLÓGICO, INMUNOLÓGICO RESPIRATORIO
ESTRUCTURAS RELACIONADAS CON LOS SISTEMAS DIGESTIVO, METABÓLICO Y ENDOCRINO
ESTRUCTURAS RELACIONADAS CON EL SISTEMA GENITOURINARIO Y EL SISTEMA REPRODUCTOR
ESTRUCTURAS RELACIONADAS CON EL MOVIMIENTO
ESTRUCTURAS DEL SISTEMA NERVIOSO
ESTRUCTURAS EL OJO, EL OÍDO Y ESTRUCTURAS RELACIONADAS
ENTORNO NATURAL Y CAMBIOS EN EL ENTORNO DERIVADOS DE LA ACTIVIDAD HUMANA
ACTITUDES
SERVICIOS, SISTEMAS Y POLÍTICAS

4.2.3. ESTUDIO DE APLICACIÓN DEL PRIMER NIVEL DE LA CIF

Si nos fijamos en los apartados e ítems que va puntuando cada escala de valoración de dependencia (Gráfica 1 y 2) podremos hacer una primera diferenciación en cuanto a cuáles son los problemas de funcionamiento /discapacidad que se repiten más en las tablas estudiadas. Aplicando la clasificación más general de la CIF, la de primer nivel, obtenemos esta lista ordenada según el porcentaje de escalas que recogen dicho problema.

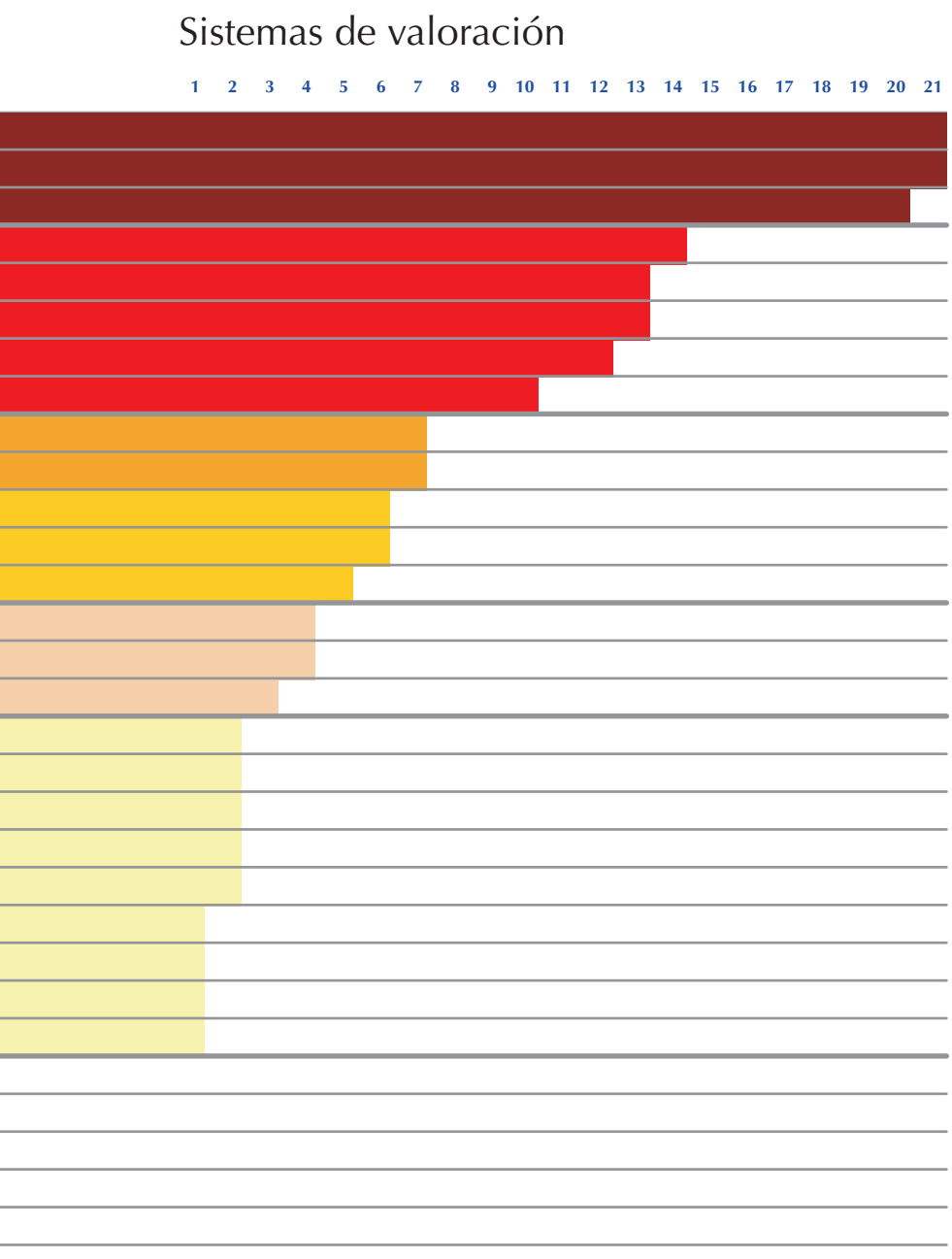


Tabla 2. Componentes CIF (primer nivel) (porcentaje)

1)	Actividades de autocuidado (CIF)	100
2)	Productos y tecnología (Factores ambientales) (CIF)	100
3)	Actividades de movilidad (CIF):	95
4)	Actividades de comunicación (CIF)	70
5)	Funciones de aparato digestivo (CIF)	62
6)	Funciones de aparato genitourinario (CIF)	62
7)	Apoyos y relaciones (Factores ambientales) (CIF)	62
8)	Funciones mentales (CIF)	52
9)	Actividades de vida comunitaria, social y cívica (CIF)	38
10)	Funciones sensoriales (CIF)	33
11)	Actividades de aplicación del conocimiento (CIF)	33
12)	Actividades de relaciones interpersonales (CIF)	28
13)	Áreas principales de vida (economía/educación/trabajo) (CIF)	23
14)	Funciones y estructuras de la voz y el habla (CIF)	19
15)	Funciones neuromusculoesqueléticas y con el movimiento (CIF)	19
16)	Actividades de vida doméstica (CIF)	19
17)	Actividades de Tareas y Demandas Generales (CIF)	19
18)	Funciones y estructuras relacionados con la piel (CIF)	19
19)	Funciones y estructuras cardiorrespiratorias (CIF)	19

Resultados

1. El problema se centra fundamentalmente en las dificultades para las actividades de autocuidado, las de movilidad y el uso de ayudas técnicas.
2. En un segundo nivel, los problemas de actividades de comunicación, las necesidades de ayudas personales y las funciones de aparato digestivo y urinario.
3. Los problemas de las deficiencias de las estructuras y funciones del cuerpo (salvo las de incontinencia) parecen tener una importancia muy secundaria.

4.2.4. Estudio de aplicación del segundo nivel de la CIF

En un segundo análisis más detallado, usando las CIF en su segundo nivel de complejidad, podemos concretar aún más los tipos de problemas de funcionamiento / discapacidad que aparecen más frecuentemente en las tablas y baremos para evaluar y graduar la dependencia. La Tabla siguiente nos muestra los problemas más repetidos:

Tabla 3. Componentes CIF (segundo nivel) (porcentaje)

1.	e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal. En espacios cerrados y abiertos	85
2.	d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	75
3.	d550	Comer	75
4.	d560	Beber	75
5.	d510	Lavarse	70
6.	d540	vestirse	70
7.	d520	Cuidado de las partes del cuerpo	70
8.	d450	Andar	65
9.	d410	Cambiar las posturas básicas del cuerpo	60
10.	b525	Funciones relacionadas con la defecación	60
11.	b610	Funciones relacionadas con la excreción urinaria	60
12.	d465	Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento	55
13.	d420	Transferir el propio cuerpo	55
14.	d415	Mantener la posición del cuerpo	55
15.	e340	Cuidadores y personal de ayuda	55
16.	e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	45
17.	d570	Cuidado de la propia salud	45
18.	b114	Funciones de orientación	45
19.	d455	Desplazarse por el entorno	40
20.	d330	Hablar	40
21.	e355	Apoyos de profesionales de la salud	40

Resultados

La necesidad de ayudas técnicas para la movilidad, las actividades de autocuidado (higiene de excreción, comer, beber, lavarse, vestirse, cuidado de las partes del cuerpo) y de las de movilidad (andar y cambiar las posturas del cuerpo) son los problemas más encontrados.

4.3. IDENTIFICACIÓN DE LAS AVD EN LAS ENCUESTAS SOCIOSANITARIAS

Siguiendo una metodología similar a la anterior, y esta vez ya centrados en el estudio comparativo del componente «actividades», se ha utilizando la clasificación de la CIF en una comparación entre los indicadores de las «actividades de la vida diaria» que son tenidas en cuenta en las encuestas de tipo sociosanitario realizadas en la última década por organismos oficiales en el Estado español y que son utilizadas habitualmente en los estudios referentes a la dependencia.

Los objetivos serán, por un lado, identificar cuáles son los parámetros referentes a las «actividades de la vida diaria» que más se repiten en estas encuestas, y por otro, ver si existen diferencias significativas al res-

pecto con los resultados del estudio realizado sobre baremos y tablas de valoración y graduación de la dependencia, intentando en un segundo tiempo realizar una lista «conjunta». Una vez realizado lo anterior, comparar estos datos con la «Check List» o «Lista Breve» de la CIF, buscando nuevamente encontrar correspondencias e intentando finalmente hacer una lista definitiva de cuáles serían las actividades la vida diaria más representativas de todos ellos.

4.3.1. Descripción de los estudios sociológicos comparados

1) *Estudio sobre las necesidades de atención sociosanitaria de las personas mayores del municipio de Móstoles (EM)* (1994). Recoge siete ítems en el apartado que denomina «Capacidad funcional para la realización de las actividades de la vida diaria», y otro apartado con dificultades de movilidad que hace referencia por un lado a las dificultades para desplazarse por el entorno (ocho ítems) y por otra al desplazamiento con transporte (cuatro ítems)
2) *CIS - Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) (1997). Encuesta Nacional de Salud* 1993 y 1997. Toma en consideración tres grandes grupos que subdivide en 27 ítems. Autocuidado (8), Vida doméstica (13), Movilidad (6).
3) *CIS-IMSERSO (CISIM) (1998). Encuesta sobre la soledad en las personas mayores.* Considera 12 ítem: Comunicación (1), Movilidad (4), Autocuidado (2), Vida doméstica (2), Vida económica (2), Vida Comunitaria (1).
4) *Instituto Nacional de Estadística (INE) (1999); Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud.* Distribuye las AVD en 10 grandes grupos (en los que a su vez se subdividen 36 ítems según de la CIDDM de la OMS) y que clasificados según la CIF se corresponderían con: Aprendizaje y aplicación del conocimiento (10), Tareas y demandas generales (1), Comunicación (4), Movilidad (9), Autocuidado (4), Vida doméstica (5), Interacciones personales (3).
5) *Encuesta de salud del Departamento de Salud del Gobierno Vasco (ESCAV)* (2002). En uno de sus apartados, el de «Incapacidad permanente», hace referencia a las limitaciones que el estado de salud le impone en el plano de la «actividad». Considera de 0 a 4 años los juegos; de 5 a 17 las actividades educativas; de 18 a 69 las laborales, y de más de 70 las «actividades personales, las labores de casa y el tipo de ayuda que percibe». En conjunto se corresponden con Movilidad (1), Autocuidado (3), Vida doméstica (4), Áreas principales de la vida (4) y Vida comunitaria, social y cívica (1).

4.3.2. Número de parámetros

Tabla 4. Número de AVD

Estudio sociosanitario de Móstoles	(19)
Encuesta nacional de salud CIS-MSC	(27)
Encuesta soledad CIS-IMSERSO	(12)
Encuesta deficiencia / discapacidad INE	(36)
Encuesta de salud OSASUN SAIA-CAV	(12)

Resultados

La media de ítems que hacen referencia a las AVD es de 21,2.

4.3.3. Estudio comparado cualitativo de items

4.3.3.1. *Estudio de aplicación del primer nivel de la CIF*

Los resultados porcentuales, en relación con los nueve grupos de actividades de la vida de la CIF, son los siguientes:

Tabla 5. Actividades CIF (primer nivel) (porcentaje)

1) Actividades de Autocuidado	100
2) Actividades de Movilidad	100
3) Actividades de Vida doméstica	100
4) Actividades de Comunicación	60
5) Actividades Áreas principales de la vida (económica)	60
6) Vida Comunitaria y Social	60
7) Aplicación del conocimiento	20
8) Interacciones y relaciones interpersonales	20
9) Tareas y demandas generales	20

Resultados

1. Los grupos de actividades que más aparecen son los de Autocuidado, Movilidad y Vida doméstica.
2. En un segundo nivel aparecerían las actividades de Comunicación, Vida comunitaria y social y Área económica
3. En un tercer nivel las actividades de tipo relacional y aplicación del conocimiento.

4.3.3.2. *Estudio de aplicación del segundo nivel de la CIF*

Los ítems que aparecen más frecuentemente, después de la aplicación del segundo nivel de complejidad, en el apartado de actividades y participación son los siguientes:

Tabla 6. Actividades CIF (segundo nivel) (porcentaje)

1)	d510	Lavarse	100
2)	d540	Vestirse	100
3)	d630	Preparar comidas	100
4)	d640	Realizar quehaceres de la casa	100
5)	d455	Desplazarse por el entorno	80
6)	d470	Utilización de medios de transporte	80
7)	d520	Cuidado de partes del cuerpo	80
8)	d460	Desplazarse por distintos lugares	80
9)	d620	Adquisición de bienes y servicios	80
10)	d410	Cambiar las posturas corporales básicas	60
11)	d450	Andar	60
12)	d550	Comer	60
13)	d650	Cuidado de los objetos del hogar	60
14)	d860	Transacciones económicas básicas	60
15)	d920	Tiempo libre y ocio	60

Resultados

1. Lavarse, vestirse, preparar comidas y realizar quehaceres de la casa son las actividades que más se repiten
2. Las actividades de movilidad que hacen referencia al desplazamiento (desplazarse por el entorno, por distintos lugares, desplazarse usando transporte), cuidado de partes del cuerpo, adquisición de bienes y servicios ocupan un segundo nivel.
3. En un tercer grupo encontramos andar, comer, cuidado de objetos del hogar y transacciones económicas básicas.

4.3.4. Comparación de las «actividades de la vida» en los estudios sociológicos sociosanitarios y en los estudios de tablas y baremos de valoración de dependencia

Se comparan los resultados anteriores sobre actividades diarias en encuestas sociológicas con los resultados que aparecen en los baremos y escalas de valoración y graduación de las situaciones de dependencia.

4.3.4.1. *Aplicación del primer nivel de la CIF*

Ordenando las actividades según los nueve grupos del primer nivel de la CIF y comparando según la frecuencia en la que aparecen tanto en baremos como en encuestas sociológicas nos encontramos:

Tabla 7. Actividades en baremos y encuestas CIF (primer nivel) (porcentaje)

Actividades CIF	*Baremos*	*Encuestas*
Aprendizaje y aplicación del conocimiento	33	20
Tareas y demandas generales	19	20
Comunicación	70	60
Movilidad	100	100
Autocuidado	100	100
Vida doméstica	19	100
Interacciones y relaciones personales	28	20
Áreas principales de la vida (económica...)	23	40
Vida comunitaria, social y cívica	38	60

Resultados

1. La diferencia más importante se aprecia en las *actividades de vida doméstica,* que se encuentra en todas las encuestas y sólo en el 20% de tablas y baremos.
2. Las actividades de *autocuidado, movilidad y comunicación* están entre las más encontradas en ambas encuestas con porcentajes similares.
3. Las actividades de áreas principales (económica...) y vida comunitaria y social se encuentran más frecuentemente en las encuestas.
4. Las actividades de aprendizaje y aplicación del conocimiento se encuentran más frecuentemente en los baremos

4.3.4.2. *Aplicación del segundo nivel de la CIF*

Si comparamos los 40 ítems que más se repiten tanto en «baremos» como en «estadísticas» de la categoría de «actividades y participación» en el segundo nivel de complejidad de la CIF, nos encontramos con lo siguiente:

Tabla 8. Actividades en baremos y encuestas CIF (segundo nivel) (porcentaje)

Actividades CIF	*Baremos*	*Encuestas*
Comer	75	60
Beber	75	20
Higiene personal en procesos de excreción	75	40
Lavarse	70	100
Vestirse	70	100
Cuidado de partes del cuerpo	70	80
Andar	65	60
Cambiar las posturas básicas	60	60

→

Tabla 8. ***(Continuación)***

Actividades CIF	*Baremos*	*Encuestas*
Desplazarse utilizando algún equipamiento	55	40
Transferir el propio cuerpo	55	20
Mantener la posición del cuerpo	55	40
Cuidado de la propia salud	45	20
Desplazarse por el entorno	40	80
Hablar	40	20
Desplazarse por distintos lugares	40	80
Utilización de medios de transporte	20	80
Utilización dispositivos comunicación	30	40
Transacciones económicas básicas	15	60
Realizar quehaceres de la casa	20	100
Preparar comidas	20	100
Tiempo libre y ocio	15	60
Adquisición de bienes y servicios	20	80
Cuidado de objetos del hogar	15	60
Resolver problemas	15	20
Mirar	10	20
Escuchar	10	20
Tomar decisiones	20	20
Uso fino de la mano	25	20
Uso de la mano y el brazo	20	20
Relaciones sociales informales	20	20
Relaciones sociales formales	25	20
Interacciones interpersonales complejas	15	20
Relaciones familiares	10	20
Conducción	10	20
Comunicación-recepción mensajes hablados	20	20
Comunicación-recepción mensajes no verbales	15	20
Comunicación de mensajes no verbales	15	20
Llevar a cabo una única tarea	15	20
Ayudar a los demás	5	20
Educación no reglada	10	20

Resultados

Se podría concluir, después de la comparación de estos estudios, que las actividades de la«vida diaria» más representativas son las siguientes:

Tabla 9. AVD en baremos y encuestas

1. Comer
2. Beber
3. Higiene personal relacionada con los procesos de excreción
4. Lavarse
5. Vestirse
6. Cuidado de partes del cuerpo
7. Cuidado de la propia salud
8. Mantener la posición del cuerpo
9. Cambiar las posturas básicas
10. Transferir el propio cuerpo
11. Andar
12. Desplazarse usando algún equipamiento
13. Desplazarse por el entorno
14. Desplazarse por distintos lugares
15. Utilización de medios de transporte
16. Uso de la mano y el brazo
17. Uso fino de la mano
18. Hablar
19. Recepción de mensajes hablados
20. Utilización de dispositivos de comunicación
21. Realizar quehaceres de la casa
22. Preparar comidas
23. Cuidado de los objetos del hogar
24. Adquisición de bienes y servicios
25. Transacciones económicas básicas
26. Tomar decisiones
27. Resolver problemas
28. Relaciones sociales formales
29. Relaciones sociales informales
30. Interacciones interpersonales complejas
31. Tiempo libre y ocio

4.4. IDENTIFICACIÓN DE LAS AVD EN LA «CHECK LIST» O «LISTA DE COMPROBACIÓN» DE LA CIF

La «lista de comprobación» es una lista resumida de las categorías principales de la CIF. Intenta ser una herramienta práctica que resume la exploración de los casos. Comparando los ítems de la categoría de actividades y participación que aparecen en esta con los datos obtenidos en el apartado anterior:

Tabla 10. Actividades de la «Check list» de la CIF en baremos y encuestas (porcentaje)

«Check list» (CIF)		*Baremos*	*Encuestas*
d1.	**Aprendizaje y aplicación del conocimiento**		
d110	Mirar	10	20
d115	Escuchar	10	20
d140	Aprender a leer	—	—
d145	Aprender a escribir	—	—
d150	Aprender a calcular (aritmética)	—	—
d175	Resolver problemas	15	20
d2.	**Tareas y demandas generales**		
d210	Llevar a cabo una única tarea	15	—
d220	Llevar a cabo múltiples tareas	15	20
d3.	**Comunicación**		
d310	Comunicación-recepción de mensajes hablados	20	20
d315	Comunicación-recepción de mensajes no verbales	15	20
d330	Hablar	40	20
d335	Producción de mensajes no verbales	15	20
d350	Conversación	15	—
d4.	**Movilidad**		
d430	Levantar y llevar objetos * d445 uso mano y brazo	20	20
d440	Uso fino de la mano (recoger, agarrar)	25	20
d450	Andar	65	60
d465	Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento	55	40
d470	Utilización de medios de transporte	20	80
d475	Conducción (montar en bicicleta, caballo, coche...)	10	20
d5.	**Autocuidado**		
d510	Lavarse	70	100
d520	Cuidado de las partes del cuerpo	70	80
d530	Higiene personal relacionada con la excreción	75	40
d540	Vestirse	70	100
d550	Comer	75	60
d560	Beber	75	20
d570	Cuidado de la propia salud	45	20
d6.	**Vida doméstica**		
d620	Adquisición de bienes y servicios	20	80
d630	Preparar comidas	20	100
d640	Realizar los quehaceres de la casa	20	100
d660	Ayudar a los demás	5	20
d7.	**Interacciones y relaciones interpersonales**		
d710	Interacciones interpersonales básicas	20	—
d720	Interacciones interpersonales complejas	15	20

→

Tabla 10. *(Continuación)*

	«Check list» (CIF)	*Baremos*	*Encuestas*
d730	Relaciones con extraños	25	—
d740	Relaciones formales	25	20
d750	Relaciones sociales informales	20	20
d760	Relaciones familiares	10	20
d770	Relaciones intimas	10	—
d8.	**Áreas principales de la vida**		
d810	Educación no reglada	10	20
d820	Educación escolar	—	—
d830	Educación superior	—	—
d850	Trabajo remunerado	—	—
d860	Transacciones económicas básicas	15	60
d870	Autosuficiencia económica	—	—
d9.	**Vida comunitaria, social y cívica**		
d910	Vida comunitaria	25	
d920	Tiempo libre y ocio	15	60
d930	Religión y espiritualidad	5	—
d940	derechos humanos	—	—
d950	Vida política y ciudadanía	—	—

Si comparamos finalmente las actividades del apartado anterior que coinciden con la lista de las 31 «actividades más representativas» del apartado 4.3.4, podremos hacer una lista algo más corta que la anterior, que representaría las actividades esenciales de la vida diaria –usando la clasificación de las CIFcomo patrón– a tener en cuenta en las situaciones de dependencia estudiadas y que aparecen en la Tabla 11

4.5. CONCLUSIONES FINALES EN EL ESTUDIO COMPARATIVO PARA IDENTIFICAR LAS AVD

1. Existe una coincidencia en considerar las actividades de *autocuidado,* las de *movilidad* y las de comunicación (en menor medida) entre las más significativas tanto en encuestas como en baremos.
2. Las encuestas sociológicas de tipo sociosanitarios que estudian la dependencia se caracterizan fundamentalmente por la gran importancia que les dan a las actividades de la *vida doméstica*.
3. Es de resaltar así mismo la mucha menor importancia que se le da en las encuestas sociológicas a la actividad higiene personal relacionada con los problemas de excreción
4. En los baremos nos encontramos con una mayor incidencia en los problemas de movilidad que hacen referencia a cambiar y mantener

la posición del cuerpo y a desplazarse utilizando algún equipamiento. En las encuestas, sin embargo, priman los desplazamientos por el entorno y utilización de medios de transporte sobre otros aspectos de la movilidad.

5. En las encuestas nos encontramos con más frecuencia con ítems que hacen referencia a actividades de transacciones económicas básicas y de tiempo libre y ocio.
6. La «Check list» o «Lista de comprobación» que propone la CIF integra los ítems más característicos de ambos estudios (con la salvedad de los que hacen referencia a cambiar y mantener la posición del cuerpo), y ofrece datos suficientes para describir la situaciones de dependencia.

4.6. CONCLUSIONES EN RELACIÓN CON LA LISTA DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Teniendo en cuenta todo lo anterior concluiríamos que las actividades básicas de la vida diaria estarían representadas fundamentalmente, según criterios de la OMS, por:

Tabla 11. Lista de AVD

1.	Comer
2.	Beber
3.	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción
4.	Lavarse
5.	Vestirse
6.	Cuidado de partes del cuerpo
7.	Cuidado de la propia salud
8.	Andar
9.	Desplazarse usando algún equipamiento
10.	Utilización de medios de transporte
11.	Uso fino de la mano
12.	Levantar y llevar objetos
13.	Hablar
14.	Recepción de mensajes hablados
15.	Realizar quehaceres de la casa
16.	Preparar comidas
17.	Adquisición de bienes y servicios
18.	Transacciones económicas básicas
19.	Resolver problemas
20.	Relaciones sociales formales
21.	Relaciones sociales informales
22.	Interacciones interpersonales complejas
23.	Tiempo libre y ocio

5. LA GRADUACIÓN DE LA DEPENDENCIA

Al igual que en el caso de la elección de parámetros, tampoco existe una uniformidad a la hora de graduar la dependencia. La graduación va desde puede o no puede, hasta otras mucho más complejas, con definiciones diversas para denominar los diferentes niveles: dependiente o independiente; autónomo, ayuda parcial y ayuda total; Independiente, vigilancia y supervisión, ayuda parcial, ayuda total; Independiente, independencia con ayuda, independencia adaptada, dependencia situacional, dependencia a intervalo largo; dependencia a intervalo corto, dependencia a intervalo critico... y un largo etcétera. Desgraciadamente existen tantas formas de graduar y de denominar la gravedad de la dependencia como baremos para medirla.

5.1. ISOGRUPOS DE DEPENDENCIA

5.1.1. Isogrupos por clase de dependencia

Se pretende asociar el grado de dependencia con una «categoría» de dependencia o de usuario de unas determinadas características, ésta a su vez con la intensidad de uso de servicios específicos o consumo de recursos teóricos calculado para cada grupo, isogrupo o *clase mix*, cuyo cálculo se realiza –normalmente– de una forma indirecta. Los isogrupos dependerán así mismo del nivel de calidad y gasto que se quiera alcanzar, así como de la especialización de los prestadores de cuidados. Interesa saber fundamentalmente las características cualitativas de la persona, tales como tipo de enfermedad o deficiencias que presenta, especificidad de los servicios de ayuda (rehabilitación, curas de enfermería, educadores...) o intensidad de la ayuda para la realización de actividades muy concretas. Según la herramienta utilizada pueden clasificarse desde dos o tres grupos hasta más de 50.

En general, e independientemente de los múltiples subgrupos posibles, su uso se suele limitar a un segundo nivel, en los que se tienen en cuenta los problemas de: Autocuidado; Movilidad; Autonomía psíquica; Ayudas y apoyos especiales. Partiendo de que los problemas de autocuidado no serían definitorios a este nivel de uso (ya que se darían en todos), de la combinación de los grupos anteriores obtendríamos hasta un máximo de seis isogrupos según el tipo de dependencia:

1. Dependencia con problemas de movilidad.
2. Dependencia con problemas psíquicos.
3. Dependencia con problemas de movilidad y problemas psíquicos.

4. Dependencia con problemas de movilidad y ayudas especiales.
5. Dependencia con problemas psíquicos y ayudas especiales.
6. Dependencia con problemas de movilidad, problemas psíquicos y ayudas especiales.

En un tercer nivel, la gran mayoría de Administraciones reducirá los anteriores a tres grandes isogrupos, que se suelen denominar como sigue:

1. Dependientes ligeros, autónomos, independientes o válidos
2. Dependientes.
3. Grandes dependientes, complejos o psicogeriátricos.

Finalmente, se simplifica normalmente todo a financiar la subvención para su ingreso residencial de los dos últimos grupos a unas cantidades prefijadas.

Podríamos observar en la Tabla el valor porcentual aproximado que le dan diversas herramientas a los anteriores isogrupos comentados

Tabla 12. Graduación porcentual de isogrupos en baremos (porcentaje)

	Katz	*Barthel*	*Kenny*	*Fim*	*Fam*	*Kutzman*	*ATP*	*Plaisir*
Autocuidado	83	60	59	44	29	40	37	52
Movilidad	17	40	41	28	23	20	31	11
Comunicación y autonomía intelectual	11	17	17	30	20	7	14	13
Ayudas especiales						20	11	25

5.1.2. Isogrupos por cargas de trabajo

En general, y pese a ser conceptos diferentes, puede haber una correspondencia lógica entre la gravedad de la dependencia, los isogrupos anteriores y las cargas asistenciales que genera, pero esto no siempre es así.

La carga asistencial va a ser muy variable según el problema que ha generado la situación de dependencia, las actividades implicadas (autocuidado, desplazamientos, curas, rehabilitación, etc.); el contexto en el que se presta la ayuda (domicilio, centro especializado, hospital, etc.); la categoría profesional y la especificidad del profesional que los presta: Médicos o enfermería especializada, rehabilitación, fisioterapia, cuidados intensivos, técnicas de enfermería complejas, auxiliares de enfermería, auxiliares domésticos etc.; el número de personas implicadas en los cuidados...

La medición de la carga de trabajo se trata de un sistema de medición directa, y se suele resumir habitualmente a la carga de cuidador por unidad de tiempo (normalmente en minutos) de cuidados. Posteriormente se asignan «ratios» en función del tipo de profesional que presta el cuidado y se obtienen unos valores de cargas parciales ponderadas que nos servirán para incluir a las personas en los diversos isogrupos. Se tienen en cuenta el número de horas diarias, a la semana, al mes, la frecuencia y el momento del día (mañana, tarde y noche).

También se suele calcular de forma indirecta la carga teórica para cada ítem o para cada isogrupo, lo que nos puede servir para incrementar la sensibilidad de la herramienta hacia algunas actividades o ayudas concretas, como podemos observar en la Tabla anterior.

En general la medición de la carga de trabajo (o de gasto de atención personal de la persona en situación de dependencia) va a requerir del estudio de ítems diferentes y más complejos de los del estudio de un baremo «normal» de estudio de la «gravedad» de la dependencia. Es decir, la valoración y graduación de la gravedad de la dependencia, si bien está estrechamente relacionada con la medición de la ayuda prestada y carga de trabajo previsible, no debe considerase equivalente a esta última. Así podría darse el caso de personas con dependencia extrema (como en casos de coma vigilada), cuya carga de trabajo no será la máxima. O casos de personas con dependencia moderada, con pérdida de autonomía intelectual, por enfermedad de Alzheimer y necesidad de cuidados de fisioterapia o de curas, que generen una carga de trabajo muy importante.

Por otro lado, intentar equiparar baremos y métodos de cálculo de «cargas de trabajo» de otras culturas y países más desarrollados económicamente y/o socialmente –como se esta haciendo en los últimos tiempos– puede llevar a diversos errores de cálculo.

5.1.3. Isogrupos por gravedad

A los diversos ítems de las escalas (en función de la dificultad o imposibilidad para realizar una actividad o de la intensidad de la ayuda requerida), se les otorga unos valores numéricos parciales, que con posterioridad se suman en un valor final que va a servir para delimitar una serie de niveles o categorías de dependencia con diferentes denominaciones.

El intentar las más diversas metodologías de graduación en estos procedimientos de valoración (al estar interrelacionados múltiples factores, algunos de orden cuantitativo y otros de orden cualitativo), y el tener que transformar variables categóricas en numerales o viceversa, hacen que la comprensión e identificación «racional» del nivel de dependen-

cia se vaya complicando proporcionalmente a la complejidad y pretendida sensibilidad del instrumento. Encontrándonos en la mayoría de las escalas con un valor totalmente «críptico» –en relación con la gravedad del problema– para la gran mayoría de las personas que no conozcan dicha escala. Por ejemplo: en unas la gravedad de la escala es ascendente de 1 a 100 (Barthel), en otras descendente de 100 a 1(Karnofsky), en otras de 1 a 10 (Kurtzke), en otras de 1 a 72 (ATP) o de 0 a 5 (Cruz Roja)... No hay prácticamente dos escalas que sigan el mismo sistema de graduación del problema.

Otra de las importantes aportaciones que puede hacernos la CIF en el estudio de la dependencia es proponernos un sistema unificado de graduar los problemas. Por tanto, también vamos a utilizar la CIF en este trabajo descriptivo como «patrón oro» en la comparación de los niveles de gravedad y graduación de los instrumentos de valoración de la dependencia. La propuesta de la CIF es usar una misma escala genérica de gravedad en cinco niveles para todos los componentes (funciones y estructuras corporales, actividades y participación, y factores contextuales).Tener un problema puede significar tanto una deficiencia como una limitación, restricción, barrera o necesidad de ayuda, dependiendo de lo que estemos clasificando y pretendamos medir.

Se incluyen amplios intervalos y se recomienda que en el caso de disponer de normas o instrumentos calibrados de evaluación más precisos para cuantificar el problema, se utilicen, y se le asigne dicho porcentaje antes de incluirlo dentro de un intervalo. En términos generales se admite un margen de error de hasta un 4 %. Por ejemplo, cuando se asigna la puntuación «no hay problema» o «problema completo» el código de graduación tiene un margen de 0-4% en el primer caso y de 96-100% en el segundo.

Tabla 13. Graduación de los problemas CIF (porcentaje)

1. No hay problema	(ninguno ausente, insignificante...)	0-4
2. Problema LIGERO	(poco, escaso...)	5-24
3. Problema MODERADO	(medio, regular...)	25-49
4. Problema GRAVE	(mucho, extremo...)	50-95
5. Problema COMPLETO	(total...)	96-100

A partir de esta escala se podrían establecer las definiciones de gravedad del problema correspondiente comprensibles para cualquier observador no entrenado en el uso de dicha escala. Por ejemplo, un problema moderado se definirá: Problema que esté presente como

máximo, durante menos de la mitad del tiempo, o al que se adjudica una puntuación que alcanza como máximo menos de la mitad de la escala usada.

5.2. UMBRALES DE DEPENDENCIA

5.2.1. Umbral de dependencia en función de la graduación de la escala

Basándonos en los estudios comparativos anteriores, si nos fijamos en los porcentajes de puntos que cada sistema asigna a la hora de conformar la mayoría de estos grupos observaremos lo siguiente:

— Aquellas puntuaciones por *debajo de la franja del 20 al 25%* de la tabla usada harán que a dichas personas se les clasifique como No dependientes, Autónomos o Válidos, aunque en pura lógica y por lo específico de las tablas usadas (salvo que la puntuación fuera del 0%) la denominación tendría que ser de *Dependientes ligeros*.
— Aquellas puntuaciones que superan la franja de entre un *25% y un 30%* de la tabla usada considera a dichas personas como *Dependientes*. Es decir, tendrían que tener una dependencia por lo menos *moderada* para ser considerados dependientes.
— Aquellas puntuaciones que superan la franja de entre un *55 y un 60%* de la tabla usada considera a dichas personas como *Gran Dependiente*. Es decir, tendrían una *dependencia grave*. Al igual que la franja de dependencia ligera, no se suele considerar la dependencia total (superior al 95% de la tabla usada) y se asimilan a la de gran dependencia.

Por tanto el nivel de gravedad de la dependencia a tener en cuenta a la hora de considerar a una persona como *«dependiente administrativamente»* o *«umbral de dependencia»,* sería la de un *grado moderado* medido con cualquier tabla**.**

5.2.2. Umbral de dependencia en función del número de horas de atención

Una forma habitual de expresar la gravedad de las situaciones de dependencia es mediante el tiempo de atención diaria, semanal o mensual. Hacer un cálculo estandarizado de estos tiempos sería muy complejo ya que estarían implicados diversos factores contextuales: Si el cuidador convive con la persona dependiente o en otro domicilio, tipo de ayuda, frecuencia, grado de cualificación, voluntariado... Los estudios consultados al respecto son muy variables: desde Dinamarca en

las que el 60% de los cuidadores dedica menos de 10 horas a la semana, a España, en las que el 70% dedica más de 20 horas[5].
En líneas generales, y basándonos en las referencias de algunos países como Alemania, Austria y Suecia en cuanto a las horas totales de ayuda, se podrán considerar:

— *Situaciones de dependencia ligeras:* Menos de entre *7 a 10* horas semanales.
— *Situaciones de dependencia moderadas:* Entre *10 y 20* horas semanales.
— *Situaciones de dependencia graves:* Más de *20* horas semanales.

Podríamos definir el umbral de dependencia «administrativo» en cuanto a tiempo cuando la necesidad de atención es mayor *de una hora diaria*.

5.3. EQUIVALENCIA ENTRE ESCALAS DE VALORACIÓN DE DEPENDENCIA

Una vez que parece que casi todas las escalas se centran en los mismos parámetros, otra pregunta que surge es la siguiente: ¿Se podría hacer una equivalencia entre unas escalas y otras? Para intentar contestar a

CIF	*Sakontzen*	*AVD RUG III*	*Aggir*	*ATP*	*B.N.R. Álava*	*I. Barthel*
Total puntos y/o grupos	**0-10**	**4-18**	**1-5**	**0-72**	**0-100**	**100-0**
Límite 5%	0,5	0,7	0,2	3,6	5	5
No hay problema (0-4%)	0	4	G1	0-3	0-4	100-96
Problema **ligero** (5-24%)	1-2	5-7	G2	4-17	5-24	95-76
Problema **moderado** (25-49%)	3-4	8-10	G3	18-35	25-49	75-51
Problema **grave** (50-95%)	5-9	11-17	G4	40-68	50-95	50-5
Problema **total** (96-100%)	10	18	G5	69-72	96-100	4-0

* EL LÍMITE DE ERROR DEL 5% PERMITIRÍA CLASIFICAR ALGUNOS CASOS EN LOS GRUPOS INMEDIATAMENTE SUPERIOR O INFERIOR.

[5] Sarasa Urdiola S.: *Consecuencias de la evolución demográfica en la economía*. ICE, 2004.

esta pregunta nos remitiremos nuevamente al estudio comparativo entre baremos[6]. Utilizando la graduación que preconiza la CIF para todos los problemas relacionados con la discapacidad en cinco tramos, con margen de error de hasta un 4 %: Graduando los valores de cada tabla conforme este criterio, podemos observar en la Tabla 14 los resultados obtenidos.

A partir de la tabla específica usada para graduar la dependencia en cada caso, se «reconvierte» la puntuación obtenida a la escala genérica de gravedad en cinco intervalos propuesta por la CIF de la OMS, de esta forma obtendríamos cinco niveles o isogrupos de gravedad del problema de dependencia y, por tanto, una forma de comparación sencilla y bastante aproximada entre escalas.

Poder aceptar un sistema de equivalencias, con los referidos amplios grupos que propone la OMS, tendría importantes ventajas: podría evitarnos tener que elegir una escala determinada, sobre todo a la hora de diferenciar pocos «isogrupos» (tres o cuatro, que parecen tenerse en cuenta actualmente). No habría más que definir el nivel de gravedad CIF necesario para cada isogrupo de dependencia que se quiera considerar, medido en una escala cualquiera que cumpliera criterios de validez para valorar la dependencia. Por ejemplo: Se puede considerar objeto

AVD CMD - RAI	*I. Kenny*	*E. incapacidad Cruz Roja*	*MIF (FIM)*	*I. Karnofsky*	*I. Norton*	*E. Kurtzke*	*I. Katz*
1-5	**4-0**	**0-5**	**126-18**	**100-0**	**0-27**	**0-10**	**A-G**
0,2	0,2	0,25	5,4	5	1,35	0,5	0,3
1	4	0	125-121	100-96	0-1	0	A (0)
2	3	1	120-100	95-76	2-6	1-2	B (1)
3	2	2	99-73	75-51	7-13	3-4	C (2)
4	1	3-4	72-23	50-5	14-16	5-9	D-F (3-5)
5	0	5	22-18	4-0	27	10	G (6)

[6] Querejeta, M: *Discapacidad / Dependencia : Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO, 2004.

de una consideración administrativa específica, a todas aquellas personas que presenten una dependencia grave medida con cualquier escala.

5.4. PERÍODOS DE ISOVALORACIÓN Y REEVALUACIÓN

La mayoría de los métodos consultados reconocen un periodo de al menos seis meses seguidos en situación de dependencia para que ésta se valore. Ello no significa que dicha valoración tenga que ser permanente.
De nuevo las diferentes disciplinas en el estudio de la dependencia nos ofrecen diferentes perspectivas. Así nos encontramos con una visión de la dependencia desde el campo del retraso mental como un proceso evolutivo en el que se trataría de ir mejorando en las destrezas adaptativas y por tanto disminuyendo la intensidad de la ayuda. En el campo de la enfermedad crónica y Geriatría, como un estado involutivo y con un empeoramiento progresivo. Y finalmente, en el campo de la rehabilitación, las ayudas técnicas y tratamientos de media-larga estancia, como una situación susceptible de importantes modificaciones.
En todos los casos es frecuente considerar dentro del proceso de valoración una serie de revisiones periódicas o reevaluaciones después de cierto tiempo, bien sea después de realizar adaptaciones técnicas o cambios en el contexto ambiental, bien porque se presuponga empeoramiento o mejoría.
Por lo anterior, en algunas metodologías se introduce el concepto de ***tiempo de isovaloración de la dependencia*** *como el tiempo previsible que ésta puede mantenerse en ese nivel de gravedad.*

6. MODELOS DE BAREMOS ADMINISTRATIVOS DE VALORACIÓN DE DEPENDENCIA

6.1. VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA EN EUROPA

Si bien la mayoría de los países europeos se han enfrentado a problemas similares en relación con las personas en situación de dependencia, existen grandes diferencias en la respuesta dada, dependiendo sobre todo de factores directamente relacionados con los modelos de política social.
En las dos últimas décadas del siglo pasado hubo en toda Europa un aumento progresivo de la población de personas mayores, y como consecuencia directa de ello, un incremento de personas que requerían de ayudas para poder realizar diversas actividades de la vida diaria. El perfil medio de estas personas nos sitúa en una mujer de unos 80 años con

problemas cardiovasculares y osteoarticulares, que consume tres medicamentos diariamente y precisa cuatro consultas médicas y seis de enfermería por año; precisa ayuda para actividades domésticas, el baño, alcanzar los pies y desplazamientos fuera del domicilio, siendo el cuidador normalmente una mujer de la familia. En las situaciones en las cuales ésta no pudiera hacerse cargo de ella, la solución que se ofreció por parte de las instituciones publicas en una primera época, fue la reclusión en instituciones de tipo geriátrico para lo cual se crearon gran número de ellas y se realizaron importantes esfuerzos económicos en este sentido. En una segunda fase ha habido una reorientación en la asignación de recursos hacia sectores que favorezcan la permanencia de la persona en su domicilio, bien sea favoreciendo a las familias, bien potenciando la creación de Centros de Día, los cuidados domiciliarios y la coordinación con los Centros de Salud. Un ejemplo de esto último puede ser Noruega, donde los residentes en las instituciones deben pagar las tres cuartas partes de sus ingresos, mientras que la atención domiciliaria es prácticamente gratuita o de muy bajo coste.

Por otra parte siempre ha existido un colectivo de personas con discapacidad grave no proveniente del anterior colectivo, sino de problemas congénitos, enfermedades, guerras, accidentes de tráfico, etc., en situaciones de dependencia. Este colectivo tiene problemática similar y el enfoque de esas políticas no debería diferenciarse de forma sustancial del colectivo anterior.

Actualmente presentan legislación que regula las prestaciones de protección a las personas en situación de dependencia Alemania, Austria, Países Bajos, países nórdicos, Reino Unido, Francia y España. Los primeros con sistemas de derecho y los últimos con prestaciones de ayuda social de diverso tipo y cobertura. Algunos países, como los nórdicos, con mayor desarrollo tanto histórica como económicamente, la mayoría con importante desarrollo legislativo, otros por fin en fases más iniciales. El sistema alemán es el que aparece, en la mayoría de la bibliografía consultada, como el más perfeccionado, por lo que será en el que más nos detendremos. También en el francés, por ser el más próximo y frecuente referente hasta la fecha. En tercer lugar en el luxemburgués, por ser de los más desarrollados. Por último haremos referencia a algunas características de otros modelos.

Alemania

El denominado «*Programa de Seguro de Cuidados de Larga duración*» funciona desde el año 1995. Definiendo la dependencia como el trastorno continuado de las AVD. La prestación se concede a las personas

que precisan asistencia permanente de una tercera persona para las actividades cotidianas durante seis o más meses. Si bien las prestaciones fueron concebidas en un principio para las personas mayores, la legislación no establece ningún límite de edad, por lo que cualquier persona con discapacidad puede ser beneficiaria del mismo. Básicamente en este modelo se tienen en cuenta cuatro grupos de AVD:

1. *Higiene corporal:* Lavarse, ducharse, bañarse, higiene dental, peinarse, afeitarse, continencia urinaria y fecal.
2. *Alimentación:* Preparación adecuada de alimentos e ingestión
3. *Movilidad:* Levantarse y acostarse, vestirse y desvestirse, andar, estar de pie, subir escaleras, abandonar la vivienda y regresar por sí solo.
4. *Labores domésticas:* Hacer la compra, cocinar, limpiar la vivienda, hacer la colada, cambiar la ropa y calentar la casa.

En un segundo tiempo se interrelacionan la veintena larga de ítems con la *frecuencia de la ayuda* en cinco niveles (Ininterrumpidamente, cada 2-3 horas, 2-3 veces al día, una vez al día, varias veces a la semana) y con el *tiempo o duración de esta ayuda* en tres niveles (1,5 horas, 3 horas y 5 horas).
Finalmente se obtienen tres grados de dependencia:

Grado 1. DEPENDENCIA CONSIDERABLE: (Necesita por lo menos 90 minutos y al menos una vez al día, con dos o más actividades relativas a la higiene personal, la comida o la movilidad y además necesita ayuda varias veces a la semana para las labores domésticas.

Grado 2. DEPENDENCIA GRAVE: Necesita por lo menos tres horas de ayuda diaria, y al menos tres veces al día, para la higiene personal, la alimentación y la movilidad. Además necesita ayuda varias veces a la semana para las labores domésticas.

Grado 3. DEPENDENCIA MUY ELEVADA O MÁXIMA: Requieren por lo menos cinco horas de ayuda, tanto durante el día como por la noche, para higiene personal, comer o moverse. Además necesita ayuda varias veces a la semana para las labores domésticas.

Las valoraciones se realizan en los domicilios, por equipos de expertos del Departamento Médico del Sistema de Salud, formados por médicos, trabajadores sociales y psicólogos. La valoración debe incluir las medidas de rehabilitación. A tal fin se han desarrollado otros sistemas de valoración complementarios en los que se tienen en cuenta, por un lado, el grado de funcionalidad, deficiencia y discapacidad, y por otro, el grado de dependencia. Con la finalidad de implementar los principios

básicos de prevención y rehabilitación antes de la provisión de cuidados y el de cuidados en el hogar antes que cuidados en institución.

Francia

Existe una diferenciación en función de la edad de la persona que requiere de ayuda, de tal forma que existe una denominada «Asignación compensatoria de necesidad de ayuda de una tercera persona» (ACTP) para personas con discapacidad mayor del 80% y de entre 16 y 60 años, y otra, del año 1997, *«prestación específica de dependencia» (PSD),* para personas mayores de 60 años. La realiza un equipo médicosocial conformado como mínimo por un médico y un trabajador social, uno de los cuales (no obligatoriamente el médico) debe desplazarse al domicilio de la persona y realizar un *«dossier de evaluación de la persona»,* que recoge información sobre la vivienda y ayudas del entorno, así mismo se incluye una escala de valoración de dependencia denominada *Autonomie Gerontológico Grupes Iso Ressources (AGGIR),* que recoge una lista de AVD diferenciadas en dos:

— **Variables discriminantes.** Permite clasificar a las personas en cinco grupos en función de su nivel de dependencia (extremadamente, muy fuertemente, fuertemente, moderadamente y débilmente dependientes). Para ello recoge 10 grupos de *«actos esenciales de la vida»* (cuatro de autocuidado: lavarse, vestirse, comer y excreción; tres de movilidad: transferencias, desplazarse por el interior y desplazarse por el exterior; una de relaciones interpersonales: coherencia en la conversación y el comportamiento; otra de comunicación: comunicación a distancia mediante aparatos, y una ultima que hace referencia a la función mental orientación)

— **Variables ilustrativas.** Sirven para describir otras áreas en las que se puede dar dependencia pero que no se consideran tan «esenciales» como los anteriores. Constituyen siete grupos (tres de actividades de la vida doméstica: Preparar comidas, tareas domésticas y adquisición de lo necesario para vivir; una de movilidad: desplazarse utilizando medios de transporte; una de autocuidado: seguimiento del tratamiento; otra de áreas principales de la vida: gestiones y transacciones económicas básicas, y una última de vida comunitaria y social: actividades de tiempo libre.

Los ítems anteriores se valoran en tres niveles de gravedad cada uno y mediante una combinación de éstos se les asigna un valor, que sumados conforman una graduación numérica (en 13 rangos); en un segundo tiempo con ellos se elabora una graduación por categorías confor-

mando seis grupos de isodependencia. Finalmente se conforman cinco niveles de dependencia:

1. **Extremadamente dependientes.** Personas con pérdida de autonomía psíquica y dependencia física total y que necesita la presencia permanente de un cuidador externo.
2. **Muy fuertemente dependientes**. Con dos posibilidades: Dependencia para desplazamientos con mantenimiento de autonomía psíquica o la contraria; pérdida de autonomía psíquica sin dependencia para desplazarse.
3. **Fuertemente dependientes.** Personas que necesitan una ayuda importante y frecuente para actividades de autocuidado.
4. **Parcialmente dependientes.** Para el autocuidado (en concreto para lavarse, vestirse y comer) sin problemas de desplazamientos
5. **Ligeramente dependientes**. Sólo necesitan ayudas puntualmente

Solamente las personas clasificadas en los tres primeros grupos pueden beneficiarse de un PSD domiciliario. El usuario puede elegir entre recurrir a los servicios sociales o a contratar una persona. Los grupos 4 y 5 pueden beneficiarse de un PSD si están en un establecimiento residencial. Es un método que está siendo muy cuestionado.

Luxemburgo

Presenta un seguro de dependencia desde el año 1998 denominado *«seguro de asistencia»*. Universal, sin límites de edad y al mismo nivel que el de enfermedad. Sin lugar a dudas se trata de una de las más extensas, tanto en normativa como en definiciones, escalas y baremos. Comienza definiendo la dependencia con una «versión» de la definición de la recomendación R(98)9 del Consejo de Europa. «Se considera como dependencia el estado de una persona que, por motivo de una enfermedad física, mental o psíquica o de una discapacidad de la misma naturaleza, tenga una necesidad importante y regular de asistencia por parte de una tercera persona para realizar los actos esenciales de la vida». Y continua definiendo cuáles son los *«actos esenciales de la vida»* en las siguientes áreas:

1. **En la Higiene corporal** (lavarse, higiene bucal, cuidado de la piel y excreción).
2. **En la Nutrición** (incluye preparación de alimentación adaptada).
3. **En la Movilidad** (Transferencias y cambios de posición, vestirse y desnudarse, desplazarse, mantener una postura adaptada, subir y bajar escaleras, salir de la vivienda y volver a ella).

4. **En las tareas domésticas principales**. Hacer recados, limpieza del hogar, garantizar el mantenimiento y equipamiento indispensable, fregar los platos, cambiar, lavar y mantener en buen estado la ropa blanca y la de vestir.
5. **En el «apoyo**». El acompañamiento a un Centro de Día especializado, los recados o las salidas con la persona dependiente, la compañía individual y la vigilancia domiciliaria.
6. **Las actividades de consejo para la realización o aprendizaje** para la realización de los actos esenciales y los consejos a sus allegados.

También define que «asistencia de una tercera persona» consiste en: «apoyar y motivar a la persona dependiente o efectuar en su lugar, en todo o en parte, los actos esenciales de la vida o en vigilar o instruir a la persona dependiente con el fin de conseguir la ejecución independiente de estos actos». Por último hace referencia a que la determinación de la dependencia en los niños se hará en función de la necesidad suplementaria de asistencia de una tercera persona en comparación con un niño de la misma edad y sano física y psíquicamente.

La herramienta se caracteriza por ser extensa. Comienza por una Evaluación Médica con datos muy concretos (anamnesis, exploración médica, minimental y diagnóstico) y una segunda parte que se denomina *Evaluación de la Dependencia*. Presentada en formato de encuesta en el que el evaluador va dirigiendo una serie de preguntas concretas. Consta de las siguientes partes según contexto ambiental de la persona:

Valoración en su domicilio. Primero con una batería de 53 preguntas y escalas sobre un gran abanico de problemas que se le realizan al solicitante y/o cuidadores: condiciones de la vivienda, estudio del grado de limitación o en su caso ayuda para realizar diversas actividades (de movilidad, de autocuidado, domésticas, relaciones familiares y sociales, profesionales y comunitarias...), sobre diversas deficiencias (sensoriales, dolor, funciones excretorias...) y sobre utilización de servicios profesionales especializados. En segundo lugar, una batería de 24 preguntas destinada a la persona responsable o cuidador en la vivienda.

Valoración en establecimientos residenciales. existe una segunda modalidad de encuesta enfocada al responsable o cuidador cuando la persona se encuentra en una Residencia. Consta también de unas cincuenta preguntas con características bastante similares al anterior pero más adaptado al contexto residencial (necesidad de cuidados terapéuticos y preventivos).

El evaluador hace una síntesis sobre la evaluación, las aptitudes cognitivas y una orientación o recomendaciones.

Finalmente se realiza una escala denominada *«Relación estándar de la asistencia y los cuidados necesarios»,* que trata de traducir mediante una serie de coeficientes la frecuencia e intensidad de los «actos esenciales de la vida» (higiene, nutrición y movilidad), las «tareas domésticas» y la necesidad de apoyos según la cualificación del profesional (fisioterapeuta, psicólogo, enfermero psiquiátrico, ergonomista, psicomotricista...), para acabar obteniendo un «tiempo total necesario ponderado».

Este sistema deja también la posibilidad de «poder definir además, de manera global, el tiempo necesario para algunas enfermedades o discapacidades concretas».

Para implementar la ley se crea la «célula de evaluación y orientación», que además de realizar las valoraciones, tiene amplias competencias en todas cuestiones relacionadas con la dependencia: medidas de recuperación, ayudas técnicas, coordinación de la asistencia y los cuidados, listas de entrada en establecimientos, tareas formativas...

Como curiosidad se conoce el precio que se paga a un tercer país de la comunidad por realizar la valoración: 600 euros.

Austria

La *Ley Federal del subsidio de asistencia* del año 1993 recoge el sistema austriaco de protección social para las personas necesitadas de cuidados. Basada en el principio de subsidiariedad, según esta ley, tendrán derecho a un subsidio de asistencia aquellas personas que requieran de más de 50 horas mensuales de cuidados. Y según la evaluación médica de cuidados se diferenciarán siete niveles de gravedad.

La herramienta de valoración está estructurada en tres partes. Un informe de la situación social: sobre las condiciones de la vivienda (servicios, calefacción, accesos, entorno), datos sobre el cuidador y frecuencia (semanal, diaria y nocturna) y sobre los tipos de ayudas médicas o de otro tipo. Un informe médico (antecedentes, datos exploratorios del estado actual y diagnósticos). Un informe sobre AVD, básicamente de autocuidado, de movilidad y domésticas. En general en los tres informes se aprecia un repetido interés por conocer la frecuencia, el tipo de ayuda, quién la hace y la idoneidad de ésta.

Reino Unido

Existe una prestación por discapacidad para personas de 0 a 65 años que requieren ayuda para las AVD *(Disability living allowance)* con dos

componentes: uno de necesidad de ayuda para cuidados personales y otro para la necesidad de ayuda para desplazamientos. Y otra prestación de cuidados *(Attendance allowance)* de características similares, pero destinadas a mayores de 65 años con discapacidad física o mental severa. En general el sistema británico parece que está dominado por la valoración enfocada al proveedor de servicios, creando isogrupos de clientes específicos *(Home care Allowances),* agrupando la dependencia en categorías, que se relacionarán con la intensidad del uso del servicio y con la financiación.

Suecia

Existe la Ley de Ayuda y Servicios a Personas con ciertos Impedimentos Funcionales. Los beneficiarios son personas con discapacidad que presentan gran necesidad de ayuda (excluye expresamente las discapacidades derivadas del proceso de envejecimiento y las personas acogidas en centros residenciales). Y la Ley de Subsidio de Asistencia y la de Servicios Sociales. En líneas generales, cuando la necesidad de asistencia supera las 20 horas semanales y existe la constatación de que las necesidades básicas no pueden ser satisfechas de ninguna otra manera, se hace cargo de la financiación el Gobierno central, si no son las autoridades locales las que se hacen cargo de la asistencia. En virtud del principio de «atención integral» la persona que recibe los servicios puede participar en el diseño de un plan individual de atención. Quizá sea de los países con el sistema de cuidados domésticos más desarrollados, prestando servicios de ayuda doméstica, enfermería domiciliaria, comidas a domicilio coordinado por trabajadores sociales.

6.2. CONCLUSIONES AL ESTUDIO DE MÉTODOS UTILIZADOS PARA EL ESTUDIO DE LA DEPENDENCIA EN DIVERSOS PAÍSES EUROPEOS

1.º Se puede constatar la *falta de uniformidad* y de estandarización en las herramientas utilizadas para valorar la dependencia, existiendo probablemente tantas como modelos de políticas sociales y sanitarias, de financiación y de protección existen.

2.º En la mayoría de los países se intenta diferenciar claramente la medición de la dependencia de la persona en su *domicilio* (que es lo que en la mayoría se pretende potenciar) de la medición de la dependencia en un *medio residencial*.

3.º Nos encontramos con dos «posicionamientos» o modos de abordar la dependencia: modelos de provisión asistencialista y social basados en la comprobación de necesidades y que sólo alcanza a *los*

más pobres, a los más dependientes o a los más mayores, diferenciando la dependencia en las personas mayores de 60, de 65 o de 75 (Reino Unido, Suecia, España, Francia), *versus* modelos que consideran la dependencia, sus prestaciones y *derechos con carácter universal para todas las edades* (Alemania, Luxemburgo).

4.º La mayoría, independientemente del modelo utilizado, da especial importancia a valorar el grado de ayuda en las actividades de *autocuidado, movilidad y domésticas;* las *características especiales* de la ayuda y el *tiempo total de ayuda* expresado en horas semana.

5.º Por ultimo, en la mayoría de los casos hace *menos de una década de su puesta en funcionamiento,* por lo que su implementación se encuentra en fases de desarrollo y experimentación.

6.3. VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA EN EL ESTADO ESPAÑOL

6.3.1. Valoraciones de la dependencia en las Comunidades Autónomas

Como consecuencia de la transferencia de competencias sociales a las CCAA se han prodigado en los últimos años (por parte de prácticamente todas las Administraciones y servicios) la utilización, adaptación o invención de los más diversos baremos para valorar la dependencia, fundamentalmente en personas con gran discapacidad, de diversa tipología, acogidas a medios residenciales. A esta primera oleada de baremos ha seguido una segunda «sociosanitaria» como consecuencia de los intentos de coordinación de los servicios sociales con los servicios sanitarios de las respectivas CCAA.

En su mayoría están claramente condicionados por el modelo de asistencia y de su financiación. Así, los Gobiernos autonómicos financian y se ocupan predominantemente del modelo residencial (que a su vez es cofinanciado en el campo sociosanitario por servicios distintos) y las entidades locales del modelo domiciliario. La mayoría mantiene servicios diferenciados, unos para los menores de 65 años, a los cuales se les identifica como servicios para personas con discapacidad (o minusvalía), y a otros como servicios para mayores, a los que se identifica –con dificultad– como servicios de Geriatría. Desde el sistema estrictamente sanitario se mantiene frecuentemente una diferenciación entre servicios hospitalarios y ambulatorios. El Gobierno central, finalmente, mantiene algunas normativas con rango de norma básica para todas las CCAA, como es la valoración de la discapacidad (aún denominada minusvalía), factores contextuales, dificultades de movilidad y necesidad de ayuda de tercera persona. El resumen del panorama sería el de

encontrarnos valoraciones o baremos de dependencia provenientes de los siguientes sistemas o servicios:

1. **Sanitario de aplicación hospitalario** (tratamientos, derivaciones, hospitalizaciones domiciliarias, paliativos...).
2. **Sanitario de aplicación ambulatorio** (atención domiciliaria, coordinación con las derivaciones hospitalarias, derivaciones a sociosanitario...)
3. **Sanitario de aplicación a media y larga estancia** (enfermedades crónicas, rehabilitación...)
4. **Social de aplicación sociosanitario y residencial de personas mayores** (derivaciones sociosanitarias, personas con gran discapacidad mayores de 65 años...)
5. **Social de aplicación residencial de personas con discapacidad** (derivaciones sociosanitarias, personas con gran discapacidad menores de 65 años...).
6. **Social de aplicación domiciliario y comunitario** (ayudas domésticas, Centros de Día, derivaciones).
7. **Social de normativa básica de valoración de personas con discapacidad** de aplicación en todo el estado (Prestaciones económicas no contributivas por necesidad de ayuda de tercera persona, ayudas técnicas y modificación de barreras arquitectónicas, estudio de capacidades residuales, derivaciones a otros servicios...).

Estas valoraciones estarán a su vez realizadas por equipos multiprofesionales, generando alguno de estos profesionales, a su vez, más de un baremo:

Desde el campo sanitario

- Un informe sobre la enfermedad, su severidad y tratamiento (suelen utilizar habitualmente la CIE-9 como sistema clasificatorio). Frecuentemente se acompaña de un baremo sobre la necesidad de ayuda para algunas AVD del tipo Índice de *Barthel*. Lo realizan los médicos.
- Un informe sobre la necesidad de tratamientos y cuidados. Frecuentemente, se acompañan de un baremo tipo *Norton* y ocasionalmente con otro baremo sobre la necesidad de ayuda para algunas AVD del tipo Índice de Barthel. Lo realizan personal de enfermería.
- Un informe sobre el estado mental, bien sea por trastornos orgánicos o de comportamiento, normalmente mediante test de tipo *Mini Mental State,* Peiffer, Goldberg, etc. Realizados indistintamente por médicos o personal de enfermería.

- Un informe social y sanitario sobre el contexto, ayudas familiares, cuidadores y recursos. También ocasionalmente acompañado de un baremo para valorar la necesidad de ayuda en labores domésticas y autocuidado tipo *Índice de Lawton,* este último también realizado ocasionalmente por médicos o personal de enfermería.

Desde el campo social:

- Un informe médico sobre las deficiencias, clase y severidad, acompañándose de un *baremo sobre la necesidad de ayuda de tercera persona* «oficial» según la administración de la que se trate (utilizando diversos sistemas clasificatorios). Un *informe sobre la dependencia para ingresos residenciales*.
- Informe sobre el estado mental y enfermedades mentales y ocasionalmente test de tipo Mini Mental u otros, realizados, habitualmente en el Estado español, por un psicólogo (utilizando como sistema clasificatorio DMS III y CIE-10)
- Un *informe social especializado y/o de base municipal* sobre el contexto y recursos. Ocasionalmente acompañado de un baremo para valorar la necesidad de ayuda en labores domésticas y autocuidado tipo escala Gutman.

A estas valoraciones «oficiales» u «oficiosas» de dependencia podríamos sumar algunas otras, como las provenientes del campo sociolaboral (gran invalidez), judicial... Por último, si a lo anterior sumamos que cada Autonomía, salvo en el punto 7, ha desarrollado sus propias normativas y servicios, nos encontramos multiplicando en algunos de los puntos por 10 o por 15... Describirlas con detenimiento sería objeto de una auténtica tesis doctoral, por lo que nos limitaremos a resumir algunas de las que hemos considerado como más representativas:

6.3.1.1. *Modelo de instrumento de valoración en atención domiciliaria desde servicios sanitarios hospitalarios y/o ambulatorio*

Instrumento de valoración del programa de atención a domicilio de la SVMFIC. Sociedad Valenciana de Medicina de Familia y Comunitaria en 2002. Proponen un modelo de *Valoración integral* y multidimensional. Y proponen también una selección de instrumentos guiados por su simplicidad, fiabilidad, tiempo de realización y manejo pluridisciplinar. Consta de dos opciones, una «básica» y otra «complementaria», para estudiar con mayor profundidad ciertas personas de mayor riesgo. La *opción básica* consta de: Valoración funcional (Barthel), Valoración cognitiva (Pfeiffer), Valoración socio-familiar (apoyo familiar, vivienda,

económico, relaciones sociales, apoyos red social y genograma), Valoración de Cuidados básicos de Maslow: oxigenación, ingesta y eliminación, higiene y autocuidado, movilidad, sueño, dolor, seguridad y riesgos físicos (caídas, ulceras) y psíquicos (autoprotección, rol social, sexualidad, creencias, adaptación familiar y social). *Opción complementaria,* se añade una Valoración del cuidador (Zarit), valoración de trastornos de ansiedad y depresión (Goldberg, Yessavage), Riesgo de ulceración (Norton), Valoración de pacientes terminales (Escala de valoración de la calidad de vida Rotterdam, Escala de intensidad de los síntomas), Valoración de la función familiar (APGAR), Valoración nutricional (NSI).

Observaciones: Este tipo de valoración también se utiliza en el ámbito hospitalario, cuidados paliativos, residencial de media larga estancia y Geriatría, añadiéndoles en todo caso algún apartado más referentes al control de los síntomas, la evolución y tratamientos.

La valoración integral o pluridisciplinar es la que parece tener mayores defensores en la actualidad, desde el campo sanitario en general y desde la atención domiciliaria y Geriatría en particular. En el contexto de una historia médica única e informatizada la valoración integral ocupará con seguridad un lugar central, y dentro de ésta parece obligado la inclusión de un estudio del funcionamiento y la discapacidad del individuo, haciendo hincapié en sus deficiencias corporales, en las limitaciones para realizar actividades y en la necesidad de ser ayudado para realizarlas.

6.3.1.2. *Modelo de instrumento de valoración en hospitales de media-larga estancia y Residencias de personas mayores con gran discapacidad y Residencias sociosanitarias*

RAI DE INSTITUCIONES (RAI NH-NURSING HOMES - CMD 1.0 CT +100-1996. VERSIÓN 20% © INTER RAI). SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE PACIENTES RUG III. APLICACIÓN INFORMÁTICA SIMIL. CONJUNTO MÍNIMO BÁSICO DE DATOS UTILIZADOS EN HOSPITALES SOCIOSANITARIOS Y DE LARGA ESTANCIA EN GALICIA Y CATALUÑA. Se trata de un subproducto de una serie de herramientas mucho más complejas desarrolladas en EEUU en los años ochenta alrededor de la denominada RAI (Resident Assessment Instrument) que se complementa a su vez con diversas herramientas: Conjunto Mínimo de Datos (CMD), Recomendaciones de Protocolos (RAP), Grupos de Utilización de Recursos (RUG), PAI (Plan de Atención Individual multidisciplinario), BAI... se trata básicamente de un sistema de información para el control de calidad y gasto en centros de media estancia hospitalaria utilizado por el sistema MEDICARE. A partir del cual se han ido desarro-

llando diversas herramientas y subproductos: RAIHC (Atención Domiciliaria), RAIPA (Post Agudos), RAIAC (Cuidados Agudos) y RAIMH (Salud mental). El método pretende «compatibilizar» los planes de cuidados de los residentes con la necesidad de información y control, tanto en relación con la gestión del gasto como asistencial.

El número de ítems (a pesar del 20%) es numeroso (supera el centenar) y se agrupan en 11 secciones, recogiéndose datos de diverso tipo, muchos de los cuales hacen referencia a las dificultades para realizar diversas actividades. Una de ellas (Sección E. Funcionamiento físico y problemas estructurales) hace referencia a ocho de estas actividades como *«actividades de vida diaria» (AVD)* (tres de movilidad: Movilidad en cama, traslados y deambulación, y cinco de autocuidado: Vestirse, comer y beber, usar el aseo, higiene personal y baño). Y las gradúa en función de la necesidad de ayuda en cinco grupos: Independientes Supervisión, Ayuda limitada, Ayuda ampliada y Dependencia total)

El RUG III es el sistema clasificatorio del RAI. Su objetivo es conseguir isogrupos de personas residentes en centros de media y larga estancia con demandas asistenciales similares según su tipología. Diferencia siete categorías, que pueden generar un total de 44 grupos distintos de usuarios. Tiene un pequeño baremo de dependencia que va a ser fundamental a la hora de conformar los grupos. Diferencia dos partes: I. *Índice de AVD:* Considera cuatro actividades como «actividades de vida diaria» (Movilización en cama, uso del retrete, transferencias y alimentación) y las puntúa según la necesidad de ayuda en cuatro niveles, dando valores de entre un mínimo de cuatro puntos y un máximo de 18. II. *Clasificación Clínica:* En la que se tienen en cuenta siete subgrupos de problemas médicos o clasificación clínica. El explicar el sistema de graduación y evaluación sobrepasaría los objetivos de este trabajo[7].

Observaciones: Existe cierta confusión al considerar lo que en el fondo es un sistema de evaluación de calidad, planificación asistencial y control de gasto, con un «simple» método de valoración de las situaciones de dependencia. El método sólo parece operativo usándolo en conjunto con sus herramientas complementarias, básicamente el CMD, y que éste, a su vez, sea asumido por la mayoría de los estamentos sanitarios. Por otra parte, el uso de herramientas tan complejas técnicamente y la visión de la dependencia desde un punto de vista medicalizado y hospitalario tiene el peligro de crear problemas de

[7] Web inter RAI: www. interrai.org

comprensibilidad y reproducibilidad por terceros (dentro de un campo que se presupone pluridisciplinar) y la consecuente cautividad del sistema *(software, copyright*, cursos de formación, explotación de datos, etc.)

Han sido varias las Administraciones autonómicas que vieron en esta herramienta la solución a sus problemas de valoración de la dependencia. Así CCAA como Galicia, Cataluña, Canarias, Cantabria, Aragón y Madrid aprobaron dentro de sus planes y programas sociosanitarios la utilización de la herramienta RAI como sistema de valoración de la dependencia. Sin embargo, después de varios años sólo las tres primeras lo han implementado parcialmente, con dificultad y –exclusivamente– para la facturación de gastos sanitarios en las Residencias sociosanitarias y/o geriátricas siendo, en opinión de la mayor parte de los usuarios, su utilidad y relación coste-beneficio puesta en cuestión. En el resto no han pasado de fases piloto o de investigación (RAINH en Cantabria, REMA en Madrid), descartándose en otras su uso por inviable (Aragón)[8].

Podríamos concluir que la interpretación de la dependencia desde un modelo de control de calidad y gasto norteamericano, en contraposición al modelo más de corte social que predomina en Europa; la dudosa utilización de criterios unificados y consensuados tanto internacionalmente (OMS) como con sanidad (MSC), y el no existir ningún estudio contrastado de su utilidad fuera del medio hospitalario en el Estado hacen poner en duda la utilidad de estas herramientas como metodología de valoración «general» de la dependencia para un uso pluridisciplinar y comunitario.

6.3.1.3. *Modelo de instrumento de valoración en Residencias de personas mayores*

MÉTODO OFICIAL DE VALORACIÓN DEL NIVEL DE DEPENDENCIA DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD EN NAVARRA. Decreto Foral 126/1998 del Gobierno de Navarra. Utiliza el denominado «Test Delta» para determinar la *calificación de «autovalimiento»* en dos grupos: **1. Persona válida**: Aquella que según el test sea válida o asistida leve. **2. Persona asistida**: La que según el test sea asistida moderada o asistida severa. La herramienta consta de tres subescalas. La primera estrictamente de *valoración de dependencia,* como indicativo de la necesidad de cuidados, y la clasifica en cuatro niveles sobre el total de 30 puntos: Válida (0-1), asistida leve (2-9), asistida moderada (10-19) y asistida severa (20-30). Presenta 10 ítems (movilización, deambulación y desplazamiento, aseo, vestido, alimen-

[8] Diario de sesiones de las Cortes de Aragón 2/10/03, Moción 1/03.

tación higiene esfinteriana, administración de tratamientos, cuidados de enfermería, necesidad de vigilancia y colaboración) que a su vez se gradúan en cuatro niveles de gravedad (autonomía de función, ayuda ocasional, ayuda frecuente y ayuda permanente). A esta escala se suman dos subescalas, una para valorar las deficiencias físicas y otra para valorar las deficiencias psíquicas, con cinco ítems cada uno, que sirve para obtener tres niveles de deficiencia (leve, moderado y grave) que a su vez sirven para «orientar» hacia el origen del grado de dependencia. La aplicación del baremo la llevan a cabo equipos técnicos homologados de los Servicios Sociales.

Observaciones: El estudio de las deficiencias que dan origen a las situaciones de dependencia tanto cualitativamente (trastornos mentales, infecciosos, problemas de movilidad...) como cuantitativamente, parece una constante en casi todas las herramientas, en unos casos claramente diferenciados del baremo de dependencia, como ocurre en este caso, y lo que es más frecuente, por desgracia, mezclado con él.

6.3.1.4. *Modelo de instrumento de valoración para Residencias de personas con discapacidad*

INSTRUMENTO DE VALORACIÓN EN LA ACOGIDA RESIDENCIAL (IVAR) EN CATALUÑA. Decreto 271/2003 DOGC. Utilizado para ingresos residenciales de personas con discapacidad física y psíquica. Diferencia cuatro *niveles de dependencia,* a la que denomina *«intensidad de apoyos»: intermitente, limitado, extenso, generalizado.* Se realiza por parte de los equipos multiprofesionales de los Centros de Valoración de personas con discapacidad (denominados disminuidos en Cataluña). Aunque se utiliza también para personas con discapacidades, físicas el modelo de herramienta es claramente del tipo de baremo de la AARM o ICAP. Presenta dos grupos de «áreas» y siete de valoración: comunicación y lenguaje, actividades manipulativas, actividades de desplazamiento, actividades de la vida diaria (cuidado personal y vida del hogar), relaciones sociales y participación comunitaria y salud. Un segundo grupo o área de conducta, con unas características especiales en cuanto a la medición de la frecuencia. El baremo tiene aproximadamente 50 ítems que se subdividen en cuatro niveles de necesidad de apoyo (leve, moderado, severo o extenso y grave o generalizado). Finalmente, según los puntos obtenidos, se clasifica a las personas en dos grupos: 1. Apoyo intermitente o limitado, 2. Apoyo extenso o generalizado. El baremo prioriza la valoración psíquica sobre la física, de tal forma que para estar en el 2.º grupo de gravedad por discapacidad psíquica se requiere siete puntos, pero para los «físicos» se requiere un 30% más de puntos.

Observaciones: Como hemos comentado en el apartado 2.1. es evidente que las deficiencias psíquicas producen frecuentemente situaciones de dependencia y para alguna actividad concreta la intensidad de la ayuda puede que sea mayor que en el caso de una deficiencia física. Pero en ningún caso habría que considerar que la puntuación final de la gravedad de la necesidad de ayuda tuviera un carácter cualitativo según a qué colectivo se le aplica (ya lo hace el Índice de Lawton discriminando entre hombres y mujeres). Parece más lógico que este sesgo, si tiene que darse, se dé en la mayor puntuación de los ítems parciales correspondientes (en referencia a cómo lo psíquico influye en la mayor intensidad de la ayuda en esas actividades concretas) que no en el total del baremo, evitando de esta forma una redundancia en lo valorado.

La separación entre la valoración de lo físico y lo psíquico, priorizando la valoración de lo psíquico sobre lo físico (que a veces también se refleja en una mayor financiación), es una característica de algunos baremos del Estado, utilizados en personas menores de 65 años. Estas «consideraciones especiales» hacia algunos colectivos de personas con discapacidad sobre otras son relativamente frecuentes en la legislación consultada, encontrándonos con colectivos, como pueden ser ciegos, incapacitados laborales, víctimas de guerra, infectados por VIH..., con criterios de excepcionalidad y/o mayores porcentajes valorativos, respondiendo su presencia, probablemente, más a la presión política ejercida sobre los legisladores que a motivos estrictamente técnicos.

6.3.1.5. *Modelo de instrumento de valoración en Social de aplicación domiciliario y comunitario*

Escala de incapacidad Gutman e intensidad del servicio. Escala utilizada en los Servicios Sociales de base de la Comunidad Autónoma Vasca para valorar el nivel de incapacidad y la intensidad del servicio. Lo que denomina «incapacidad» se trata de un baremo de dependencia medido con la *«escala de incapacidad de Gutman»* en cinco niveles «cualitativos», según la actividad en la que precise ayuda (contempla 12 actividades). Nivel 1(nulo), puede hacer todas las actividades siguientes. Nivel 2 (bajo), hacer la compra, limpieza y colada, utilizar transporte público. Nivel 3 (medio), salir de casa, cocinar, lavarse. Nivel 4 (alto), vestirse y desvestirse. Nivel 5 (extremo), usar servicio, sentarse o permanecer de pie, levantarse de la cama, comer. A esta escala de dependencia se suma un estudio de las condiciones de la vivienda y el tipo de ayuda personal que tiene (solo, cónyuge, hijos, otros). En un segundo tiempo traduce en horas por mes de intensidad de servicio a los isogrupos de dependencia descritos anteriormente: *Bajo,* < 20 h/m; *Medio,* 20

a 35 h/m; *Alto,* 35 a 55 h/m; *Extremo,* > 55 h/m. Finalmente se calcula, según un precio medio por hora, el número total de horas y la financiación.

Observaciones: Sería un buen ejemplo de un modelo de baremo sencillo, de fácil comprensión pluridisciplinar y, en apariencia, suficiente sensibilidad y validez, en cuanto al problema que quiere medir. Tiene un defecto, no identifica claramente el problema que mide: la dependencia.

6.3.2. Valoración oficial de la dependencia en el Estado

BAREMO PARA DETERMINAR LA NECESIDAD DE AYUDA DE TERCERA PERSONA (ATP). A pesar de existir desde hace más de veinte años la condición «oficial» de persona dependiente y un baremo específico para valorarla, el *«baremo para determinar la necesidad de ayuda de tercera persona»* (ATP), sorprende que no haya sido tenido más en cuenta por los diversos estamentos administrativos implicados de las CCAA a la hora de elegir un baremo.

Así, desde la OM de 8 de marzo de 1984 en la que se desarrollan los diferentes sistemas para valorar las situaciones de «minusvalía», se introduce como anexo el *«ATP»*. Desde entonces, y para obtener el derecho a una prestación económica no contributiva específica para la situación de dependencia, hay que obtener un mínimo de 15 puntos en dicho baremo. Su denominación como baremo de necesidad de ayuda de tercera persona deja claro cuál es su cometido y qué es lo que evalúa. Es un baremo de tipo medio en cuanto a su complejidad, recogiendo un número de ítems (40) y suficiente como para poder ser empleado en diversos campos, centrándose básicamente en el estudio de actividades de autocuidado y movilidad, pero también recogiendo información sobre otras actividades: factores contextuales y necesidad de ayudas especiales. Su sensibilidad general es buena, ofreciendo una graduación de 0 a 72 puntos. Y a pesar de que en el año 2000 se modificó el sistema de valoración de lo que todavía se denominaba «minusvalía» (RD 1.971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación de minusvalía), este baremo se ha mantenido sin ninguna corrección, lo que demuestra su utilidad para la evaluación de la dependencia.

Este RD, a pesar de que la mayoría lo interpreta como un simple baremo de «calificación de minusvalía», encierra cuatro baremos independientes, que en líneas generales y con algunas actualizaciones se podrían adaptar perfectamente a la nueva conceptualización de la CIF. Estos cuatro baremos son:

Un baremo de evaluación de las deficiencias, mezclado con la referencia a las limitaciones para AVD, al que se denomina finalmente:

— Grado de discapacidad global (anexo 1.A al RD).

Dos baremos de evaluación de limitaciones en actividades:

— Uso de transportes públicos (Anexo III al RD)
— Necesidad de ayuda en actividades de movilidad, autocuidado y autonomía psíquica (ATP) (Anexo II al RD)

Un baremo de evaluación de los Factores contextuales ambientales y personales:

— Baremo de factores sociales complementarios (Anexo I.B. al RD).

El método general de valoración que propone el RD, si bien continuista con el del año 1984, en el sentido de que lo que valora básicamente es la deficiencia medida según las «Guías para la evaluación de la deficiencias permanentes» de la Asociación Médica Americana (AMA)[9], sí hace un intento de centrarse más en la valoración de la discapacidad (en las limitaciones para realizar actividades según la actual terminología) o por lo menos aproximarse más al modelo propuesto por la OMS en 1980, adhiriéndose al comienzo de su introducción a la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), modelo anterior a la CIF y sustituido por ésta desde el 2001). En concreto en las normas generales del primer Capítulo dice: «... sin embargo, las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cavo las actividades de la vida diaria...».

Esta aproximación al intento de valorar la gravedad de las limitaciones para realizar actividades es la que nos va a interesar en este estudio sobre los métodos de valoración de la dependencia. Así el RD 197/1999 define en el Capitulo 1, apartado de «Normas generales», en primer lugar las *actividades de la vida diaria (AVD),* dividiéndolas en *de autocuidado* y en *otras actividades* de la vida diaria (adoptando también la propuesta de la AMA). Esta diferenciación entre los dos grandes bloques de actividades va a ser la que posteriormente sirva para intentar diferenciar la gravedad de la discapacidad en una clasificación «cualitativa» en cinco «clases» en función de si están afectadas las primeras o las segundas.

---

[9] American Meedical Association (AMA). 1994, *Guías para la Evaluación de las Deficiencias Permanentes*. Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO. Madrid, 1995.

Discapacidad nula (Clase 1: 0%). Hay deficiencias, pero que no justifican una disminución en las AVD

Discapacidad leve (Clase 2: 1-24%). Las deficiencias justifican alguna dificultad en las AVD

Discapacidad moderada (Clase 3: 25-49%). Las deficiencias causan una disminución importante o imposibilitan para realizar alguna AVD, siendo independiente en las de autocuidado.

Discapacidad grave (Clase 4: 50-70/%). Las deficiencias causan una disminución importante o imposibilitan para realizar alguna AVD, pudiendo estar afectada alguna de autocuidado.

Discapacidad muy grave (Clase 5: 75%). Las deficiencias son severas e imposibilitan para todas las AVD.

Aunque estos grados de discapacidad se recogen como trasfondo (se habla de «patrones de referencia»), la falta de metodología para valorarlos y la no clara diferenciación de las actividades a valorar, y –fundamentalmente– el posibilitar un sumando, en una clasificación ordinal (esto último es un frecuente defecto en múltiples baremos. Por ejemplo, una persona con una discapacidad moderada por culpa de una deficiencia del aparato respiratorio que tenga también una deficiencia visual moderada, no tiene porqué tener una discapacidad global grave), hacen que en la práctica el sistema de valoración actual recaiga fundamentalmente sobre la «suma» de la valoración de las deficiencias expresada en porcentaje de «discapacidad».

Todo lo anterior es aplicable a los cuatro primeros grupos, sin embargo en la clase cinco de discapacidad muy grave, el RD nos ofrece una metodología distinta para valorarla y aclara: «... el grado de discapacidad muy grave incluirá a aquellas personas que presenten deficiencias permanentes severas, con síntomas, signos o secuelas que imposibilitan la realización de las AVD». Y continúa más adelante... *«Esta clase por sí misma supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico»* (Anexo II del RD). En éste se describe el *«Baremo para determinar la necesidad de ayuda de tercera persona» (ATP)*.

Por tanto podemos afirmar que el ATP es el único baremo de dependencia reconocido oficialmente en todo el Estado. En la actualidad se está utilizando por algunas Administraciones para hacer otros «cortes», obteniéndose de esta forma cuatro niveles de gravedad: *Dependientes ligeros* (0-15), *Dependientes* (>15), *Gran dependientes* (>40).

Conclusiones al estudio de las herramientas de valoración de situaciones de dependencia en el Estado español

1.º Las valoraciones tienen dos características comunes: la primera, que *no hay uniformidad;* la segunda, que la mayoría *pretenden medir lo mismo y resumirlo a tres niveles* de financiación que en general se acaban denominando autónomo, dependiente y gran dependiente.

2.º Parece tener mayor prioridad la valoración de la *dependencia con fines residenciales* que la valoración en el contexto domiciliario-comunitario, siendo algunos de los baremos utilizados de exclusivo uso residencial

3.º No parece haber existido la necesidad y/o voluntad de potenciar un baremo global o pluridisciplinar, a pesar de que no son pocos los que lo defienden. En general se aprecia una *excesiva compartimentalización y defensa de intereses particulares* entre los diferentes colectivos de personas con gran discapacidad y situaciones de dependencia, existiendo un aparente corporativismo a la hora de diseñar un baremo para valorar y financiar la dependencia.

4.º Se aprecia con frecuencia un problema *al intentar combinar niveles ordinales o cualitativos entre sí, como si se tratara de sumandos,* dando como resultado una difícil interpretación sobre lo que se está valorando.

5.º Nos encontramos con una *repetición innecesaria de baremos* para medir la dependencia y otros problemas de funcionamiento y discapacidad relacionados, no estando en muchos casos claro de qué profesional es la responsabilidad de realizarlos. Todo ello fruto de una *incipiente coordinación sociosanitaria entre estamentos locales, autonómicos y centrales*

6.º En general se aprecian dos posturas a la hora de elegir un baremo: una bastante utilizada es la de confeccionar *baremos «a medida»,* que en general pueden solucionar problemas puntuales o específicos en algunos colectivos, pero a la larga obligan a compatibilizarlos con otros baremos provenientes de otras áreas y o Administraciones, duplicando o triplicando... los mismos, ya que su estructura, o bien es inadecuada fuera de su contexto, o su interpretación es habitualmente desconocido para terceros. Otra solución adoptada por algunos es elegir de entre los *baremos «clásicos»* ya existentes los más conocidos, usados y/o reconocidos oficialmente para cada área, como son el Barthel, Lawton, Norton, Mini mental...

7.º El método «oficial» de norma básica para la valoración de la depen-

dencia derivada de las situaciones de discapacidad (todavía denominadas minusvalías en las normativas) mediante el *«baremo para determinar la necesidad de ayuda de tercera persona» (ATP) del RD 197/1999,* a pesar de no diferir sustancialmente de los otros, no parece que se ha tenido en cuenta por la mayoría de CCAA. Parece, sin embargo, poco lógico que un método de valoración de dependencia de uso en todo el Estado estuviese desligado al sistema oficial de valoración de las situaciones de discapacidad.

8.º Después de un pequeño repaso de los diferentes métodos utilizados con unos criterios técnicos, no parece justificado, por un lado, tal cantidad de baremos; con los problemas de realización y coordinación que ello conlleva; por otro lado, nos encontramos con que gran parte de ellos están siendo cuestionados desde el punto de vista de eficiencia-eficacia. *Parece necesario, respetando por una parte, las particularidades de las deficiencias y la especificidad de tratamientos y cuidados de los colectivos afectados* (enfermos crónicos, paliativos, salud mental, drogodependencias, lesionados medulares, demencias seniles, etc.), *y por otra, a los profesionales y las instituciones implicadas, alcanzar una visión compartida, desde un punto de vista pluridisciplinar (pero a la vez integradora y estandarizada), de los problemas de funcionamiento y discapacidad relacionadas con las situaciones de dependencia, que les son, en la mayoría de las ocasiones, comunes*.

7. RECOMENDACIONES FINALES EN LOS CRITERIOS Y TÉCNICAS DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

A falta de un instrumento estandarizado para valorar las situaciones de dependencia, será imprescindible en la actualidad a la hora de elegir uno de entre los cientos existentes reflexionar sobre ciertas cuestiones, tales como: qué es lo que realmente se quiere valorar (el grado de limitación de la persona, la intensidad de la ayuda, el gasto sanitario...); en qué contexto (domicilio, Residencia, hospital de media-larga estancia...); cuál es la población a la que se va a valorar (cualquier colectivo o colectivos específicos: enfermos terminales, demencias seniles, retrasos mentales...) y para qué (aumentar la calidad de vida, prestación asistencial, prestación económica, gestión y control de gasto...). Algunas de ellas de trascendental importancia debido a lo inapropiado de algunos de estos baremos para su aplicación generalizada y fuera del colectivo o el contexto para el que se idearon.

Parece evidente que como consecuencia de la pluridisciplinariedad y

universalización de los problemas derivados de las situaciones de dependencia, es complicado y aún estamos lejos de conseguir un instrumento de valoración global que pueda ocuparse de todas las áreas de interés y satisfaga las distintas necesidades de los posibles usuarios. No obstante, la coordinación entre Administraciones locales, regionales y nacionales en todo lo referente a aspectos de salud en el denominado espacio sociosanitario, va a obligar a aunar esfuerzos. Esfuerzos que no sólo van a quedar adscritos a un nivel local, ya que la progresiva globalización y estandarización de la informatización de los historiales, protocolos y herramientas de valoración, y el cada vez más fácil acceso a las redes de información por parte de usuarios, técnicos y Administraciones, obliga también a coordinar los esfuerzos internacionales en esa dirección.

En lo referente a la definición, clasificación y graduación de los problemas de salud, funcionamiento y discapacidad relacionados con la dependencia, contamos ya con herramientas reconocidas internacionalmente CIE y CIF que con toda seguridad van a ser el inicio del camino y van a servir para vertebrar este todavía poco ordenado campo del bienestar de las personas. Confiando en ello y basándonos en el estudio de métodos de valoración de la dependencia, podíamos concluir con las siguientes recomendaciones a la hora de plantear la realización de una herramienta de uso pluridisciplinar.

7.1. DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN Y GRADUACIÓN DE LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA DEPENDENCIA

1. Las enfermedades y problemas de las condiciones de salud.
   Mediante la *Clasificación de enfermedades y problemas de salud relacionados (CIE-10) de la OMS*.
2. Los problemas referentes a las deficiencias corporales:
   Mediante la clasificación de estructuras y funciones corporales de la *Clasificación de Funcionamiento y Discapacidad (CIF) de la OMS*.
3. Los problemas referentes a las limitaciones para realizar actividades (o en su caso a las actividades en que se da la situación de necesidad de ayuda o dependencia para realizarlas):
   Mediante la clasificación de actividades de la *Clasificación de Funcionamiento y Discapacidad (CIF) de la OMS*.
4. Los problemas referentes a los factores ambientales y/o personales que están interactuando con la persona y en su caso de las ayudas técnicas o personales que pueda precisar:
   Mediante la clasificación de Factores Contextuales de la *Clasificación de Funcionamiento y Discapacidad (CIF) de la OMS*.
5. La graduación de todos estos problemas:

Mediante la escala en cinco niveles de gravedad de los problemas propuesta por la *Clasificación de Funcionamiento y Discapacidad (CIF) de la OMS*.

No hay problema	(0-4%)
Problema Ligero	(5-24%)
Problema Moderado	(25-49%)
Problema Grave	(50-96%)
Problema Completo	(96-100%)

6. Las actividades de la vida diaria:
   Mediante la terminología concreta, con el significado exacto propuesto en cada una de las definiciones de los nueve grupos de actividades de la vida recogidos en la clasificación de primer nivel *Clasificación de Funcionamiento y Discapacidad (CIF) de la OMS*.
   1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
   2. Tareas y demandas generales.
   3. Comunicación.
   4. Movilidad.
   5. Autocuidado.
   6. Vida doméstica.
   7. Interacciones y relaciones personales.
   8. Áreas principales de la vida (Educación/Trabajo/Economía).
   9. Vida comunitaria, social y cívica.

7.2. ASPECTOS MÁS IMPORTANTES QUE DEBE RECOGER UN MÉTODO O PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN DE LA DEPENDENCIA

1.º Información de los objetivos y finalidades del estudio o baremo, así como la población a la que va dirigida y el consentimiento de la persona a la que se le practica, o de su tutor, en el caso de que ésta no sea capaz.

2.º Aplicación universal. Debe permitir su aplicación a cualquier persona, con diferentes estados de salud, etiología y severidad de sus problemas, edad, cultura, etc.

3.º Debe permitir la elección de las actividades que sea procedente valorar, acotando claramente el área de dependencia que se pretende estudiar (actividades de autocuidado, de movilidad dentro o fuera del domicilio, actividades domésticas, de relación interpersonal, laborales, actividades de ocio y tiempo libre, etc.), sin realizar inferencias injustificadas entre éstas y otras actividades no valoradas.

4.º Debe tener, tanto en el título como en sus apartados, claridad y concreción de las definiciones, con lenguaje sencillo, evitando

ambigüedades o repeticiones, aceptado internacionalmente, libre de tecnicismos y que admita su aplicación y comprensión pluridisciplinar.

5.º Debe diferenciar la necesidad de ayudas o apoyos humanos, es decir, de otra persona, de la necesidad de ayudas o apoyos materiales o técnicos.

6.º Debe identificar claramente el contexto en el que se desarrollan las actividades a valorar, siendo sensible a su descripción y a la información sobre sus posibles modificaciones, en concreto:
- — Contexto real (institucional o domiciliario).
- — Contexto neutral sin barreras o estandarizado.
- — Contexto subjetivo (anterior, futuro posible con adaptaciones, pronosticable, etc.).

7.º Debe ofrecer la posibilidad de análisis desde distintos niveles de complejidad, tanto cuantitativo (intensidad, frecuencia), cualitativo (isogrupos, perfiles de usuarios, representación visual etc.) como temporal (temporalidad de la ayuda para cada actividad, variabilidad a lo largo del tiempo por mejoría o empeoramiento)

8.º Debe graduar la severidad del problema cumpliendo criterios de sensibilidad (con niveles de graduación que puedan reflejar la severidad del problema, tanto a nivel global como parcial), fiabilidad (con resultados similares entre evaluadores pluridisciplinares) y validez (debe medir el problema esperado y su resultado ser compatible con el de otros baremos que midan el mismo problema).

9.º Una vez definida la dependencia y sus criterios de valoración y partiendo de la premisa de tratarse de conceptos distintos pero estrechamente relacionados, debe de ser también sensible a la discriminación de la pérdida autonomía intelectual y las cargas de trabajo generadas.

10. Debe recoger fundamentalmente aspectos sobre el funcionamiento y el contexto del individuo, pero también sobre aspectos básicos de las condiciones de salud alteradas, enfermedades y de las deficiencias físicas y/o psíquicas que originan la situación de dependencia. Pudiendo compatibilizarse los datos obtenidos con los de otras herramientas de valoración pluridisciplinar y su comparación a nivel estadístico entre distintos usuarios, Administraciones y disciplinas, mediante el uso de codificación unificada y aceptada internacionalmente, en concreto la CIE y la CIF.

11. Posibilidad de servir como herramienta a la hora de programar intervenciones en el tiempo, tanto desde el punto de vista particu-

lar como desde el de las políticas sociales, tendentes a disminuir o paliar de la forma más eficaz la situación de dependencia, teniendo siempre como guía el respeto a la autonomía de la persona dependiente y potenciando su implicación en el proceso de toma de decisiones.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abanto Alda, J.J., y Reuss Fernández (2000): *Demografía del paciente crónico: Situación actual de la dependencia. Medicina Geriátrica en Residencias*. EDIMSA. Madrid.
- Abellán, A., y Rodríguez, V.: *Las personas mayores en España. Informe 2000. Salud y atención sanitaria*. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO-CSIC.
- Abellán, A.: *Las personas mayores en España. Informe 2002. Longevidad y estado de salud*. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO-CSIC.
- American Medical Association (1994): *Guías para la evaluación de las Deficiencias Permanentes*. Última edición, 1994. Edita Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid, 1995.
- Barthel, D.W., y Mahoney, F.I. (1965): *Functional evaluation: Barthel Index*. Md State Med. J., 1965, 14: 61-65.
- Blanco, E. (2001): *Protección de las personas con discapacidad en situación de dependencia*. IMSERSO. Madrid.
- Braña, F.J., y Monserrat, J. (2002): *Los costes asociados a la dependencia de las personas mayores*.
- Casado, D., López i Cassanovas (2001): «Vejez, dependencia y cuidados de larga duración». Colección Estudios Sociales, núm. 6. Fundación Caixa.
- Carrillo, E. (1994): E*studio sobre las necesidades de atención de socio-sanitaria de las personas mayores en el municipio de Móstoles*. Fundación Caja Madrid.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (1998), CIS-IMSERSO, núm. 2.279. Encuesta sobre la soledad en las personas mayores.
- Código Civil. Art. 200. Causas de incapacitación.
- Conseil de L' Éurope, Strasbourg (1993): *Les aplications du concept de handicap (désavantage) de la CIH et de sa nomenclature*. ISBN 92-871-240-5.
- Conseil de l'Europe. Grupe de travail ad hoc. Suéde-Canada (1995). *Utilisation et utilité de la CIDIH (CIH) pour le maintieen des person-*

nes ayant des incapacités a domicile et dans leur enviroment communautaire.
- Consejo de Europa (1998), Recomendación No.R.(98)9 Del Comité de Ministros relativa a la Dependencia.
- Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Xunta de Galicia (1995): Programa de atención sociosanitaria.
- Convenio de Oviedo (1999) para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (*BOE* 10/99).
- Decret n.° 97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditios et aux modalités dátribution de la prestatión specifique dépendance. *Journal Officiel de la Republique Française*.
- Decret n.° 93-1216, de 4 novembre 1993 relatif au gide-bareme applicable pour láttribution de diverses prestations aux personnes handicapées. Annexe Guide-bareme pour lévaluatión des deficiences et incapacite des personnes Handicapees.
- Declaración de Madrid Congreso Europeo sobre Discapacidad (2002): «No discriminación más acción positiva es igual a inclusión social».
- Declaración de Tenerife (2003). Primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente. «Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad».
- Decreto Foral 126/98 de 6 de abril (*BON* 55). Por el que se aprueba el método oficial de valoración del nivel de dependencia de personas de la Tercera Edad en Navarra.
- Defensor del Pueblo (2000): Recomendaciones del defensor del pueblo e informes de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. Sobre atención sociosanitaria a las personas mayores en España y aspectos conexos.
- Del Ser, T., y Peña-Casanoba, J. (1994): *Objetivos y métodos de la evaluación de la demencia*. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona. Prous Editores.
- Diputaciones Forales de la CAV (Vitoria-Gazteiz, 1/03): Carta de derechos de las personas dependientes.
- Egea, C., y Sarabia, A. (2001): «Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)». Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 91/99.
- Egea, C. (1999): «Políticas para la Discapacidad, Diagnóstico y Valoración. Seminario de Derecho Comparado sobre discapacidades». Real Patronato. Documentos 52/99.

- Ferrieu, M. (1996): «Bilan d'autonomie». *Ency. Med. Chir.* 26-030-A-10.
- Foro Europeo de Personas con Discapacidad (2002): *Personas con discapacidades de gran dependencia. Los marginados entre los marginados*.
- García Viso, M. (1990): «Diagnóstico y valoración de discapacidades». Colección Documentos 22/90. Edita Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid, 1990.
  — (1995): «Horizontes de la CIDDM». Seminario Iberoamericano sobre aplicación de CIDDM. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid, 1995.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social (2002): *Llibre Blanc de la Gent Gran amb Dependendencia*.
- Gizartekintza Diputación Foral de Gipuzkoa (2003): *Plan de atención a las personas con discapacidad de Gipuzkoa*.
- González Domínguez, Mercedes (1991): *Usos de la clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*. Colección Rehabilitación. INSERSO. Madrid, 1991.
- Granger, C.V., (1985): *Valoración funcional del paciente crónico (FIM). Medicina Física y Rehabilitación*. Krusen. Ed. Panamericana, 1985 285-307.
- Grupo de trabajo sobre la dependencia (2002): *Aportaciones de la CIF al concepto de dependencia*. Santander.
- Hinojal Fonseca, R. (1996): *Daño Corporal: Fundamentos y métodos de valoración médica*. Edita Arcano Medicina. Oviedo, 1996.
- INE (1999): Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud. Madrid, 1999.
- Jiménez Lara, A., y Huete García (2002): *La discapacidad en España: Datos epidemiológicos*. Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 62/2002.
- Jouvencel, M. R. (2002): *Manual del perito médico. Fundamentos técnicos y jurídicos*. Ed. Diaz de Santos.
- Lawton, M.P. (1971): «The functional assessment in rehabilitation of elderly people. Self-maintaining and instrumental Activities of Daily Living». *The Gerontologist,* 1969, 9: 179-186.
- Le Gall, M., y Ruet, J.L. (1996): «Evaluation et analyse de láutonomie». *Ency. Med. Chir.* 26-030-A-10.
- Katz, S. Frd, A.B., Moskowitz *et al.* (1963): *Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial funtion*. JAMA, 1963; 185-94.

- Kuntzman, F. (1982): «Evaluation des besoins des pensionnaires des établissements gériatriques». *Rev Geriatrie* 1982; 7(6)-263-271.
- Leturia, F.J.; Yanguas, J.J., y Leturia, M. Gizartekintza - Diputación Foral de Gipuzkoa (1999): *Las personas mayores y el reto de la Dependencia en el siglo XXI*.
- Leturia, F.J.; Yanguas, F.J.; Arriola, E., y Uriarte, A. (200): *Valoración multifactorial de la dependencia. La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir.* Fundación Matia-Cáritas.
- Ley 13/1982. Integración social de los minusválidos.
- Ley 12/98, de 22 de mayo: Medidas contra la exclusión social.
- Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las personas dependientes, Comunidad Autónoma de Cantabria.
- Ley 30/95, de 8 de noviembre, de Ordenación y supervisión de seguros privado. *BOE* de 9 de noviembre de 1995.
- Ley 41/2002, de 4 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación.
- López Mongil, R. (2000): *Valoración geriátrica en Residencias de ancianos*. Diputación Provincial de Valladolid.
- Melenneec, lo (1997): *Valoración de las discapacidades y del daño corporal*. Masson.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) (1997): Encuesta Nacional de Salud 1993 y 1997. Madrid.
- Montero Centeno, D. (1993): *Inventario para la planificación de servicios y programación individual,* I Cap. ICE-Deusto.
- OECD (1995): *Social Protection for dependent elderly people: prespectives from a rivieew of OECD countries*.
- ONU (1948). Resolución 217(111)A. En la 183 Asamblea General de la ONU, en 10 de diciembre de 1948. Declaración Universal de los Derechos Humanos.
  - — (1975): Resolución 3.447, de 9 de diciembre de 1975. Declaración de los derechos de los impedidos.
  - — (1982): Resolución 37/52, en la 37 sesión regular de la Asamblea General de 3/12/82. Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad, 1983-1992.
  - — (1993): Resolución 48/96 de la Asamblea General, 48 periodo, 20/12/93.Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.
- Orden de 8 de marzo de 1984 (Ministerio de Trabajo y Seguridad Social). Inválidos, Invalidez - Determinación del grado de minusva-

lía y valoración de las diferentes situaciones exigidas para ser beneficiario de las prestaciones y subsidios previstos en el Real Decreto de 1 de febrero, *BOE* de 16 de marzo de 1984 (n.º 65).

- Organización Mundial de la Salud, CIIDDM-2 (1997): Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación. Manual de las dimensiones de las consecuencias de la enfermedad y del rendimiento funcional. Versión Beta-1 para experimentación. OMS, Ginebra, 1997.
- Organización Mundial de la Salud (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIE, Ginebra.
  - — (2001): Aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (ClF). Resolución 54/21. De la 54 Asamblea Mundial de la Salud, realizada en 22/5/01.
  - — (1980): Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. «Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad» Edita Instituto Nacional de Servicios Sociales. Colección Rehabilitación. Madrid, 1983. Última edición con nuevo prólogo en 1994.
- Real decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento para reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.
- Ring, J. (1994): *Valoración funcional: una necesidad imperiosa en rehabilitación*. Colección Rehabilitación, 28. IMSERSO.
- Rodríguez Cabrero, G. (2001): *Cuidados de larga duración en España: Contexto, debates, políticas y futuro. Unidad de políticas comparadas* (CSIC). Doc. 02-14.
- Rodríguez Rodríguez, Pilar (1998): «El problema de la dependencia en las personas mayores». Rev. *Documentación Social* n.° 112, julio-sept.
- Sancho Castiello, M., y Miguel Polo, J.A. (2001): II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (abril 2002). *Envejecer en España*. IMSERSO, Madrid.
- Schoening, H.A. *et al.* Sister Kenny Rehabilitation Institute Mineapolis (1963): «Numerical scoring of self-care status of patients». *Ach Phys Med Rehabil.*, 1995, 46: 689-697.
- Sentencia del Juzgado de lo Social 15 de Barcelona (12/5/99) sobre Gran Invalidez.
- SIIS. Ramón Saizarbitoria, Luis Sanzo y Julio Diaz (1985): Mesa redonda sobre Servicios de diagnóstico para minusválidos. Viceconsejería de Bienestar y Seguridad Social. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gazteiz.

- SIIS (Centro de Documentación y Estudios) (1999): Legislación relativa a la política para la discapacidad en Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Solano, J.J., López, E. (1998): «Envejecimiento y sistemas de clasificación de pacientes». *Rev. Española de Geriatría y Gerontología,* 33 (6).
- Tilquin, C.; Berthou, A., y Frijters, Van der Kooij (1997): Herramientas de medida de las cargas en cuidados, en Canadá y los Estados Unidos (GMSP; PLAISIR, RAI y Radio-Hogar Careo Gero Careo Boletín Informativo 6.
- Tilquin, C.; Saiz, E., y Carrillo, E. (1992): «Monitorización de la dependencia y asignación de recursos en centros sociosanitarios y hospitales de larga estancia». *Revista de Gerontología,* vol 2, n.º 2.
- Tilquin, C.; Michelon P.; Gascon, V.; Leonard, G., y Roussel, B. (1991): «Validación de una escala de independencia y confinamiento para predecir el nivel de cuidados de enfermería necesarios en las Residencias y Unidades de Hospitalización de Ancianos». *Revista de Gerontología*, vol. 1, n.° 2.
- Tilquin, C.; Sicoue, C.; O'Hoore, W., y Portella, E. (1996): «Evaluación de las necesidades en las personas dependientes para ofrecerles unos cuidados y unos servicios apropiados». *Revista de Gerontología,* vol, 6.
- Unión Europea (1998), comunicado de la Comisión, de 12 de marzo de 1997: Política Social y Protección Social. Modernización y mejora de la protección.
  - — (1992): Recomendación 92/442/CEE, Política Social y Protección Social. Convergencia de Objetivos y Políticas.
  - — (2000): Resolución del Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones, «Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad».
- UNESPA (2000): Estudio del nivel de dependencia, necesidades de recursos y proyecciones de futuro.
- Valverde, M.D.; Flórez, M., y Sánchez, I. (1994): *Escalas de actividades de la vida diaria*. Colección Rehabilitación, 28. IMSERSO.
- Verdugo, M.A., y Urries, J. (2001): Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca, Amaru.
- Verdugo, M.A. (2003): «Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002». Siglo Cero, vol. 34.

CAPÍTULO X

GENERACIÓN DE EMPLEO Y RETORNOS ECONÓMICOS Y SOCIALES DERIVADOS DE LA IMPLANTACIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA.

1. INTRODUCCIÓN

La incapacidad de ocupar a todas las personas activas es un problema común a las economías europeas, que se debe superar para consolidar el crecimiento económico y poder mantener el modelo social europeo. La decidida voluntad de conseguir unas mayores tasas de empleo es primordial para poder generar riqueza e ingresos suficientes para mantener los actuales niveles de protección y para permitir la integración de todas las personas en la actividad productiva y en la sociedad. Por eso es por lo que se debe dar prioridad y, a la vez, compatibilizar las políticas activas de empleo con las de protección social, ya que son dos caras de la misma moneda. Como afirmó el Libro Blanco sobre la Política Social Europea (Comisión Europea, 1993-a), si la creación de riqueza es esencial para el progreso social, el entorno social también es un factor esencial para el desarrollo económico.

Para resolver el problema del empleo es necesario orientar los recursos y concentrar el esfuerzo en los sectores con mayor potencial de generación de empleo. El Libro Blanco sobre Crecimiento, Competitividad y Empleo (Comisión Europea, 1993-b) ya advertía que para cumplir los objetivos en materia de empleo se necesitaba tanto un crecimiento sostenido como un modelo de crecimiento más intensivo en empleo.

Por otra parte, es muy compartida la consideración de que el futuro del empleo pivotará fundamentalmente sobre las potencialidades que tiene el sector de los servicios, especialmente los públicos, en relación con las nuevas necesidades y demandas sociales, máxime teniendo en cuenta los importantes diferenciales en la prestación de estos servicios que España tiene con respecto a la media de la Unión Europea. Los nuevos yacimientos de empleo son muy visibles respecto a las nuevas demandas que han surgido como consecuencia de los cambios demográficos, culturales y sociales, que demandan, por parte de la sociedad española, más y mejores respuestas.

El sector de los servicios de proximidad es uno de los que cuentan con mayor potencial de empleo en la Unión Europea. La Comisión Europea afirmó, en su informe sobre la tasas de empleo, solicitado en la Cumbre sobre el Empleo de noviembre de 1997 (Comisión Europea, 1998), que el incremento del empleo tendría que conseguirse fundamentalmente en el sector servicios, en concreto en los servicios de carácter comunitario (Sanidad, Servicios Sociales, Educación, Administración pública…) y en la distribución, hostelería y servicios a las empresas.

A pesar del esfuerzo realizado en las políticas de conciliación entre la vida familiar y laboral, la participación femenina en el mercado de tra-

bajo sigue siendo especialmente baja. La insuficiencia de medidas sociales de ayuda a las familias conduce a un desigual reparto de responsabilidades entre hombres y mujeres y constituye una barrera que dificulta el acceso de las mujeres al empleo. Año tras año, y en el marco de la Estrategia Europea de Empleo, el Consejo de la Unión Europea viene recomendando a España «mejorar la oferta de servicios de cuidado de niños y otras personas dependientes» (Consejo de la Unión Europea, 2003-a y 2003-b).

En España tenemos ejemplos de que es posible conjugar los objetivos sociales con el crecimiento de la actividad económica y el empleo. En la segunda mitad de la década de los ochenta se pusieron en marcha los Programas de Vacaciones para la Tercera Edad y de Termalismo Social, ya suficientemente consolidados y validados, que han conjugado varios objetivos simultáneamente (mayor calidad de vida para las personas mayores, generación o mantenimiento de empleo y optimización de los recursos disponibles) y han inducido un proceso de generación de actividad económica y creación de riqueza que ha hecho que su coste global neto haya resultado muy reducido. Se crea empleo y, con ello, se ahorran prestaciones de desempleo, se incrementa la recaudación de cuotas de Seguridad Social y se ingresan nuevos recursos vía impuestos.

En las páginas siguientes se recoge una estimación del potencial de generación de empleo y de los retornos económicos y sociales que se derivarán de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia propuesto en este Libro Blanco. Los cálculos confirman que afrontar el problema de la dependencia no es sólo una responsabilidad ineludible, sino también una oportunidad social que es necesario aprovechar.

2. EL POTENCIAL DE GENERACIÓN DE EMPLEO DEL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

2.1. AMPLIAR EL ESTADO DE BIENESTAR ES APOSTAR POR EL EMPLEO

La atención a las personas con dependencia se concreta fundamentalmente en actividades de cuidados personales. Expresado en términos de empleo se puede decir que la atención a la dependencia es muy intensiva en mano de obra. Por ello, a la hora de poner en marcha el Sistema Nacional de Dependencia, hay que valorar de manera muy positiva los efectos que tendrá en el empleo, en una doble componente:

- Nuevos empleos que se crearían en los ámbitos público y privado por el resultado del desarrollo de los programas de atención.
- La liberación de mano de obra hoy apartada, total o parcialmente, del mercado laboral, por estar dedicada al cuidado de personas dependientes y que podrían incorporarse a la vida laboral.

Junto a los anteriores, tampoco serían despreciables sus efectos sobre el afloramiento de empleos que en la actualidad se vienen realizando de forma sumergida o irregular y la mayor eficiencia que comportaría en otras prestaciones –sanitarias o económicas– que hoy vienen cubriendo esa contingencia, si bien de forma subsidiaria, desigual e incoherente.

Abordar una acción decidida dirigida a atender de forma adecuada las situaciones de dependencia, incrementando la oferta de plazas en Residencias y Centros de Día y potenciando la expansión de los servicios de ayuda a domicilio y de teleasistencia, supone la generación de un número muy importante de empleos a un costo perfectamente asumible por la economía española (Rodríguez Castedo, 2003). La mayoría de esos empleos beneficiarán a colectivos que tienen especiales dificultades de inserción laboral (mujeres, trabajadores con escasa cualificación, desempleados de larga duración, jóvenes en busca de su primer empleo y trabajadores de más de 45 años), y contribuirán a bajar la tasa de desempleo, subir la tasa de actividad, luchar contra la temporalidad y disminuir el número de hogares en los que todos los miembros activos están en situación de desempleo.

Los recursos financieros que se dediquen a ampliar el Estado de Bienestar, afrontando las nuevas necesidades mediante la consolidación de nuevos derechos sociales, se estarán empleando simultáneamente en creación de calidad de vida y en creación de empleo, pues los servicios sociales, como reiteradamente han señalado la Comisión Europea y otros organismos internacionales, son uno de los sectores más intensivos en trabajo y constituyen uno de los yacimientos de empleo más importantes. Los retornos económicos que genera la inversión en servicios sociales (ahorro en prestaciones de desempleo, incremento de la recaudación por cotizaciones sociales y de los ingresos fiscales, vía IVA, IRPF e Impuesto de Sociedades) confirman que el gasto social puede contribuir de manera importante a la generación de actividad económica y de empleo.

A pesar del avance del empleo en los últimos años, continúan existiendo en nuestro país déficits considerables, sobre todo en relación con la participación laboral de las mujeres, que soportan una tasa de paro que duplica a la de los varones (14,4 frente al 7,9%, según los últimos datos

disponibles de la Encuesta de Población Activa, INE, 2004) y cuyas tasas de actividad y de empleo (57,5 y 49,2%) están muy por debajo de las de los varones en edad de trabajar.

Cuadro 1. Algunos indicadores sobre el mercado de trabajo en España

Tasa de actividad (16 a 64 años)	**69,7**
Varones	81,9
Mujeres	57,5
Tasa de empleo (16 a 64 años)	**62,4**
Varones	75,4
Mujeres	49,2
Tasa de paro	**10,5**
Varones	7,9
Mujeres	14,4
Tasa de paro jóvenes (<25 años)	**21,4**
Varones	18,1
Mujeres	25,8
Personas en paro que perdieron su empleo hace más de dos años	**397.700**
Varones	143.500
Mujeres	254.200
Hogares con todos sus miembros activos en paro	**487.300**
Tasa de temporalidad	**31,2**
Varones	29,2
Mujeres	34,1

Fuente: EPA, tercer trimestre 2004. INE.

La comparación con la media de los países de la Unión Europea muestra que las diferencias que todavía existen en materia de empleo se deben fundamentalmente a la deficitaria situación que atraviesa el colectivo de mujeres, cuya tasa de empleo dista más de ocho puntos de la media europea. Otro desequilibrio básico de mercado de trabajo en España es la alta temporalidad del empleo: en España el porcentaje de personas con contratos temporales respecto del total de asalariados (31,2%) es más del doble que en la Unión Europea.

Cuadro 2. Indicadores comparados sobre mercado de trabajo

	España	*UE-25*	*Diferencia*
Tasa de actividad (1)	**67,9**	**69,2**	**–1,3**
Varones	79,8	77,0	2,8
Mujeres	55,9	61,5	–5,6

→

Cuadro 2. *(Continuación)*

	España	*UE-25*	*Diferencia*
Tasa de empleo (1)	**60,1**	**62,6**	**–2,5**
Varones	73,1	70,0	3,1
Mujeres	47,0	55,2	–8,2
Tasa de paro (2)	**10,5**	**8,9**	**1,6**
Varones	7,9	8,2	–0,3
Mujeres	14,4	9,9	4,5
Tasa de paro jóvenes <25 años (2)	**21,4**	**18,2**	**3,2**
Tasa de temporalidad (1)	**30,1**	**12,8**	**17,3**
Varones	28,0	12,0	16,0
Mujeres	33,1	13,7	19,4
Empleo a tiempo parcial como porcentaje del empleo total (1)	**8,4**	**16,6**	**–8,2**
Varones	2,6	6,9	–4,3
Mujeres	17,5	29,0	–11,5

(1) EUROSTAT. Estadísticas breves 17/2004. Situación en el primer trimestre de 2004.
(2) EUROSTAT. Situación a octubre de 2004.

La menor tasa de actividad de las mujeres conviene relacionarla con su estado civil, algo que nos informa, entre otras cosas, de la existencia de obstáculos que dificultan en el momento presente la reincorporación de las mujeres al trabajo y/o la conciliación entre la vida familiar y laboral. Si bien la tasa de actividad de las mujeres solteras se acerca bastante a la de los varones solteros, la tasa de actividad de las casadas está muy por debajo de la de los varones casados.

Cuadro 3. Tasa de actividad por sexo, tramo de edad y estado civil

Edad (años)	*Solteros*			*Casados*		
	Varones	*Mujeres*	*Diferencia (puntos %)*	*Varones*	*Mujeres*	*Diferencia (puntos %)*
De 16 a 19	34,10	20,18	13,92	51,40	40,17	11,23
De 20 a 24	69,20	59,80	9,40	93,27	61,36	31,91
De 25 a 29	87,86	83,97	3,89	97,97	72,39	25,58
De 30 a 34	90,91	89,61	1,30	98,31	67,05	31,26
De 35 a 39	86,80	83,73	3,07	97,52	65,19	32,33
De 40 a 44	82,86	79,45	3,41	97,12	63,57	33,55
De 45 a 49	78,67	76,43	2,24	93,97	56,70	37,27
De 50 a 54	71,41	67,45	3,96	90,52	45,44	45,08

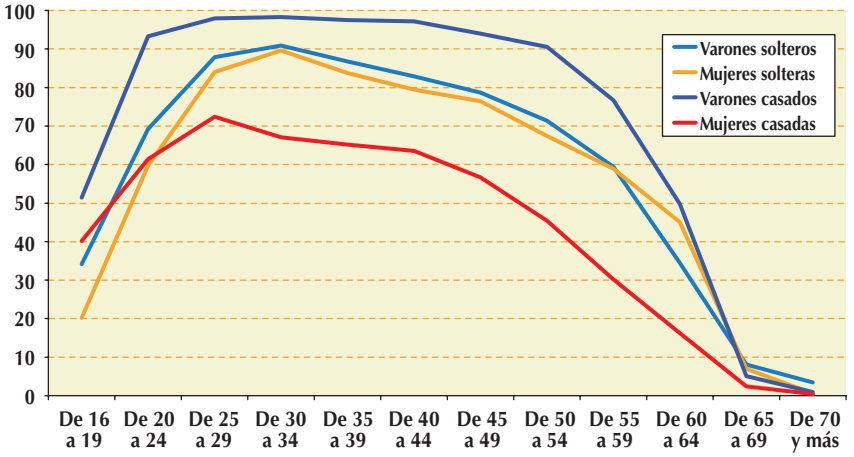
→

Cuadro 3. *(Continuación)*

Edad (años)	Solteros			Casados		
	Varones	Mujeres	Diferencia (puntos %)	Varones	Mujeres	Diferencia (puntos %)
De 55 a 59	59,42	58,89	0,53	76,67	30,16	46,51
De 60 a 64	34,45	45,05	–10,60	49,78	16,25	33,53
De 65 a 69	8,07	6,94	1,13	5,11	2,42	2,69
De 70 y más	3,40	0,59	2,81	0,92	0,43	0,49
Total	**71,39**	**60,65**	**10,74**	**67,98**	**43,48**	**24,50**

Fuente: EPA, tercer trimestre 2004.

Tasas de actividad por sexo, edad y estado civil en España, tercer trimestre de 2004



Una de las razones de estas diferencias podría ser la escasa implantación que tiene en España el trabajo a tiempo parcial, como fórmula que permite, en determinados casos, conciliar la vida familiar y la laboral.

Es muy improbable que España pueda resolver su problema estructural de desempleo sin una expansión muy notable de su Sistema de Bienestar (Educación, Salud, ...) y muy en particular, del sector de los servicios sociales, en el que las carencias son más marcadas en relación con la media de la UE. Es éste, sin duda, uno de los terrenos en los que nuestro nivel de convergencia con Europa es peor. Para homologarse con la media de la UE, España necesitaría crear más de 500.000 nuevos empleos en el sector sociosanitario.

No se trata de una cifra disparatada, pues ampliar el Estado de Bienestar significa también abrir horizontes para el desarrollo laboral y personal de muchas mujeres españolas, que están realizando un trabajo callado y poco reconocido que nadie paga directamente. Según estimaciones de María Ángeles Durán (2001) sobre datos publicados por el Panel Europeo de Hogares, anualmente las familias españolas dedican más

de nueve mil millones de horas de trabajo no remunerado (equivalentes a unos 5,2 millones de puestos de trabajo a tiempo completo) al cuidado de personas ancianas y enfermas. El 80 por ciento de todo este «trabajo invisible» es realizado por mujeres.

Cuadro 4. Estimación del tiempo dedicado a la prestación cuidados no remunerados en España y su equivalente en empleos a tiempo completo

Cuidados no remunerados	*Horas anuales (millones)*	*Equivalente en empleos (millones)*	*Realizado por mujeres %*
Cuidado de personas ancianas	4.295	2,5	79,8
Cuidado personas enfermas	4.780	2,7	80,3
TOTAL	**9.075**	**5,2**	**80,1**

Fuente: Durán, María Ángeles.: «El análisis de exhaustividad en la economía española», en Carrasco, C. (ed), *Tiempos, trabajos y género*, Publicacions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, 2001.

En el caso de los cuidados a las personas dependientes, las jornadas de los cuidadores no retribuidos son, por lo general, muy prolongadas. De acuerdo con los datos proporcionados por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 99), de los cuidadores familiares, el 41,8% destinan más de 40 horas semanales a la prestación de cuidados y el 8,8%, entre 31 y 40 horas semanales. Es decir, más de la mitad de los cuidadores dedican a esa actividad no retribuida un tiempo equivalente al que dedica a su actividad laboral un trabajador remunerado, o incluso más. Esto supone, además, que difícilmente pueden hacer compatible los cuidados a la persona dependiente con una actividad laboral y, asimismo, se ven forzados a suprimir o limitar otro tipo de actividades (Maravall Gómez-Allende, 2004).

Cuadro 5. Personas con discapacidad que reciben cuidados según su relación con el cuidador principal, por horas semanales de dedicación de dicho cuidador. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999

	Cuidadores familiares		*Cuidadores no familiares*		*Total*	
	Número	*Porcentaje*	*Número*	*Porcentaje*	*Número*	*Porcentaje*
Menos de 7 horas	196.245	15,3	79.300	38,6	275.545	16,5
De 7 a 14 horas	213.087	16,7	36.464	17,8	249.551	14,9
De 15 a 30 horas	206.924	16,2	25.824	12,4	232.748	13,9
De 31 a 40 horas	112.409	8,8	15.592	7,5	128.001	7,7
Más de 40 horas	534.361	41,8	36.394	17,4	570.755	34,2
No consta	16.361	1,3	197.489	6,4	213.850	12,8
TOTAL	**1.279.392**	**100,0**	**391.060**	**100,0**	**1.670.452**	**100,0**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

Siendo de gran intensidad horaria la dedicación a los cuidados de familiares dependientes, aún es más significativa la prolongación temporal de los mismos: según la EDDES 99, el 44,7 por ciento de los cuidadores familiares de personas con discapacidad llevan más de ocho años prestando cuidados. Efectivamente, un contrapunto de los avances en la protección de la salud es que, junto a un sustancial alargamiento de las expectativas de vida, también se han ampliado los periodos de supervivencia en situación de dependencia (Jiménez Lara, 2004). Enfermedades, lesiones, incidentes o accidentes que en el pasado tenían un carácter mortal o unas expectativas de supervivencia temporal muy limitada, hoy no tienen ese riesgo de mortalidad inminente o esa tan limitada frontera de supervivencia.

Cuadro 6. Personas con discapacidad que reciben cuidados según su relación con el cuidador principal, por tiempo que dicho cuidador lleva prestando cuidados. (Datos referidos a personas de seis y más años.) España, 1999

	Cuidadores familiares		*Cuidadores no familiares*		*Total*	
	Número	*Porcentaje*	*Número*	*Porcentaje*	*Número*	*Porcentaje*
Menos de 1 año	77.546	6,1	36.707	9,4	114.253	6,8
De 1 hasta 2 años	136.565	10,7	43.859	11,2	180.424	10,8
De 2 hasta 4 años	212.755	16,6	45.347	11,6	258.102	15,5
De 4 hasta 8 años	265.881	20,8	34.803	8,9	300.684	18,0
Ocho o más años	572.443	44,7	33.285	8,5	605.728	36,3
No consta	14.205	1,1	197.055	50,4	211.260	12,6
TOTAL	**1.279.392**	**100,0**	**391.060**	**100,0**	**1.670.452**	**100,0**

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

La combinación de la intensidad horaria y la duración temporal de los cuidados se traduce en que son muchas las personas que no pueden incorporarse a la vida laboral por razones de cuidados a dependientes, y que, de ellas, la inmensa mayoría son mujeres. Todo ello sin mencionar los costes de toda índole que esos cuidados conllevan para las personas cuidadoras: desgaste físico, deterioro psicológico, costes económicos y abandono o reducción de otros ámbitos de la vida personal (familiar, social, cultural, ocio, etc.).

Sólo con que la décima parte de los cuidados que actualmente se prestan a las personas ancianas y enfermas en el seno de la familia se profesionalizaran, podrían crearse en España más de medio millón de puestos de trabajo. Con alto grado de probabilidad, buena parte de esos puestos serían cubiertos por las propias mujeres que han venido ha-

ciéndose cargo de los cuidados de sus familiares dependientes, que podrían transferir y poner en valor los aprendizajes adquiridos en ese quehacer. En efecto, el trabajo asumido históricamente por las mujeres en el ámbito familiar y doméstico les ha permitido desarrollar una serie de aprendizajes, habilidades y competencias que pueden resultar muy útiles tanto para el ejercicio de una actividad profesional remunerada en el ámbito de los cuidados a personas dependientes como para participar en la formación de futuros profesionales de este sector.

2.2. LA ATENCIÓN DE CALIDAD GENERA MÁS Y MEJOR EMPLEO

La implantación del Sistema Nacional de Dependencia debe traducirse en una mejora sustancial de la calidad de los cuidados, tanto en lo que se refiere a la atención en el domicilio como a la institucionalizada.

Esa mejora de la calidad de atención derivará, por una parte, del incremento de la intensidad y frecuencia de los cuidados, que ha de ser especialmente significativa en el caso de la Ayuda a Domicilio. En la actualidad, los usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio reciben, como media, menos de cinco horas semanales de atención, lo que podría ser razonable en el caso de personas no dependientes que necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas, pero es manifiestamente insuficiente para garantizar una adecuada cobertura de las necesidades de las personas dependientes. En el caso de las personas con dependencia moderada, una asistencia a domicilio de calidad debería garantizar, como media, noventa minutos diarios de atención cinco días a la semana (7,5 horas semanales); en el caso de personas con dependencia severa, tres horas diarias de atención seis días a la semana (18 horas semanales), y en el caso de las personas con gran dependencia, 3,5 horas diarias los siete días de la semana (24,5 horas semanales).

La mejora de la atención se logrará, también, como consecuencia de una asignación más idónea de los recursos, derivando a cada persona usuaria en situación de dependencia al servicio más adecuado en función de sus necesidades de atención y sus circunstancias sociofamiliares. Ello exige un desarrollo equilibrado del conjunto de los programas de atención a la dependencia, superando la situación actual que genera cuellos de botella o demandas excesivas hacia las Residencias, por la escasa oferta de Centros de Día, viviendas tuteladas o Ayuda a Domicilio de una intensidad suficiente. En consonancia con los criterios del Plan Gerontológico y de los informes de los organismos y expertos internacionales especializados, se debe dar prioridad al envejecimiento en el entorno natural, quedando reservado el recurso de la institucionalización residencial para los casos de dependencia más severa.

El tercer vector para lograr una mejora efectiva de la calidad de atención, junto a una mayor intensidad, frecuencia y diversificación de los cuidados y una asignación más idónea de los usuarios a los distintos servicios, ha de ser el incremento de la cualificación y de la calidad de empleo del personal cuidador. En la atención de la dependencia, la calidad humana de los cuidadores, su motivación personal y profesional y su cualificación y profesionalidad son elementos fundamentales. El logro de una atención de calidad requiere de una política de recursos humanos que dimensione adecuadamente las plantillas de cada tipo de centro y servicio; defina con precisión las tareas y funciones que ha de desarrollar cada profesional o grupo de profesionales; establezca los niveles de conocimientos técnicos requeridos, la capacitación profesional necesaria y el perfil profesional más adecuado para cada puesto; ponga a punto métodos y canales idóneos para la selección del personal; dedique tiempo y recursos suficientes a la formación inicial y continua, y fije unas condiciones de trabajo (jornada, horarios, retribuciones, estabilidad, etc.) adecuadas.

La calidad de atención requiere y presupone, en definitiva, cantidad y calidad de empleo.

2.3. HACIA UNA ESTIMACIÓN DEL POTENCIAL DE GENERACIÓN DE EMPLEO DEL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

A continuación se esboza una estimación del potencial de generación de empleo del Sistema Nacional de Dependencia en la que se contemplan dos escenarios temporales: 31 de diciembre de 2005 y 31 de diciembre de 2010.

2.3.1. Proyecciones de población dependiente

El punto de partida para la estimación es la proyección del número de personas que serán cubiertas por el Sistema. Tal y como se ha indicado en el capítulo dedicado a la estimación de la población dependiente, a finales del año 2005, en el que el Sistema iniciará su implantación, el número de personas con discapacidad severa o total para las actividades básicas de la vida diaria (personas dependientes en sentido estricto, que gozarían de la cobertura del Sistema) ascenderá a algo más de 1.125.000, a las que habría que sumar otros 1,66 millones de personas que, sin ser dependientes en sentido estricto, presentan necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria. Hay que tener en cuenta que estas personas, aunque no recibieran las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia por no superar el umbral de entrada esta-

blecido para tener derecho a las mismas, podrían beneficiarse del Servicio de Ayuda a Domicilio y de otros servicios sociales de provisión pública.

Cuadro 7. Proyección del número personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad (España, 2005)

	6 a 64 años (*)	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Personas dependientes				
3. Gran Dependencia	31.174	47.300	116.034	194.508
2. Dependencia severa	78.498	110.090	182.015	370.603
1. Dependencia moderada	188.967	216.034	155.078	560.080
TOTAL	**298.639**	**373.425**	**453.126**	**1.125.190**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A) Disc. moderada para alguna ABVD	291.596	287.765	219.605	798.967
B) Discapacidad para alguna AIVD	304.400	322.876	231.158	858.433
TOTAL	**595.996**	**610.641**	**450.763**	**1.657.400**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**894.635**	**984.066**	**903.889**	**2.782.590**

(*) No se incorporan datos sobre los niños dependientes menores de seis años porque la muestra de la EDDES 99 y su metodología impiden estimar su número. No obstante, también quedarán protegidos por el Sistema, en la medida en que cumplan las condiciones para ello.

En el año 2010, en el que el Sistema Nacional debe haber consolidado sobradamente su implantación, el número de personas dependientes cubiertas por el Sistema superará la cifra de 1.245.000, y el número de personas no dependientes con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria será de unos 1,77 millones.

Cuadro 8. Proyección del número personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad (España, 2010)

	6 a 64 años (*)	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Personas dependientes				
3. Gran Dependencia	31.652	47.655	144.149	223.457
2. Dependencia severa	82.956	110.841	226.539	420.336

→

Cuadro 8. ***(Continuación)***

	6 a 64 años (*)	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
1. Dependencia moderada	200.052	213.839	188.745	602.636
TOTAL	**314.660**	**372.335**	**559.434**	**1.246.429**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A) Disc. moderada para alguna ABVD	307.008	285.691	264.679	857.378
B) Discapacidad para alguna AIVD	316.302	319.392	278.467	914.161
TOTAL	**623.310**	**605.083**	**543.147**	**1.771.539**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**937.970**	**977.418**	**1.102.580**	**3.017.968**

(*) No se incorporan datos sobre los niños dependientes menores de seis años porque la muestra de la EDDES 99 y su metodología impiden estimar su número. No obstante, también quedarán protegidos por el Sistema, en la medida en que cumplan las condiciones para ello.

2.3.2. Hipótesis de asignación de recursos

Una vez establecidas las proyecciones de la población dependiente a proteger, se ha formulado una hipótesis de asignación óptima de recursos para las personas dependientes que quedarían cubiertas por el Sistema Nacional de Dependencia, fijando, para cada grupo de edad y grado de dependencia, los porcentajes de población dependiente que sería atendida por los diferentes recursos, servicios y programas en cada uno de los dos escenarios temporales tomados en consideración. Para simplificar los cálculos, se han considerado únicamente los siguientes grandes tipos de recursos formales alternativos: Residencias, Centros de Día, ayuda a domicilio y asistente personal para la autonomía. También se ha tenido en cuenta que un determinado porcentaje de personas dependientes, decreciente conforme avanza la edad y el grado de dependencia, optarán porque sea la propia familia la que se haga cargo de su atención, sin recurrir a servicios formales. Se ha considerado que todas las personas que estén atendidas en Centros de Día, Ayuda a Domicilio y Servicio de Autonomía Personal, así como todas las personas que opten porque sea su propia familia la que se haga cargo de su atención, podrán ser usuarios del Servicio de Teleasistencia.

Cuadro 9. Hipótesis de asignación de recursos según grado de dependencia y edad de las personas dependientes. Porcentajes de población dependiente usuaria de cada tipo de recurso. España, 2005

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Gran Dependencia				
Recursos formales	**97,3**	**96,7**	**97,5**	**97,3**
Residencia	46,5	85,0	94,0	84,2
Centro de Día	16,9	5,5	2,3	5,4
Ayuda a Domicilio	2,7	6,2	1,3	2,7
Asistente personal para la autonomía	31,2	—	—	5,0
Atención informal	**2,7**	**3,3**	**2,5**	**2,7**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Dependencia severa				
Recursos formales	**74,3**	**75,0**	**80,0**	**77,3**
Residencia	8,2	25,3	50,5	34,0
Centro de Día	33,9	24,7	9,5	19,2
Ayuda a Domicilio	25,8	25,0	20,0	22,7
Asistente personal para la autonomía	6,4	—	—	1,4
Atención informal	**25,8**	**25,0**	**20,0**	**22,7**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Dependencia moderada				
Recursos formales	**45,0**	**50,0**	**56,0**	**50,0**
Residencia				
Centro de Día				
Ayuda a Domicilio	45,0	50,0	56,0	50,0
Asistente personal para la autonomía				
Atención informal	**55,0**	**50,0**	**44,0**	**50,0**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Todos los grados de dependencia				
Recursos formales	**58,2**	**63,3**	**76,3**	**67,2**
Residencia	7,0	18,2	44,4	25,8
Centro de Día	10,7	8,0	4,4	7,2
Ayuda a Domicilio	35,6	37,1	27,5	32,8
Asistente personal para la autonomía	4,9	—	—	1,3
Atención informal	**41,8**	**36,7**	**23,7**	**32,8**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**

La aplicación de estos porcentajes a la proyección de población dependiente permite traducir a números absolutos la hipótesis de asignación de recursos. En el Cuadro siguiente se reflejan los resultados a 31 de diciembre de 2005.

Cuadro 10. Hipótesis de asignación de recursos según grado de dependencia y edad de las personas dependientes. Número de personas dependientes cubiertas por cada tipo de recurso. España, 2005

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Gran Dependencia				
Recursos formales	**30.330**	**45.753**	**113.173**	**189.256**
Residencia	14.496	40.207	109.072	163.775
Centro de Día	5.253	2.602	2.650	10.505
Ayuda a Domicilio	857	2.944	1.450	5.251
Asistente personal para la autonomía	9.725	—	—	9.725
Atención informal	**844**	**1.547**	**2.861**	**5.252**
TOTAL	**31.174**	**47.300**	**116.034**	**194.508**
Dependencia severa				
Recursos formales	**58.285**	**82.562**	**145.611**	**286.457**
Residencia	6.421	27.853	91.916	126.190
Centro de Día	26.646	27.181	17.291	71.118
Ayuda a Domicilio	20.213	27.528	36.404	84.145
Asistente personal para la autonomía	5.004	—	—	5.004
Atención informal	**20.213**	**27.528**	**36.404**	**84.146**
TOTAL	**78.498**	**110.090**	**182.015**	**370.603**
Dependencia moderada				
Recursos formales	**85.115**	**108.017**	**86.909**	**280.040**
Residencia	—	—	—	—
Centro de Día	—	—	—	—
Ayuda a Domicilio	85.115	108.017	86.909	280.040
Asistente personal para la autonomía				
Atención informal	**103.852**	**108.017**	**68.170**	**280.040**
TOTAL	**188.967**	**216.034**	**155.079**	**560.080**
Todos los grados de dependencia				
Recursos formales	**173.729**	**236.332**	**345.692**	**755.754**
Residencia	20.917	68.060	200.988	289.965
Centro de Día	31.899	29.783	19.941	81.622
Ayuda a Domicilio	106.184	138.489	124.764	369.437
Asistente personal para la autonomía	14.729	—	—	14.729
Atención informal	**124.910**	**137.092**	**107.435**	**369.436**
TOTAL	**298.639**	**373.424**	**453.127**	**1.125.190**

La hipótesis de asignación para el año 2010 contempla una reducción del porcentaje de personas atendidas de modo informal en cada uno de los tramos de edad y grados de dependencia, con el consiguiente incremento de los porcentajes de personas atendidas en recursos formales.

Cuadro 11. Hipótesis de asignación de recursos según grado de dependencia y edad de las personas dependientes. Porcentajes de población dependiente usuaria de cada tipo de recurso. España, 2010

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Gran Dependencia				
Recursos formales	**97,5**	**97,0**	**97,8**	**97,6**
Residencia	46,5	85,0	94,0	85,3
Centro de Día	16,9	5,5	2,3	5,1
Ayuda a Domicilio	3,0	6,5	1,5	2,8
Asistente personal para la autonomía	31,2	—	—	4,4
Atención informal	**2,5**	**3,0**	**2,2**	**2,4**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Dependencia severa				
Recursos formales	**75,5**	**78,0**	**83,0**	**80,2**
Residencia	8,2	25,3	50,5	35,5
Centro de Día	34,0	24,7	9,5	18,3
Ayuda a Domicilio	27,0	28,0	23,0	25,1
Asistente personal para la autonomía	6,4	—	—	1,3
Atención informal	**24,5**	**22,0**	**17,0**	**19,8**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Dependencia moderada				
Recursos formales	**50,0**	**55,0**	**56,0**	**54,9**
Residencia	—	—	—	—
Centro de Día	—	—	—	—
Ayuda a Domicilio	50,0	55,0	60,0	54,9
Asistente personal para la autonomía	—	—	—	—
Atención informal	**50,0**	**45,0**	**40,0**	**45,1**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Todos los grados de dependencia				
Recursos formales	**61,5**	**67,2**	**79,1**	**71,1**
Residencia	6,8	18,4	44,7	27,3
Centro de Día	10,6	8,1	4,4	7,1
Ayuda a Domicilio	39,2	40,8	29,9	35,5
Asistente personal para la autonomía	4,8	—	—	1,2
Atención informal	**38,5**	**32,8**	**20,9**	**28,9**
TOTAL	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**

Cuadro 12. Hipótesis de asignación de recursos según grado de dependencia y edad de las personas dependientes. Número de personas dependientes cubiertas por cada tipo de recurso. España, 2010

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Gran Dependencia				
Recursos formales	**30.862**	**46.225**	**140.978**	**218.065**
Residencia	14.706	40.507	135.500	190.712
Centro de Día	5.333	2.621	3.315	11.270
Ayuda a Domicilio	950	3.098	2.162	6.209
Asistente personal para la autonomía	9.874	—	—	9.874
Atención informal	**790**	**1.430**	**3.171**	**5.391**
TOTAL	**31.652**	**47.655**	**144.149**	**223.456**
Dependencia severa				
Recursos formales	**62.632**	**86.445**	**188.024**	**337.101**
Residencia	6.786	28.043	114.400	149.229
Centro de Día	28.159	27.367	21.520	77.046
Ayuda a Domicilio	22.398	31.035	52.104	105.538
Asistente personal para la autonomía	5.288	—	—	5.288
Atención informal	**20.324**	**24.396**	**38.515**	**83.235**
TOTAL	**82.956**	**110.841**	**226.539**	**420.336**
Dependencia moderada				
Recursos formales	**110.029**	**117.611**	**103.810**	**331.450**
Residencia	—	—	—	—
Centro de Día	—	—	—	—
Ayuda a Domicilio	110.029	117.611	103.810	331.450
Asistente personal para la autonomía	—	—	—	—
Atención informal	**90.023**	**96.228**	**84.935**	**271.186**
TOTAL	**200.052**	**213.839**	**188.745**	**602.636**
Todos los grados de dependencia				
Recursos formales	**193.520**	**250.282**	**442.249**	**886.050**
Residencia	21.491	68.550	249.900	339.941
Centro de Día	33.493	29.988	24.835	88.316
Ayuda a Domicilio	123.374	151.745	167.513	442.631
Asistente personal para la autonomía	15.162	—	—	15.162
Atención informal	**121.140**	**122.053**	**117.184**	**360.378**
TOTAL	**314.660**	**372.335**	**559.433**	**1.246.428**

2.3.3. Potencial bruto de generación de empleo

A partir de la hipótesis de asignación idónea de recursos, es posible estimar el potencial de generación de empleo aplicando las ratios de empleo (personal necesario para atender a cada usuario) de cada tipo de servicio. Para ello se han considerado las ratios siguientes:

- En Residencias: 0,5 trabajadores por cada usuario en Centros residenciales para mayores dependientes, y 0,6 trabajadores por cada usuario en Centros residenciales para personas con discapacidad gravemente afectadas.
- En Centros de Día: 0,35 trabajadores por cada usuario.
- En Ayuda a Domicilio se consideran tres ratios diferentes, dada la distinta intensidad horaria de la prestación según el grado de dependencia de los usuarios:
  - — Gran dependencia: 0,7 trabajadores por cada usuario.
  - — Dependencia severa: 0,51 trabajadores por cada usuario.
  - — Dependencia moderada: 0,21 trabajadores por cada usuario.
- Servicio de asistente para la autonomía personal: 0,7 trabajadores por cada usuario.
- En Teleasistencia: un trabajador por cada 100 usuarios.

Estas ratios son para empleos a jornada completa, y tienen en cuenta las diferentes necesidades de jornada y horario de cada servicio (turnos de mañana, tarde y noche; cobertura de sábados, domingos y festivos; sustitución en vacaciones, etc.). Los resultados de la estimación se expresan, por tanto, en términos de empleos equivalentes a jornada completa.

Cuadro 13. Estimación del potencial de generación bruta de empleo del Sistema Nacional de Dependencia (empleos equivalentes a jornada completa). España, 2005

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Gran Dependencia				
Recursos formales	**18.110**	**23.146**	**56.548**	**97.804**
Residencia	8.698	20.104	54.536	83.337
Centro de Día	1.838	911	928	3.677
Ayuda a Domicilio	600	2.061	1.015	3.676
Asistente personal para la autonomía	6.807	—	—	6.807
Teleasistencia	167	71	70	307
Dependencia severa				
Recursos formales	**27.798**	**38.419**	**71.633**	**137.850**
Residencia	3.853	13.926	45.958	63.737
Centro de Día	9.326	9.513	6.052	24.891
Ayuda a Domicilio	10.395	14.157	18.722	43.275
Asistente personal para la autonomía	3.503	—	—	3.503
Teleasistencia	721	822	901	2.444

→

Cuadro 13. *(Continuación)*

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Dependencia moderada				
Recursos formales	**20.128**	**25.307**	**20.174**	**65.609**
Residencia	—	—	—	—
Centro de Día	—	—	—	—
Ayuda a Domicilio	18.239	23.147	18.623	60.009
Asistente personal para la autonomía	—	—	—	—
Teleasistencia	1.890	2.160	1.551	5.601
Todos los grados de dependencia				
Recursos formales	**66.036**	**86.873**	**148.355**	**301.264**
Residencia	12.550	34.030	100.494	147.074
Centro de Día	11.165	10.424	6.979	28.568
Ayuda a Domicilio	29.234	39.365	38.361	106.959
Asistente personal para la autonomía	10.310	—	—	10.310
Teleasistencia	2.777	3.054	2.521	8.352

Cuadro 14. Estimación del potencial de generación bruta de empleo del Sistema Nacional de Dependencia (empleos equivalentes a jornada completa). España, 2010

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Gran Dependencia				
Recursos formales	**18.436**	**23.411**	**70.510**	**112.357**
Residencia	8.823	20.253	67.750	96.827
Centro de Día	1.867	917	1.160	3.944
Ayuda a Domicilio	665	2.168	1.514	4.347
Asistente personal para la autonomía	6.912	—	—	6.912
Teleasistencia	169	71	86	327
Dependencia severa				
Recursos formales	**29.910**	**40.389**	**92.650**	**162.948**
Residencia	4.071	14.021	57.200	75.293
Centro de Día	9.856	9.578	7.532	26.966
Ayuda a Domicilio	11.519	15.961	26.796	54.276
Asistente personal para la autonomía	3.702	—	—	3.702
Teleasistencia	762	828	1.121	2.711
Dependencia moderada				
Recursos formales	**23.435**	**27.341**	**26.155**	**76.930**
Residencia	—	—	—	—
Centro de Día	—	—	—	—
Ayuda a Domicilio	21.434	25.202	24.267	70.904
Asistente personal para la autonomía	—	—	—	—
Teleasistencia	2.001	2.138	1.887	6.026

→

Cuadro 14. *(Continuación)*

	Hasta 64 años	*65 a 79 años*	*80 años y más*	*Total*
Todos los grados de dependencia				
Recursos formales	**71.780**	**91.140**	**189.315**	**352.235**
Residencia	12.895	34.275	124.950	172.120
Centro de Día	11.722	10.496	8.692	30.911
Ayuda a Domicilio	33.618	43.332	52.577	129.527
Asistente personal para la autonomía	10.614	—	—	10.614
Teleasistencia	2.932	3.038	3.095	9.065

2.3.4. Potencial neto de generación de empleo

De las cifras así estimadas habría que deducir los puestos de trabajo que actualmente se dedican a la atención de personas dependientes. Se han estimado esos puestos de trabajo en unos 60.000 en Residencias (cifra calculada teniendo en cuenta que, de las personas actualmente atendidas en Residencias de Mayores y Centros para personas con discapacidad gravemente afectadas, aproximadamente unas 150.000 serían personas dependientes que quedarían bajo la protección del Sistema Nacional de Dependencia, y aplicando una ratio de 0,4 trabajadores por usuario); unos 10.500 en Centros de Día (se ha aplicado la ratio de 0,30 trabajadores por usuario a las 35.000 plazas de Centro de Día que actualmente estarían ocupadas por personas dependientes); unos 18.000 en Ayuda a Domicilio (aproximadamente 120.000 usuarios dependientes, con una ratio de 0,15 trabajadores por usuario), y unos 1.000 en Teleasistencia.

El resultado es una generación neta de empleo, como resultado de la puesta en marcha del Sistema de Dependencia, de unos 211.764 puestos de trabajo a jornada completa con referencia a diciembre de 2005, y de unos 263.057 puestos de trabajo a jornada completa en el horizonte de 2010.

Cuadro 15. Estimación del potencial de generación neta de empleo del Sistema Nacional de Dependencia (empleos equivalentes a jornada completa). España, 2005

	Generación bruta de empleo	*Estimación empleo actual*	*Generación neta de empleo*
Recursos formales	**301.264**	**88.500**	**211.764**
Residencia	147.074	60.000	87.074
Centro de Día	28.568	10.500	18.068
Ayuda a Domicilio	106.959	18.000	88.959
Asistente personal para la autonomía	10.310	—	10.310
Teleasistencia	8.352	1.000	7.352

Cuadro 16. Estimación del potencial de generación neta de empleo del Sistema Nacional de Dependencia (empleos equivalentes a jornada completa). España, 2010

	Generación bruta de empleo	*Estimación empleo actual*	*Generación neta de empleo*
Recursos formales	**352.235**	**88.500**	**262.735**
Residencia	172.120	60.000	112.120
Centro de Día	30.911	10.500	20.411
Ayuda a Domicilio	129.527	18.000	111.527
Asistente personal para la autonomía	10.614	—	10.614
Teleasistencia	9.065	1.000	8.065

Es importante recordar que estas cifras constituyen una estimación del potencial de generación neta de empleo del Sistema Nacional de Dependencia y no una previsión de los empleos que efectivamente se generarán como consecuencia de la implantación del Sistema. Para aproximarnos a esa previsión, sería necesario formular hipótesis complementarias relativas a la velocidad de implantación del Sistema.

2.3.5. Previsión de creación neta de empleo en el período 2005-2010

Desarrollar un nuevo sistema de atención a la dependencia exige, además de un marco legislativo previo, basado en un amplio acuerdo político y de financiación entre las tres Administraciones públicas concernidas, el diseño de un procedimiento de reconocimiento de la dependencia, que técnicamente no es fácil ni rápido de establecer. El desarrollo de una nueva oferta de servicios, por otra parte, no se puede implementar de la noche a la mañana. Hay que contratar y formar profesionales, construir, ampliar o adecuar Centros de Día, centralitas de Teleasistencia o Residencias, y todo ello lleva un plazo inevitable de puesta en marcha, aunque se recurra de manera prioritaria a la concertación de servicios.

En este sentido conviene tener presente que en la actualidad hay varias decenas de miles de plazas residenciales privadas no ocupadas (por el coste que representan para una familia de tipo medio) y también varias decenas de miles de plazas residenciales privadas en construcción o en proyecto. Esto posibilitaría una relativamente rápida y amplia puesta en oferta de plazas residenciales a través de la concertación. Pero también muchas otras Residencias deberían experimentar un profundo proceso de adecuación, ya que buena parte de las plazas privadas o no reúnen condiciones básicas de calidad o están diseñadas para personas válidas. Y esa adecuación no es sólo de infraestructuras, sino también de ampliación y especialización de personal.

Debido a todo ello, no parece probable que, al menos hasta 2010, pueda lograrse ejecutar plenamente el importante potencial de generación de empleo que representa el Sistema Nacional de Dependencia.
En el Cuadro siguiente se recoge la previsión de creación neta de empleo como efecto directo de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia en el período 2005-2010.

Cuadro 17. Previsión de generación neta de empleo del Sistema Nacional de Dependencia (empleos equivalentes a jornada completa). España, 2005-2010

	Potencial de generación neta de empleo	*Hipótesis sobre el grado de ejecución del potencial*	*Previsión de generación neta de empleo*
2005	211.764	5%	10.588
2006	221.958	25%	55.490
2007	232.153	45%	104.469
2008	242.347	70%	169.643
2009	252.541	90%	227.287
2010	262.735	100%	262.735

Una parte importante de este empleo (sobre todo los puestos de trabajo que se generen en los programas de ayuda a domicilio y de asistente personal para la autonomía, pero también determinados perfiles en Residencias, Centros de Día y otros recursos institucionales), podrían ser desempeñados a tiempo parcial, lo que, además de traducirse en un número mayor de puestos de trabajo generados, favorecerá el acceso al empleo de trabajadores con cargas familiares y de otros colectivos con especiales dificultades de inserción. En el Cuadro siguiente se recogen las previsiones de generación neta de puestos de trabajo, que superarían los 330.000 en el horizonte de 2010.

Cuadro 18. Previsión de generación neta de empleo del Sistema Nacional de Dependencia (puestos de trabajo). España, 2005-2010

	Previsión de generación de puestos de trabajo a jornada completa	*Previsión de generación de puestos de trabajo a tiempo parcial*	*Previsión de generación neta de puestos de trabajo*
2005	7.870	5.463	13.333
2006	41.231	28.622	69.853
2007	77.604	53.871	131.475
2008	125.987	87.458	213.445
2009	168.759	117.150	285.909
2010	195.039	135.393	330.432

2.4. PERFIL DE LOS EMPLEOS QUE SE GENERARÁN

El mayor número de empleos que se crearían estarían relacionados con los servicios de Atención Residencial y Ayuda a Domicilio, seguidos a considerable distancia por la atención en Centros de Día, el servicio de asistente personal para la autonomía y la Teleasistencia.

Las exigencias de calidad en la atención a las personas dependientes requerirían una formación básica y una mínima especialización del personal.

Los perfiles de especialización requeridos serán los siguientes:

- En primer lugar, será necesario un importante volumen de personal dedicado a los cuidados y atención personal más directa a los usuarios, y en especial cuidadores con conocimientos sobre Geriatría o discapacidad y auxiliares de enfermería.
- Un segundo grupo de perfiles, que también serían requeridos aunque en menor medida que los anteriores, serían los vinculados a tareas de hostelería en establecimientos residenciales y Centros de Día, como camareros-limpiadores, personal de cocina y lavandería.
- Un tercer grupo de perfiles, de menor demanda relativa, estaría relacionado con tareas de mantenimiento técnico de los centros y servicios, personal de transporte, vigilantes, ordenanzas, etc.
- Un cuarto grupo de perfiles sería el correspondiente al personal de mayor especialización: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, personal de enfermería, animadores, etc.
- Por último estaría el personal dedicado a tareas de gestión y administración de los centros y programas.

2.5. OTROS EFECTOS SOBRE EL EMPLEO

2.5.1. Generación de empleo inducido en actividades relacionadas con el desarrollo y adaptación de la red de recursos

Como ya se ha indicado, el desarrollo del Sistema Nacional de Dependencia requerirá, en bastantes casos, la adecuación de Centros de Día y de plazas residenciales y la construcción de nuevos Centros de Día, viviendas tuteladas y plazas residenciales.

Se trataría, en primer lugar, de reconvertir plazas para válidos en plazas para asistidos, y de adecuar muchas de las actuales Residencias asistidas a los criterios más evolucionados de accesibilidad y calidad. En el caso de que no fuera suficiente la oferta de plazas existentes en deter-

minados ámbitos territoriales, habría que proceder a la construcción de nuevas Residencias o a la ampliación de las existentes.

En segundo lugar, habrá que crear un importante número de Centros de Día, lo que en determinados casos requerirá tan sólo adaptar locales existentes y en otros proceder a la construcción de los mismos. También habrá que adecuar Centros de Día ya en funcionamiento a condiciones adecuadas de accesibilidad y calidad.

En tercer lugar, habrá que proceder a la construcción de un volumen importante de nuevas viviendas tuteladas o adaptar a condiciones de accesibilidad y calidad una parte de las existentes.

Todas estas inversiones nuevas o de adaptación de centros existentes implicarán la generación de un considerable volumen de empleo en el sector de la construcción, en un periodo de al menos ocho o 10 años.

La creación de nuevos centros o la adaptación de los ya existentes llevará aparejado el equipamiento de los mismos con mobiliario y material de carácter hotelero, de ayudas técnicas, de instrumental sanitario, etc., generando, igualmente, empleo inducido en ese tipo de industrias durante un periodo de al menos ocho o 10 años.

El volumen total de empleo inducido, en el horizonte de 2010, puede estimarse en unos 20.000 puestos de trabajo equivalentes a jornada completa.

2.5.2. Generación de empleo indirecto

La actividad permanente de los centros y programas derivados del desarrollo del Sistema Nacional de Dependencia tendría una clara incidencia en la generación de empleo indirecto.

Empresas proveedoras de productos alimenticios, de material fungible relacionado con la actividad hotelera, de material vinculado a actividades de rehabilitación o de mantenimiento físico o psíquico, de ayudas técnicas, de productos referidos a los cuidados de salud, etc., serán las que más se beneficiarán de la generación de empleo indirecto, cuyo volumen puede estimarse, en el horizonte de 2010, en 40.000 puestos de trabajo equivalentes a jornada completa.

2.5.3. Afloración de empleo sumergido

No se dispone de datos acerca del número de cuidadores retribuidos de personas dependientes que trabajan al servicio de las familias sin contrato ni cobertura social, pero todo hace pensar que ese número es importante. Uno de los efectos derivados de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia podría ser la afloración de una parte sustancial de este empleo sumergido, en la medida en que las regulaciones

contemplen medidas para incentivarla, sobre todo teniendo en cuenta que un porcentaje significativo de los trabajadores que realizan estas tareas son extranjeros sin permiso de trabajo, que podrían acogerse a la regularización prevista en el Reglamento de la Ley de Extranjería. En el horizonte de 2010, el potencial de afloración de empleo sumergido derivado de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia puede estimarse en unos 80.000 puestos de trabajo.

2.5.4. Cuidadores familiares que podrían incorporarse al mercado laboral

La implantación del Sistema Nacional de Dependencia supondrá que un número importante de personas que actualmente están siendo atendidas por cuidadores familiares podrán pasar a ser usuarios de recursos, servicios y programas formales. Ello permitirá que muchas personas que han tenido que renunciar a sus carreras profesionales para cuidar a familiares dependientes podrán, si lo desean, incorporarse al mercado laboral. Los cálculos realizados permiten estimar que, como consecuencia de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia, unos 115.000 cuidadores familiares podrían estar en condiciones de incorporarse o reincorporarse al mercado laboral en el horizonte de 2010.

2.5.5. Generación de empleo en la atención de las personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria

El hecho de que se establezca un umbral de entrada para tener derecho a las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia no implica que las personas que no superen ese umbral, pero tengan necesidades de ayuda para realizar tareas domésticas o presenten discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria, vayan a quedar sin protección. Por el contrario, es razonable esperar que, al garantizar el Sistema Nacional de Dependencia la cobertura de las necesidades de atención de las personas dependientes, las Administraciones Públicas, y en especial las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, podrán ampliar los recursos que actualmente vienen dedicando a la atención de ese otro segmento de población. La ayuda a domicilio de baja intensidad y los programas masivos de teleasistencia, orientados a personas que no son dependientes en sentido estricto, podrán y deberán extenderse a nuevos grupos de usuarios, garantizando así la adecuada cobertura de sus necesidades. Como resultado, se generará un importante volumen de empleo en estos programas, que puede esti-

marse con criterios realistas, en el horizonte de 2010, en unos 50.000 empleos netos a jornada completa.

2.6. LOS EFECTOS POTENCIALES SOBRE EL EMPLEO: RESUMEN GENERAL

En resumen, los efectos potenciales sobre el empleo que podrían derivarse de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia, en el horizonte de 2010, serían la generación de más de 450.000 empleos equivalentes a jornada completa (incluyendo los efectos directos, indirectos e inducidos derivados de la implantación del Sistema, la afloración de empleo sumergido y la generación de empleo en la atención de las personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria) y la incorporación de 115.000 antiguos cuidadores familiares al mercado laboral.

Cuadro 19. Incidencia potencial sobre el empleo de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia (empleos equivalentes a jornada completa). España, 2005-2010

	Número de empleos equivalentes a jornada completa
Previsión de generación neta de empleo directo	262.735
Estimación de la generación de empleo inducido en construcción, adaptación y equipamiento de nuevos recursos	20.000
Estimación de la generación de empleo indirecto (proveedores de centros y servicios)	40.000
Estimación de la afloración de empleo sumergido	80.000
Potencial de generación de empleo en la atención de las personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria	50.000
Estimación de la generación de empleo derivada de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia	**452.735**
Cuidadores familiares que podrían incorporarse al mercado laboral	115.000
Otros efectos potenciales sobre la tasa de actividad	**115.000**

3. LOS RETORNOS ECONÓMICOS Y SOCIALES

3.1. RETORNOS ECONÓMICOS

El incremento de los programas y servicios necesarios para proporcionar una adecuada atención de las situaciones de dependencia supondrá un importante esfuerzo económico (del orden de un punto del PIB

anual), que en una parte sustancial ha de ser realizado con cargo a fondos públicos.

Sin embargo, el gasto neto será considerablemente inferior, como consecuencia de los importantes ahorros e ingresos fiscales que se producirían, entre los que hay que tener en cuenta los siguientes:

- Una parte de los trabajadores procederían del desempleo subsidiado, lo que se traducirá en el descenso del gasto en prestaciones por desempleo.
- El sector público incrementará, asimismo, sus ingresos por cuotas de Seguridad Social, aun cuando una parte de los nuevos contratos podrían beneficiarse de los diversos incentivos a la contratación existentes.
- También se producirán ingresos procedentes del IVA y del Impuesto de Sociedades de los prestadores, del incremento de la recaudación del IVA vía consumo (por el incremento de renta de los trabajadores participantes en el programa) y del incremento de la recaudación del IRPF aplicable a los salarios de los trabajadores.

Dada la estructura de costes de los distintos recursos, servicios y programas de atención a la dependencia, y teniendo en cuenta las hipótesis de asignación de recursos que se han utilizado en los cálculos sobre el potencial de generación de empleo, se estima que estos retornos podrían venir a suponer, globalmente, una cifra cercana a los 2.000 millones de euros anuales en el horizonte de 2010, cuando ya se hubiera conseguido un pleno nivel de implantación del Sistema Nacional de Dependencia.

Cuadro 20. Estimación de retornos económicos anuales derivados de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia. España, 2010 (millones de euros)

	Por generación directa de empleo y actividad	*Por generación de empleo y actividad inducida*	*Por generación de empleo y actividad indirecta*	*Total retornos*
Ahorro en prestaciones desempleo	362,6	13,8	27,6	**404,0**
Incremento cotizaciones SS	630,6	48,0	96,0	**774,6**
Incremento IVA	309,7	47,2	47,2	**404,0**
Incremento Impuesto de Sociedades	66,4	5,1	10,1	**81,5**
Incremento recaudación IRPF	63,1	4,8	9,6	**77,5**
Incremento IVA consumo	183,9	14,0	28,0	**225,9**
TOTAL	**1.616,2**	**132,8**	**218,5**	**1.967,5**

También hay que tener en cuenta que las mejoras en la atención pueden provocar una importante mejora de la eficiencia del gasto en el sistema sanitario, al reducir las estancias de pacientes que podrían ser tratados mediante recursos alternativos. Se evitaría así seguir atendiendo en centros hospitalarios a personas dependientes cronificadas o en procesos de larga estancia, lo que no sólo es inadecuado en términos de política social, sino que conlleva, además, unos costes muy superiores a lo que supondría la atención en los centros residenciales. La implantación del Sistema Nacional de Dependencia comportará, sin duda, una mayor racionalidad en el gasto sanitario. En la actualidad, el déficit en servicios sociosanitarios para la dependencia, y especialmente en estructuras intermedias (hospitales de media estancia, Residencias de asistidos, viviendas o apartamentos medicalizados, por ejemplo) hace que muchos problemas sociales deban ser atendidos, con mayor coste (no menos de cinco veces sobre el coste de la atención en un Centro geriátrico) y menor calidad, por el sistema sanitario. A más abundamiento, como ponen de manifiesto varios estudios de instituciones económicas (señaladamente la OCDE), la no implantación de un dispositivo como el Sistema Nacional de Dependencia que se propone en este Libro Blanco supondría un enorme coste de oportunidad, pues, de no ponerse en marcha, en el corto plazo las presiones de atención de las personas dependientes sobre el Sistema Nacional de Salud se incrementarían considerablemente.

Otra vía importante de retornos sería el ahorro que podría producirse al suprimir o modificar, como consecuencia de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia, toda una serie de prestaciones económicas y ayudas, de diversa naturaleza y cuantía, que actualmente protegen ese riesgo. Autores como Rodríguez Cabrero (2004), entre otros, han resaltado la incoherencia que supone la existencia de prestaciones de una gran diversidad de cuantías para cubrir objetivos en muchos casos parecidos. La cuantía de estas prestaciones no se relaciona de manera objetiva con la situación de dependencia a proteger, sino con otros factores (si se trata de una prestación contributiva o no contributiva, según el tipo de colectivo, según la cuantía de la pensión complementada, etc.) que poco o nada tienen que ver con la situación de necesidad que se protege. A ello hay que añadir la imposibilidad de reconocer los complementos de pensión de la Seguridad Social por gran invalidez a cuantos se convierten en grandes dependientes desde una pensión de jubilación o viudedad, e incluso desde una pensión de invalidez, si el agravamiento causante de la necesidad de asistencia de una tercera persona le sobreviene a partir de los 65 años, o la incoherencia que supone,

en el caso de la prestación por invalidez no contributiva, el no reconocer de manera explícita la asignación económica por hijo minusválido, con 18 o más años, y una minusvalía en grado igual o superior al 75% a favor del verdadero titular, la persona incapacitada. Esta situación plantea la necesidad de reconducir, respetando los derechos ya causados, esta diversidad de prestaciones y cuantías hacia el nuevo marco prestacional del Sistema Nacional de Dependencia.

También se producirá un importante ahorro al suprimir o reconsiderar las desgravaciones fiscales por razón de dependencia, que no cumplen las necesarias condiciones de equidad y eficacia en su aplicación, al quedar excluidos del ahorro fiscal los que no hacen la declaración de la renta (precisamente la población con menores recursos), además de que las reducciones en la base imponible benefician en mayor medida cuanto mayor es el nivel de renta del contribuyente, cuando de lo que se trata es de proteger la situación objetiva de dependencia con independencia de los ingresos. Finalmente, hay que tener en cuenta que, para poder beneficiarse de las desgravaciones fiscales, el cuidador debe vivir en el mismo hogar que la persona dependiente, excluyéndose, por tanto, los cuidadores que residen en otros domicilios, situación en la que están el 37,5% de los cuidadores, de los que el 60,3% son familiares de diferente tipo. En suma, las desgravaciones fiscales no son equitativas, al no comprender todas las personas afectadas por razón de dependencia; tampoco son eficaces, pues no garantizan la adecuada atención de las necesidades de las personas dependientes, y comportan un alto grado de regresividad al conceder mayor protección, vía ahorro fiscal, cuanto mayor es la renta.

3.2. RETORNOS SOCIALES

Con todo, quizá el retorno más importante que se logrará como efecto de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia no será de carácter económico, sino social. Como se ha indicado repetidamente tanto en otras secciones de este Libro Blanco como en este mismo capítulo, el cuidado de las personas dependientes descansa en la actualidad fundamentalmente en las familias y, dentro de éstas, en las mujeres. Ello supone, en bastantes ocasiones, la renuncia total a desarrollar una actividad laboral o, como mal menor, la posibilidad de aceptar únicamente trabajos temporales o a tiempo parcial, que puedan compatibilizarse con los cuidados. En cualquier caso, esa renuncia supone tanto una pérdida inmediata de ingresos como un empobrecimiento de cara al futuro, al no generar derechos en materia de pensiones o de protección por desempleo (Frades Pernas, 2002).

Todavía siguen mostrando las encuestas que el principal motivo por el que los empleadores prefieren contratar o promocionar a los varones antes que a las mujeres radica en la convicción de que, en el caso de problemas familiares, serán éstas las que se ausenten del trabajo. La institucionalización de los cuidados a las personas dependientes reduciría ese prejuicio.

El modelo actual de provisión de cuidados supone, en primer lugar, un fuerte límite a las posibilidades de las mujeres para integrarse en el mercado de trabajo, y, en segundo lugar, supone también una fuerte devaluación de la importante aportación que su dedicación al cuidado de familiares dependientes supone para nuestra sociedad y nuestra economía. Paradójicamente, sólo se percibe la magnitud e importancia de ese esfuerzo realizado gratuitamente cuando las circunstancias obligan a sustituirlo total (Residencia privada o contratación de un empleado de hogar) o parcialmente (ayuda a domicilio para lavado y planchado de ropa, limpieza de la vivienda, etc.) por una prestación onerosa.

El coste de oportunidad que tienen que soportar los cuidadores va mucho más allá de su renuncia a la actividad laboral. De acuerdo con la EDDES 99, más de la mitad de los cuidadores principales que residen en el hogar de la persona dependiente afirman que ha tenido que reducir «sustancialmente» su tiempo de ocio y de relaciones personales. Los cuidados también afectan al propio trabajo doméstico, a la vida familiar y a otras actividades habituales.

Existe, por todo ello, una enorme deuda social con los cuidadores familiares de las personas con dependientes. El colectivo de cuidadores (recordemos una vez más que en su inmensa mayoría son mujeres de más de 45 años de edad) no sólo no reciben prestación alguna por esos cuidados, sino que además van a tener enormes problemas para adquirir derechos propios en materia de pensiones por la irregularidad en sus carreras de seguro. La implantación de una cotización por esos cuidados, bonificada o cubierta en parte por el Sistema Nacional de Dependencia, permitirá que estas personas puedan perfeccionar una carrera de seguro y disfrutar en el futuro de unos beneficios que en este momento le están siendo injustamente negados.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Comisión Europea (1993-a): *Política Social Europea. Un paso adelante para la Unión. Libro Blanco.* Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, Luxemburgo.

— (1993-b): *Crecimiento, competitividad y empleo. Retos y pistas para entrar en el siglo XXI. Libro Blanco*. Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, Luxemburgo.

— (1998): *Informe sobre la tasa de empleo en 1998. Evolución del empleo en los Estados miembros*. Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, Luxemburgo.

- Consejo de la Unión Europea (2003-a): *Decisión del Consejo 2003/578/CE, de 22 de julio de 2003, relativa a las Directrices para las políticas de empleo de los Estados Miembros*.

— (2003-b): *Recomendación 2003/579/CE, de 22 de julio de 2003, sobre la aplicación de las políticas de empleo de los Estados Miembros*.

- Durán Heras, María Ángeles (2001): «El análisis de exhaustividad en la economía española», en Carrasco, C. (ed.), *Tiempos, trabajos y género*, Publicacions de la Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Frades Pernas, Jaime (2002): *La protección de las personas dependientes*. Seminario «Aproximación a la Dependencia», Fundación UNIATE, Benidorm.
- Instituto Nacional de Estadística (2002): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados* (CD-ROM). INE, Madrid.

— (2004): *Encuesta de Población Activa, Tercer Trimestre de 2004. Resultados detallados* (CD-ROM). INE, Madrid.

- Jiménez Lara, Antonio (2004): «Perfiles de dependencia de la población española y necesidades de cuidados de larga duración», en Sánchez Fierro, Julio (coord.): *Libro Verde de la Dependencia en España*. Fundación AstraZeneca, Madrid.
- Maravall Gómez-Allende, Héctor (2004): *El envejecimiento en España: demandas sociales, programas y servicios de atención, las pensiones, los cuidados a las personas dependientes*. GPS, Madrid.
- Rodríguez Cabrero, Gregorio (2004): *Protección social de la dependencia en España*. Fundación Alternativas, Madrid.
- Rodríguez Castedo, Ángel (2003): *Políticas sociales y prestación de servicios a las personas dependientes y a sus familias*. Máster en Gerontología Social. Universidad de Granada.

CAPÍTULO XI

ANÁLISIS DE MODELOS DE PROTECCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ALGUNOS PAÍSES DE LA UNIÓN EUROPEA Y DE LA OCDE.

1. INTRODUCCIÓN

El acelerado proceso de envejecimiento de la población ha puesto de manifiesto la importancia social de las distintas situaciones de dependencia al ampliarse el volumen de la población afectada, particularmente en los tramos más elevados de la pirámide de la población. El tradicional colectivo de personas con discapacidad que sufren dependencias para realizar actividades de la vida cotidiana se ha visto así incrementado de manera notable con el creciente impacto de la dependencia en las edades más provectas.

La dependencia supone un reto para los sistemas sanitarios y de servicios sociales, que tienen que afrontar nuevas necesidades y demandas sociales en un contexto contradictorio de presiones políticas y económicas en favor de la contención del gasto social en general y del sanitario en particular y, al mismo tiempo, de nuevas demandas sociales en favor de una extensión de la protección social a las necesidades de ayuda personal que reclaman los ciudadanos, y sus cuidadores/as, para afrontar las distintas situaciones de dependencia.

En este Capítulo se pretende ofrecer, en primer lugar, una panorámica general de los debates políticos sobre los retos de las políticas sanitarias y de servicios sociales en un contexto de envejecimiento. En segundo lugar, se hace una descripción comparada por tipologías de países sobre los sistemas de cuidados de larga duración señalando los elementos de continuidad y los de innovación y reforma. En tercer lugar, haremos unas referencias tentativas a otros sistemas de protección social a la dependencia (USA, Japón, Australia, Suiza) que nos pueden servir para ilustrar el debate político en el caso español. Finalmente, y en cuarto lugar, se definen los límites y tendencias de desarrollo de las políticas europeas de cuidados de larga duración que dan respuesta al envejecimiento en base a la tensión actual existente entre las dos grandes tendencias de protección social en el espacio europeo: Por una parte, las presiones económicas en pro de la ampliación de la responsabilidad individual en los sistemas de cuidados y, por otra parte, las presiones sociales en favor de nuevas fórmulas de responsabilidad colectiva, como son las que representan los sistemas de protección social a la dependencia creados de nueva planta en países continentales a partir de la década de los años noventa del pasado siglo (Alemania, Austria, Luxemburgo, Francia), extendidos a partir de los sistemas sanitarios y de servicios sociales existentes (países nórdicos y modelo holandés) o en proceso de debate político (Bélgica, España, Reino Unido, Italia).

Se intenta dar en este Capítulo una muestra significativa de cuáles son los modos de afrontar los problemas que plantean las situaciones de dependencia en la Unión Europea y en otros países, tratando de agrupar modos de resolución parecidos, que ayuden a sacar conclusiones aceptables.

El tema de la dependencia y las respuestas dadas al mismo tienen, desde hace años y cada día más, una mayor relevancia en el debate político y social de todos los Estados miembros de la UE y de los países del ámbito de la OCDE. Fundamentan esta preocupación los numerosos estudios e investigaciones, iniciativas y proyectos legislativos que se han ido sucediendo y que tienen como objetivo abordar el reto que la dependencia está planteando en la sociedad. En esta línea se inscriben estudios como el encargado por la Comisión Europea en el año 1996, que analiza los sistemas de protección social de las personas en situación de dependencia en los Estados miembros y en Noruega. Los resultados de este estudio, que fue coordinado por la Universidad de Lovaina, fueron publicados en 1999. También reflejan esa preocupación los informes anuales de la Comisión sobre la protección social en Europa, que desde 1998 analizan en un capítulo específico los cuidados de larga duración y las últimas tendencias observadas en los Estados miembros. Asimismo los estudios de Jacobzone, en el ámbito de la OCDE, son una buena muestra de la relevancia que tiene el problema.

Estos estudios e informes muestran que el riesgo de la dependencia juega un papel creciente (y no únicamente por razón de la evolución demográfica), que está conduciendo, en varios países europeos, a importantes cambios legislativos e institucionales, y que es un camino que necesariamente hay que empezar a recorrer más bien pronto que tarde.

La cobertura del riesgo de dependencia es, como veremos más adelante con más detalle, diferente de unos países a otros. Existen tres modelos fundamentales en la organización de la protección social de la dependencia. En función de cuál sea el enfoque, la financiación se hará sólo por impuestos, por cotizaciones fundamentalmente o de una forma mixta mediante impuestos y cotizaciones. Igualmente, los riesgos cubiertos y las prestaciones garantizadas serán diferentes y de naturaleza jurídica distinta. En algunos se le concibe como un riesgo particular inherente a la vejez, en otros como un riesgo social que puede aparecer en cualquier fase de la vida. Existen, también, concepciones diferentes sobre el estatuto jurídico-social del riesgo de dependencia y esto se refleja en la forma de protección ofrecida. La concesión de la prestación puede depender únicamente del nivel de la dependencia o tener en cuenta también el nivel de renta.

En los países nórdicos se contempla ya la cobertura de cuidados de larga duración y el debate está más en la disponibilidad de los recursos necesarios que en la protección ya existente. Algunos países del centro de Europa (Alemania, Austria, Luxemburgo) han implantado dentro de sus sistemas de Seguridad Social un subsistema de seguro específico. En la misma línea ha actuado muy recientemente Japón. Los países del sur de Europa están en general más alejados no tanto del debate (en algunos casos también) como de la formulación concreta de respuestas y compromisos legislativos y presupuestarios.

Hay que señalar finalmente que la mayor parte de los sistemas de protección a las personas en situación de dependencia hacen referencia a la misma desligándola de la edad, aunque se sabe que la edad comporta un mayor riesgo de dependencia y que las personas mayores representan la mayor parte de las personas en situación de dependencia. De cualquier manera es imprescindible reseñar que la dependencia no va necesariamente ligada a la edad avanzada, aunque bien es verdad que ésta condiciona un tipo de dependencia específica de la que se derivan una serie de condicionamientos singulares y especialmente diferenciados de aquellos que son típicos en la dependencia producida por discapacidad.

2. LOS SISTEMAS DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN LA UNIÓN EUROPEA. REFORMAS Y DEBATES

2.1. LA IMPORTANCIA SOCIAL DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Entre las necesidades sociales de las personas mayores están las necesidades de tipo sanitario y de cuidados personales. La tradicional división entre ambos sistemas, basada hasta ahora en una distinta concepción del derecho a la salud y al cuidado personal así como en su muy distinto peso político y organizativo, y que había generado un sistema desigual (de cobertura universal el primero y de tipo asistencial el segundo) ha entrado en una relativa quiebra de hecho. Prueba de ello es que los propios estudios del European Observatory on «Health Care Systems in transition» contemplan los servicios sociales personales relacionados con la salud (los referidos a las personas discapacitadas, personas mayores dependientes y frágiles, enfermos crónicos, personas con problemas serios de salud mental, entre otros) como parte del sistema global de cuidados personales.

En efecto, tal como puede verse en el Cuadro siguiente, el gasto en cuidados de larga duración representa un porcentaje creciente del gasto sociosanitario. En algunos países el gasto en cuidados de larga duración representa más de un tercio del gasto total sociosanitario, tal es el caso de Dinamarca (37,5%), Holanda (34,7%) o Suecia (31,8%), o porcentajes similares como son los casos de Finlandia (25,8%) y Reino Unido (27,0%). La información disponible nos indica que el gasto en cuidados de larga duración es como mínimo el 10% del gasto total sociosanitario y como máximo el 37%. Dicho de otra manera, el gasto medio ponderado en cuidados de larga duración referido a los países del Cuadro alcanza el 1,3% del PIB desde el máximo de Dinamarca (3,0%) al mínimo de Irlanda, Italia y Austria (0,7%). España, Portugal y Grecia (sin datos de cuidados de larga duración) están por debajo de estos tantos por ciento.

Cuadro 1. Total gasto público en sanidad y cuidados de larga duración (%/PIB)

Países	*Gasto total*	*Gasto sanitario*	*Gasto en cuidados de larga duración*
Dinamarca	8,0	5,1	3,0
Suecia	8,8	6,0	2,8
Finlandia	6,2	4,6	1,6
Bélgica	6,1	5,3	0,8
Austria	5,8	5,1	0,7
Francia	6,9	6,2	0,7
Holanda	7,2	4,7	2,5
Alemania	6,9	5,7	1,2
Grecia		4,8	
España		5,0	
Portugal		5,4	
Italia	5,5	4,9	0,6
Reino Unido	6,3	4,6	1,7
Irlanda	6,6	5,9	0,7

Fuente: European Commission and the Council (2003,a).

Si tenemos en cuenta que el número de personas de 65 y más años de edad en la UE (referida a 15 países miembros, antes de la ampliación de mayo de 2004) crecerá el 68,8% entre el año 2000 y el 2050 y, sobre todo, el número de personas de 80 y más años crecerá el 171,4% en ese mismo período, el resultado es un potencial crecimiento demográfico del gasto sanitario y en cuidados de larga duración que, sin embar-

go, podría verse compensado por una mejora de la esperanza de vida libre de discapacidad. En todo caso, el incremento del número de personas muy mayores necesariamente supondrá un incremento de la necesidad de cuidados de larga duración en un contexto de profundos cambios en la estructura social de cuidados informales, a la que luego nos referiremos. Aunque la situación de dependencia recorre toda la estructura social, constatamos cómo las políticas públicas se han centrado, aunque no en exclusiva, en las personas mayores dado el volumen creciente de población afectada y los cambios paralelos que se han producido en la estructura social de la población cuidadora.

Hasta muy recientemente los sistemas sanitarios asumían una parte muy importante del coste de la atención sanitaria mediante sistemas de cobertura universal financiados con impuestos o cotizaciones de la Seguridad Social e indirectamente una parte de los cuidados personales. Al mismo tiempo, los cuidados personales eran y siguen siendo en gran medida, sobre todo en los países del Sur de Europa, responsabilidad de la familia y, en particular, de la mujer. La naturaleza familiar de los cuidados personales ha sido hasta recientemente una característica básica de la mayoría de los sistemas de cuidados personales, con la excepción singular de los modelos nórdicos de protección social y del modelo sociosanitario de Holanda.

Ahora bien, en los últimos veinte años, con distintos ritmos y condicionados por la reestructuración del Estado de Bienestar y los cambios de Gobierno, se ha producido un proceso de cambio en la atención social y sanitaria de las personas mayores dependientes y, en general, de las personas con discapacidad de cualquier edad necesitadas de cuidados personales e instrumentales para la vida diaria. Nos referimos a que el propio envejecimiento de la población y, sobre todo, el aumento de la población mayor de 80 años en situación de dependencia, así como el aumento de las tasas de enfermedades mentales en los tramos altos de la pirámide poblacional, han incrementado las necesidades de cuidados personales en sociedades en las que la mujer, columna vertebral del sistema de cuidados, se ha incorporado masivamente al mercado de trabajo, el tamaño de la familia se ha reducido afectando al volumen de la población cuidadora y a la propia intensidad de cuidados y, por último, se está produciendo un cambio cultural profundo en contra de la feminización de la función cuidadora.

En este último sentido, hay que enfatizar en el hecho de que el papel de la mujer sigue siendo central en los cuidados personales de las personas mayores en situación de dependencia y, de modo particular, en los países del Sur de Europa. Las políticas de igualdad de género, la incorpora-

ción de la mujer al mercado de trabajo y la promoción por los sistemas educativos de una cultura de reparto equitativo por género de tareas domésticas y de los cuidados personales de las personas dependientes, tiende a reequilibrar parcialmente la tradicional carga del cuidado informal sobre la mujer, pero se trata de un cambio cultural profundo a largo plazo y con amplias diferencias culturales entre los países de la UE. Sin embargo, y al mismo tiempo, la mayor presencia de la mujer trabajadora en empleos a tiempo parcial y la presencia abrumadora de la mujer en empleos públicos y privados de cuidados de larga duración, tanto sanitarios como sociales, parece indicarnos que la tradicional feminización «informal» de los cuidados de larga duración se ha transformado, en parte, en feminización «formal» de dichos cuidados, sobre todo en los Estados de Bienestar más consolidados.

El impacto de estos cambios, iniciados en los años setenta del pasado siglo y cuya maduración social y demográfica ha tenido lugar en la década de los noventa de dicho siglo, ha cuestionado doble y radicalmente tanto la naturaleza asistencial de los servicios sociales como la centralidad del papel tradicional de la mujer cuidadora. Como consecuencia, los sistemas de protección social europeos se están viendo conducidos, bajo la presión social objetiva de estos factores, a implantar sistemas de protección social a la dependencia de mayor cobertura que la actual y con nuevas prestaciones sociales de apoyo a la persona dependiente, sobre todo en el nivel de cuidados comunitarios.

En definitiva, la presión económica e institucional en favor de una mayor responsabilidad individual en el coste de la atención sanitaria tiene su relativo contrapunto en una presión social en favor de una mayor responsabilidad colectiva en el caso de los sistemas de cuidados personales de larga duración.

2.2. EL DEBATE SOBRE LA REFORMA DE LA ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA

Los recientes debates europeos sobre el sistema sanitario y su adaptación a las nuevas necesidades sociales como es el de la dependencia de las personas mayores se han centrado en qué tipo de reformas institucionales pueden garantizar una atención sanitaria y de cuidados personales viable y de alta calidad basada en tres criterios fundamentales, según la Comisión Europea: acceso para todos, calidad asistencial y viabilidad financiera de los sistemas de asistencia sanitaria y social.

En el debate sobre la atención sociosanitaria a las personas mayores en la UE ampliada podemos diferenciar dos aspectos concretos: la importancia social y demográfica del envejecimiento de la población y, por

otra parte, las consecuencias para las políticas públicas de los países miembros y para el conjunto de los países de la UE.

1. Desde el punto de «vista sociodemográfico» existe un amplio acuerdo sobre algunos hechos fundamentales: a) El peso de la población mayor de 80 años se va a multiplicar por más de dos veces y media entre el año 2000 y el año 2050 y entre esa población se encuentra el colectivo de personas más frágiles que necesitarán cuidados de larga duración; b) la existencia de nuevas enfermedades como el Alzheimer y cambios en la demanda social, como consecuencia de la mejora de los niveles de vida, incrementarán el coste de la atención social y sanitaria, si bien existen discrepancias sobre su evolución a largo plazo si tenemos en cuenta que dicho incremento puede quedar compensado parcialmente por las ganancias de años de vida libre de discapacidad; c) finalmente, la tendencia general a aumentar la participación de los pacientes en el coste de los cuidados de larga duración podría cuestionar de hecho la accesibilidad universal garantizada de los servicios de salud, a la vez que frenar la necesidad de enfatizar en programas de tipo preventivo y rehabilitador para las personas mayores dependientes.

   Ahora bien, como señalábamos al principio, los hechos demográficos no son neutros ni pueden ser asumidos como inexorables. Es más, la aceptación acrítica de las proyecciones demográficas suele adolecer de una visión mecanicista del desarrollo de las sociedades y de la aceptación del supuesto latente de que envejecimiento implica siempre carga financiera y social. Efectivamente, la variable demográfica es una entre una serie de variables que modulan y transforman el simple efecto «espontáneo» del envejecimiento. Nos referimos a variables como la mejora de la calidad de vida y el desarrollo social, que no sólo aumentan la esperanza de vida en general sino, también, la esperanza de vida libre de discapacidad, así como avances en la autonomía de las personas mayores gracias a las mejoras en educación para la salud y el desarrollo de hábitos de vida saludables. Todo lo cual contrarresta en parte cualquier interpretación demográfica mecanicista, así como las visiones ideológicas que equiparan envejecimiento y dependencia.
2. Desde el punto de vista de las «políticas públicas» el actual debate europeo se está traduciendo en la puesta en marcha de programas de protección social que reconocen como riesgo social los cuidados de larga duración, si bien la tradición de cada país y la competencia exclusiva que en materia sanitaria tienen los Estados miembros con-

llevan discrepancias sobre el alcance protector, las formas de financiación, el distinto papel que debe tener el sistema sanitario y los servicios sociales, el peso de la familia cuidadora y la escala en que se prestan los diferentes servicios.

En esta materia se está produciendo una cierta convergencia entre los países miembros, pero aún estamos lejos, como en lo que se refiere al sistema de pensiones, de políticas de aproximación y más lejos aún de políticas de armonización que implican formas comunes de regulación como las de salud laboral. En todo caso, el debate europeo sobre los cuidados de larga duración es un debate dual que se mueve entre la necesidad social de reforzar la atención social y sanitaria de calidad a las personas mayores y el imperativo de las políticas de control del gasto público sanitario desplazando progresivamente su coste a los individuos.

3. MODELOS DE PROTECCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN EL ÁMBITO DE LA UNIÓN EUROPEA

3.1. TIPOLOGÍA DE SISTEMAS DE CUIDADOS PERSONALES COMO REFLEJO DE LOS DISTINTOS MODELOS DE ESTADO DE BIENESTAR

Podemos diferenciar tres grandes grupos o tipos de sistemas de cuidados personales desde la doble perspectiva anterior, teniendo en cuenta la tensión entre tradición y reforma permanente, y teniendo en cuenta, además, que, entre los diferentes modelos o tipologías, no sólo se establecen diferencias sino también, y de manera creciente, procesos de convergencia, tal como hemos señalado en el epígrafe anterior cuando hemos abordado las principales tendencias de cambio en los sistemas sanitarios y sociales.

A los efectos de reflexionar sobre el modelo que puede interesar a nuestro país se pueden agrupar en tres sistemas claramente diferenciados, que de alguna forma se corresponden con los distintos modelos de Estado de Bienestar:

- De protección universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos. Es el modelo de los países nórdicos y de Holanda.
- De protección a través del Sistema de la Seguridad Social, mediante prestaciones que tiene su origen en cotizaciones. Es el modelo bis-

markiano de los países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo.

- Asistencial, dirigido esencialmente a los ciudadanos carentes de recursos. Es fundamentalmente el modelo de los países del sur de Europa.

La tendencia general dominante en los países de la UE, respecto de la protección social de la dependencia, se orienta hacia modelos de naturaleza universal de carácter impositivo o de Seguridad Social, si bien son modelos topados, que prestan servicios o conceden prestaciones monetarias que cubren sólo una parte del coste de los cuidados de larga duración. La participación, en mayor o menor medida, de los usuarios en la financiación es una característica común de todos los países.

El modelo asistencial está en retroceso a favor de la universalización del derecho social, lo que supone que el acceso a las prestaciones no depende de los recursos de la persona dependiente, sino de la necesidad sociosanitaria evaluada. El criterio para ser beneficiario de la prestación social pública es la necesidad de cuidados. La prestación, como ya se ha indicado, cubre una parte sustantiva del coste, siendo el beneficiario quien asume el resto.

3.1.1. Sistema de protección universal

Los llamados modelos de protección universal atienden la dependencia como una extensión lógica de la concepción de que el Estado debe cubrir las necesidades básicas de los ciudadanos por razones de ciudadanía, de la misma forma que se atiende cualquier otra de las necesidades sanitarias o educativas.

Presentan los siguientes rasgos comunes:

- Se basa en el principio de ciudadanía, de los derechos sociales, que garantiza una asistencia sanitaria y social universal y gratuita, que es financiada mediante ingresos generales. Este principio de ciudadanía se ha ampliado al ámbito de los servicios sociales, de suerte que éstos no tienen una naturaleza asistencial, sino universal, aunque los usuarios contribuyan a la financiación parcialmente, según sus niveles de renta.
- La protección a la dependencia es una extensión de las prestaciones y servicios sociales y sanitarios ya existentes, que se ha ido incorporando progresivamente a partir de los años setenta y ochenta del siglo XX, como consecuencia del envejecimiento de la población, en los países que disfrutan de este sistema.

- La cobertura es universal, de modo que la prueba de recursos no existe, excepto para determinar la participación del beneficiario en el pago de los servicios en función del nivel de renta.
- Es un sistema fundamentalmente de prestación de servicios, ya que la tradición familiar de cuidados informales es menos intensa que en los modelos de los países del sur.
- Se trata de un modelo de servicios que, hasta muy recientemente, ha sido predominantemente público, pero que lentamente ha ido introduciendo la prestación de servicios de tipo privado.
- La financiación es de carácter impositivo, compartida entre el Estado y las Administraciones Territoriales.
- Se trata de un modelo municipalizado, en el que los municipios son los responsables de la prestación de los servicios.
- Es un modelo de alto coste: De hecho, los países que han implantado este modelo, como son los países nórdicos, dedican a los cuidados de larga duración un porcentaje de gasto entre el 2,6 y el 3% del PIB.

3.1.2. Sistema de protección a través de la Seguridad Social

En este modelo la protección social a la dependencia se sitúa, al igual que las pensiones, el seguro de desempleo y la protección a la familia, en el ámbito de la Seguridad Social y es, por tanto, financiado y gestionado en este marco:

- Todos los países que han optado por este modelo reconocen la naturaleza de derecho subjetivo de la protección de la dependencia, independientemente de la situación económica, superando la tradición asistencialista y de responsabilidad de la familia en este campo.
- Esta forma de aseguramiento de la dependencia pretende cubrir las necesidades de servicios para la persona que en su momento puedan presentarse. La prestación puede servir para apoyar a la familia cuidadora o para sustituirla.
- La situación de dependencia se evalúa en grados o niveles de gravedad, de los que se derivan prestaciones monetarias de diferente cuantía o servicios de distinta intensidad o duración.
- En general, en estos sistemas se da un amplio margen de elección a la persona dependiente o a su familia, que puede optar entre prestaciones monetarias y servicios. Esta libertad de elección, basada en el respeto a las tradiciones y preferencias familiares y culturales, no obsta para que se tienda a favorecer la prestación de servicios, bien

sea duplicando la cuantía de éstos, cuando se recurre a entidades prestadoras en lugar de a la familia (Alemania), bien sea reduciendo la libertad de elección de la persona en situación de dependencia a medida que aumenta la gravedad de la dependencia, lo que pone de manifiesto la importancia que se da a que la atención más especializada sea cubierta por profesionales (Luxemburgo).

- Estos sistemas se financian fundamentalmente con cotizaciones a la Seguridad Social de los trabajadores en activo y en algunos países también con las de empresarios y de los propios pensionistas. También suele haber financiación vía impuestos, para cubrir las prestaciones no contributivas y/o equilibrar financieramente el sistema.
- La gestión de las prestaciones económicas suele ser centralizada, mientras que la de los servicios está descentralizada en las Administraciones territoriales.
- Las prestaciones están topadas, cubren una parte importante del coste, aunque no la totalidad, lo que obliga al beneficiario a participar en la financiación de los servicios. Ello tiene como finalidad no sólo contribuir a la financiación, sino también introducir un freno o contención del gasto.
- Se contemplan también ayudas al cuidador, tanto en excedencias del trabajo para los cuidadores informales, como en la cobertura de las cotizaciones, así como en el desarrollo de servicios de respiro y de apoyo para períodos de vacaciones o necesidades especiales.

3.1.3. Sistema asistencial

Se configura como un sistema público, financiado mediante impuestos, de cobertura limitada, destinado a satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos en situación de dependencia con insuficiencia de recursos económicos y, por tanto, de alcance y extensión también limitada**:**

- Fuerte peso tradicional de las organizaciones no lucrativas (entre ellas las religiosas), y donde el peso de la carga de los cuidados recae aún en la familia (las mujeres son más del 80% de la población cuidadora). Una mezcla de progresivo universalismo protector, familismo y asistencialismo, es la característica común a este grupo de países.
- Los cuidados de larga duración se dirigen a las personas con insuficiencia de recursos. Como consecuencia, existe un importante déficit de servicios, sobre todo de los comunitarios, y notables desequilibrios territoriales.

- Los países con este sistema presentan un importante retraso en comparación con la mayoría de los países con sistemas de protección universal, debido a la menor exigencia de gasto público.
- Este sistema de protección asistencial deja en una desprotección casi total a las clases medias, puesto que, por una parte, los requisitos de acceso sobre renta disponible les impide acceder a los servicios de provisión pública y, por otra, sus ingresos son insuficientes para pagarse, en el ámbito privado, esos mismos servicios, especialmente los de mayor coste, como son las plazas residenciales.
- Una creciente demanda social caracteriza a estos países, en los que la gestión privada de los servicios prima sobre la pública. Por otra parte, la descentralización de los servicios sociales está dando lugar a un incremento de los desequilibrios territoriales en la extensión y calidad de los mismos.

Los cambios sociodemográficos presionan por la superación de la protección asistencial actual en favor de modelos protectores de garantía de derechos. Sin embargo, las políticas de contención del gasto social, y la derivación de la responsabilidad desde el Estado a las CCAA/Regiones y Municipios en materia de servicios sociales, están inhibiendo el desarrollo de políticas de Estado para la protección de las personas dependientes en aquellos países que todavía mantienen este sistema de protección.

3.2. ANÁLISIS DE LOS DISTINTOS SISTEMAS EUROPEOS DE PROTECCIÓN SOCIAL A LA DEPENDENCIA

La protección social a la dependencia está, desde hace tiempo, en la agenda política de la mayoría de los Gobiernos, al menos desde los primeros años de la década de los noventa del siglo XX. Incluso la Comisión Europea, desde hace varios años, está estimulando el debate político entre los Gobiernos de cara a profundizar en la acción protectora en este campo. En este sentido hay que recordar, entre otras, dos iniciativas importantes. La primera, es la publicación del informe «Social Protection for dependency in old age in the 15 EU Member Status and Norway», publicado en 1998, primer estudio comparativo europeo de la acción protectora de los Gobiernos en este campo. La segunda iniciativa es de marzo de 2003, un Informe conjunto de la Comisión y el Consejo bajo el título «Apoyar las estrategias nacionales para el futuro de la asistencia sanitaria y los cuidados a las personas mayores», en el que se plantean tres objetivos: el acceso de todos los ciudadanos a las prestaciones y servicios sociosanitarios «con independencia de los ingresos o

el patrimonio», el logro de un alto nivel de calidad de la asistencia y la viabilidad de los sistemas de asistencia.

A la hora de definir un modelo tentativo de protección social de la dependencia, nos referiremos a algunos de los criterios orientativos de este Informe, ya que constituyen en cierto modo doctrina, basada en la experiencia de la acción protectora de los países de la UE, a tomar en consideración en la definición de un modelo protector para nuestro país. Igualmente en el marco de la OCDE ha tenido lugar desde los primeros años noventa del pasado siglo un amplio debate sobre la protección de las personas dependientes (OCDE, 1994).

En este apartado vamos a sintetizar los principales sistemas y destacar algunas de sus fortalezas y debilidades de manera tentativa a partir de la información existente, como punto de partida de las propuestas que se plantean en el capítulo siguiente.

Hemos diferenciado tres modelos fundamentales de protección social de la dependencia que se corresponden, en cierto modo, con distintos modelos de Estado de Bienestar: *de protección universal, de protección a través de la Seguridad Social, y asistencial*, ejemplificando cada modelo con uno o varios países según la información disponible hasta hoy.

En general, pueden dividirse los diferentes modelos, no sin cierto esquematismo, en modelos de naturaleza universal y en modelos de carácter asistencial (ver el trabajo ya clásico de Jacobzone y otros, 1998; Jenson y Jacobzone, 2000; también Scharf y Wenger, 1995; Challis, 1992**)**. La tendencia general dominante en los países de la UE respecto de la protección social de la dependencia se orienta hacia modelos de naturaleza universal, si bien son modelos topados, que prestan servicios o conceden prestaciones monetarias que cubren una parte del coste de los cuidados de larga duración y donde, por tanto, el copago es una característica común de todos los países en mayor o menor medida. El asistencialismo en este campo está en retroceso a favor de la universalización del derecho social a la protección de las situaciones diversas de dependencia, lo que supone que la accesibilidad no depende únicamente de los recursos del beneficiario, sino de la necesidad sociosanitaria evaluada. Ahora bien, y habiendo un creciente acuerdo en que la necesidad de cuidados se impone como criterio, la protección social pública cubre una parte sustantiva del coste y existe una participación del usuario en la financiación del coste.

Como es sabido, los modelos de tipo universal y de Seguridad Social se orientan hacia la universalización de la acción protectora, bien desde la aplicación activa del principio de subsidiariedad (modelos de Seguri-

dad Social), bien desde la aplicación del principio de ciudadanía (países nórdicos). Por el contrario, los regímenes de bienestar de tipo asistencial son sistemas de orientación liberal, en cuanto a protección social de la dependencia, si bien en algunos de ellos existe un debate político y científico en el que los partidarios de la universalización de la protección tienen un peso relativamente equilibrado con los del mantenimiento de la situación actual. Pasamos a continuación a hacer una esquemática revisión de estos sistemas de protección:

3.2.1. Sistemas de protección universal: países nórdicos y Holanda

La atención a las personas en situación de dependencia en los países nórdicos

Los llamados modelos nórdicos no disponen de seguros públicos de protección a la dependencia, creación específica de los modelos continentales, sino que la protección de la dependencia se ha ido constituyendo como una extensión lógica del universalismo protector de estos modelos a medida que se ha hecho patente la necesidad de proteger a las personas con necesidad de cuidados de larga duración. Ahora bien, existen unos rasgos comunes a estos sistemas que deben ser tenidos en cuenta, sin entrar ahora en matices diferenciales (Hansen, en *Pacolet,* 1998).

En primer lugar, la protección a la dependencia se ha producido progresivamente como consecuencia del envejecimiento de la población a partir de los primeros años ochenta del siglo XX. Es una extensión de las prestaciones y de los servicios sociales y sanitarios ya existentes, para las personas con dependencia. Un universalismo *de facto* como respuesta a la extensión del riesgo de la dependencia.

En segundo lugar, la cobertura es universal, no asistencial, de modo que la prueba de recursos no existe, excepto para gestionar el copago a definir en cada caso concreto en función del nivel de renta.

En tercer lugar, es un sistema fundamentalmente de prestación de servicios, ya que la tradición familiar de cuidados informales es menos intensa que en los sistemas del sur de Europa y de Seguridad Social (Daatland, en *Pacolet,* 1998). Se trata de un sistema de servicios que, hasta muy recientemente, ha sido predominantemente público, pero que lentamente ha ido introduciendo la prestación de servicios de tipo privado. La privatización de la gestión de los servicios se está abriendo paso por razones de eficiencia y control del gasto público.

En cuarto lugar, en cuanto a financiación, hay que señalar que es, de manera dominante, de tipo público y compartida por el Estado y las Ad-

ministraciones Territoriales. A ello hay que añadir el copago que, como antes decíamos, varía según la renta y el tipo de servicio.

En quinto lugar, se trata de un modelo que, durante los últimos años, ha tendido a la municipalización, la producción mercantil de los servicios (por ejemplo, en Suecia la mitad de la producción de los servicios sociales es desarrollada por cuatro grandes empresas privadas) y la privatización de la atención según el nivel de renta y educación (los ciudadanos con mayor nivel educativo que recibían servicios privados eran el 4 por ciento al principio de la década de los noventa; diez años más tarde ese porcentaje era del 26 por ciento; igualmente, el recurso a la ayuda informal en los ciudadanos con menor nivel educativo ha pasado del 50 al 61 por ciento en ese mismo período).

Finalmente, se trata de países con los mayores niveles de gasto público sobre el PIB en cuidados de larga duración en la UE, con la excepción de Finlandia (1,6% del PIB). En 2000, los porcentajes de gasto de Dinamarca y Suecia fueron, respectivamente, el 3 y 2,8% del PIB. Sólo los Países Bajos tenían un porcentaje similar (2,6%). Sin embargo, el crecimiento de esta partida de gastos ha abierto el debate sobre la viabilidad financiera de los cuidados de larga duración y, como consecuencia, en los años venideros asistiremos probablemente a reformas que traten de garantizar a la vez la universalización del derecho a los cuidados y la financiación. Ello supondrá, sin duda, medidas en parte similares a las reformas de los sistemas continentales: Importancia de las prestaciones monetarias frente a los servicios, ampliación del espacio mercantil de la gestión y una mayor participación del usuario en el coste de los servicios.

La población con más de 65 años supone en estos países algo más del 18%, mientras que un 4% tienen 80 años o más. Otro dato importante es que una alta y creciente proporción de las personas mayores vive sola. Mientras, por ejemplo, alrededor del 40% de las mujeres con más de 70 años vivía sola en 1970, hoy lo hacen el 70%, y la proporción se incrementa conforme sube la edad. La estructura de la familia y la vivienda también cambió pronto en Escandinavia, y hoy en día muy pocas personas mayores comparten vivienda con hijos adultos. La proporción de personas que viven solas entre los mayores es probablemente más alta que en ninguno de los demás países industrializados, y es particularmente alta entre las mujeres mayores. La presión de la demanda de protección pública es, por estas razones, alta.

El potencial de cuidados de la familia se ha reducido, y cambios normativos paralelos han contribuido a que la demanda de atención deje de dirigirse a la familia y vaya hacia el sistema de atención formalmente organizado, en detrimento del apoyo informal.

La mayoría de las personas mayores en Escandinavia prefieren hoy recibir ayuda de los servicios públicos que de su familia (Platz, M., Instituto Nacional Danés de Investigación Social, Publicación 157,1997; Daatland, S.O., Instituto Noruego de Investigación Social Report 22/97); en parte porque temen ser una carga para sus familiares, pero también porque los servicios públicos se han hecho más accesibles y resultan ser alternativas más atractivas, tanto para las mismas personas mayores como para sus propias familias.

En este marco aparece también la alta y creciente proporción de participación laboral femenina, la cual implica que las hijas adultas (familiar que es el principal prestador de cuidados en la familia, junto con el cónyuge) normalmente están desarrollando una labor retribuida en la época en la que sus padres ancianos necesitan atención. El aumento del reconocimiento de los derechos de la mujer implica asimismo que ni los ancianos ni los jóvenes esperan ya que las hijas (u otros miembros femeninos de la familia) deban actuar como prestadores informales de cuidados en la misma medida que lo hacían tiempo atrás. Esto también es reconocido incluso en el ámbito legal, en el sentido de que actualmente no existe ninguna obligación formal entre hijos adultos y padres ancianos en cuanto a protección económica y social. Las familias, no obstante, aún realizan gran cantidad de cuidados, como sucede en todos los países, pero se ha ido perdiendo la idea de unir cuidados a la familia y sobre todo y especialmente a las mujeres de la familia.

Los países escandinavos son, sin duda, los más típicos representantes del modelo de Estado del Bienestar caracterizado por un amplio compromiso público con la protección social, dentro de un sistema universal y financiado principalmente por medio de impuestos. El acceso a los servicios médicos y sociales es universal, para todos los residentes, de forma gratuita o con una tarifa moderada, y están integrados dentro del mismo sistema general. Son principalmente públicos, aunque en los últimos años hay elementos esenciales que se pueden describir mejor como una mezcla de público y privado.

El gasto total para políticas sociales y de protección social es el más alto de Europa (alrededor del 31% del Producto Nacional Bruto). El sistema escandinavo da mayor prioridad a los servicios que a las ayudas económicas, y de aquí que los servicios públicos sean generosos y de alto nivel en comparación con la mayoría de los restantes Estados europeos. Es también notable la integración de los servicios sanitarios y sociales bajo el mismo sistema de financiación, lo cual implica que los servicios sociales (incluyendo los cuidados de larga duración) son especialmente

generosos respecto a los países que tienen concentrados sus recursos en los servicios estrictamente médicos.

Otro rasgo diferencial es el papel directo de lo público (Estado, Condado y Municipio) en la provisión de servicios. Las autoridades públicas no sólo financian y controlan los servicios, sino que también son los principales agentes para proveerlos. Casi todos los servicios domiciliarios son de carácter público, así como la mayor parte de las Residencias para las personas mayores y centros para personas con discapacidad. Existen, no obstante, unas pocas instituciones propiedad de organizaciones privadas, pero están financiadas casi completamente con medios públicos. A pesar de que las organizaciones voluntarias han ido introduciendo nuevos servicios, en ningún caso tienen capacidad, ni pretenden representar una alternativa a las prestaciones públicas, por lo que los servicios voluntarios están normalmente integrados en el sistema público de atenciones, al que complementan. No ha sido alentada excesivamente la iniciativa privada con ánimo de lucro en este sector, y su impacto y volumen son bajos.

La organización territorial se estructura, en los países escandinavos, en tres niveles de gobierno: Estado, Condado y Municipio. Los Municipios disfrutan de una considerable independencia dentro del marco de las leyes y de la regulación financiera del Estado. Mientras las pensiones de jubilación son responsabilidad del Estado (Gobierno nacional), los servicios dependen del Municipio (gobierno local). Los hospitales y algunos otros servicios médicos especializados están en el nivel del Condado (gobierno regional), mientras que todos los demás servicios para mayores y para personas con discapacidad son responsabilidad del gobierno municipal, bajo la legislación y regulación financiera establecidas por el Gobierno central.

La proporción de atención en instituciones, tanto en el caso de personas mayores, como en el de personas con discapacidad, ha bajado sustancialmente, mientras se han expandido las Residencias vigiladas y los servicios comunitarios. La proporción de institucionalización entre los mayores de 80 años descendió desde el 23 % en 1975 hasta el 13 % en 1995, mientras la proporción de Residencia vigilada se incrementaba desde el 1 al 8 % y la de los usuarios de ayuda a domicilio crecía aproximadamente del 30 al 45 % (para las personas de más de 80 años) en el mismo período. Similares proporciones se observan en el caso de las personas con discapacidad.

Dinamarca es probablemente el principal representante de un sistema de servicios basado en la ideología del cuidado en la comunidad, pero, en contraste con muchos otros países, cuidado en la comunidad no sig-

nifica simplemente cuidado por la comunidad (la familia). El rasgo distintivo del modelo escandinavo de atención para las personas dependientes, en general, y del modelo danés, en particular, es la disponibilidad más abundante de servicios comunitarios. La proporción de institucionalización no es singularmente más alta respecto a países como Alemania o Francia, pero sí lo es el acceso a la ayuda a domicilio y la enfermería a domicilio. Sólo Holanda tiene un nivel de servicios comunitarios que es casi comparable al de los países nórdicos. En la mayoría de los demás países, los recursos se concentran en los servicios médicos y en el cuidado institucional, mientras se da por supuesto que la familia ha de asumir la responsabilidad del apoyo social y la atención de larga duración en el ámbito doméstico, en algunos países con apoyo económico público.

La aplicabilidad del modelo

¿Hasta qué punto son aplicables a otros países los servicios y las experiencias de los países nórdicos?

La aplicabilidad del enfoque nórdico para otros países depende de una multitud de factores, y entre ellos del sistema de servicios que ya está establecido, y de los valores políticos y sociales en los cuales aquél esté basado.

Sin embargo, algunos retos parecen ser comunes. Entre ellos se cuentan la prolongación de la vida, el creciente número de personas mayores y el cambio en el equilibrio entre las generaciones de menor y mayor edad en el seno de las familias. Los países nórdicos llegaron pronto a la transición demográfica, con lo que también resultaron afectados antes por los cambios en los modelos de la familia y de reparto de responsabilidades en el hogar. Las formas tradicionales de cuidado no se podían mantener por más tiempo, y el reconocimiento cada vez mayor de los derechos de las mujeres implicaba que invertir en servicios era algo tan razonable como racional, sobre todo realizar inversiones en servicios comunitarios. La experiencia actual indica que tanto las generaciones jóvenes como las de mayor edad prefieren independencia en cuanto a la economía, la vivienda y los servicios.

La utilidad de la experiencia escandinava para otros países está condicionada a multitud de factores. A los países que actualmente se apoyan principalmente en la responsabilidad de la familia (es decir, en las mujeres) para el cuidado de las personas dependientes puede serles conveniente –en la medida en que vayan experimentando las mismas tendencias que se han dado en los países nórdicos hacia el incremento de ancianos solos y la mayor participación laboral femenina– invertir

en servicios comunitarios. De otro modo, la demanda se dirigirá hacia las clínicas o, incluso, hacia los hospitales, cuando la Residencia vigilada y los servicios a domicilio habrían sido una alternativa mejor y más barata. También, en la medida en que muchos países tengan sistemas de financiación más pobremente desarrollados para la atención de larga duración y los servicios sociales en relación con el tratamiento médico, las necesidades «sociales» pueden dirigirse hacia el sistema médico, más caro, dada la carencia de alternativas apropiadas.

Retos y dilemas

La gran expansión en los servicios públicos para las personas mayores y las personas con discapacidad parece completa en estos países. En los últimos años las aportaciones de recursos se han estabilizado, e incluso reducido en algunos casos, debido a planteamientos económicos. Esto produjo, en estos países, determinado tipo de debates.

Hay en particular un debate sobre si la proporción de institucionalización ha llegado o no a ser demasiado baja, dejando sin el cuidado y atención adecuados a algunas personas en situación de fragilidad y presionando en exceso a las familias. Un caso a apuntar, en este sentido, es el de la demencia senil, pues quienes la sufren necesitan mucho nivel de atención. También el sector hospitalario ha sido modificado radicalmente con el fin de mejorar la relación entre coste y eficacia, lo cual implica que el número de camas de hospital ha bajado mientras que el número de pacientes tratados ha aumentado. Esto supone que las estancias se han acortado y que los pacientes mayores o discapacitados son rápidamente traspasados al sistema de cuidados de larga duración de los municipios, lo cual aumenta la presión en estos servicios. Como respuesta, los servicios son distribuidos más selectivamente, orientados a los más necesitados. Las necesidades psicosociales y las medidas preventivas pueden entonces dejarse de lado, para centrarse en la atención de enfermería a las necesidades más agudas e inmediatas. También se han planteado estimular más y dar más apoyo a las organizaciones voluntarias con el fin de que asuman mayor responsabilidad en la prestación de cuidados y servicios.

Para finalizar, señalar que el sistema universal nórdico contrasta, tanto con el modelo asegurador corporativista de la Europa continental, que se basa sobre todo en seguros relacionados con el estado del mercado laboral, como con el modelo asistencial/liberal, que se caracteriza por una responsabilidad residual del Estado, que sólo da respuesta a los problemas que no resuelve el sector privado. Afortunadamente, el bienestar puede ser protegido, apoyado y producido de muchas formas y

bajo regímenes de bienestar muy diferentes. Cada sistema tiene fortalezas y debilidades, y la mezcla concreta de privado y público es probablemente menos importante que el volumen total de recursos aplicados. Como el Gobierno, directa o indirectamente, es el principal agente de los servicios de bienestar en todos los países, la principal protección contra los recortes en bienestar yace en el apoyo de la población a las inversiones en bienestar. Si el Estado de Bienestar está en crisis, es probablemente más una crisis de voluntad que de capacidad, de valores más que de recursos.

La atención a las personas en situación de dependencia en Holanda

El sistema holandés tiene un largo recorrido histórico (35 años de existencia)**.** Comparte con el modelo continental su naturaleza de seguro (en su interior opera la idea de un seguro sanitario, que es el garante de la prestación de los servicios que cubren el riesgo de la dependencia), hasta el punto de haber sido la fuente de inspiración del modelo alemán, toda vez que empezó a cubrir el riesgo de la dependencia dentro del sistema general del seguro de enfermedad desde 1968, con la Ley de Gastos Médicos Extraordinarios (LGME). Sin embargo, en general, comparte con el sistema nórdico las características más fundamentales, como estar financiado mayoritariamente por impuestos, así como la significativa universalidad de los servicios de atención a la dependencia.

El 1 de enero de 1968 entra en vigor la Ley de Gastos Médicos Extraordinarios, que inicialmente sirvió para financiar cuidados de larga duración o de muy alto coste, pero posteriormente ha servido para cubrir otros gastos, prioritariamente sanitarios, que no cumplían estos requisitos y a los que se ha ido aplicando de manera generalizada. En principio, esta ley cubre todos los gastos derivados de hospitalizaciones de larga estancia, la atención de cuidados que devienen de enfermedades crónicas en las personas mayores, atiende los problemas derivados de las discapacidades, todos los cuidados derivados de salud mental y los de carácter preventivo. La atención a la enfermedad mental es especialmente relevante no sólo por el número de personas atendidas sino por el elevado número de profesionales contratados para este tipo de cuidados.

El sistema holandés tiene un carácter universal e intensivo en prestación de servicios, a través de un amplio elenco de servicios comunitarios, gestionados por entidades no lucrativas, en el que las prestaciones son ofertadas sin tener en cuenta el nivel de ingresos, pero sí las necesidades previstas una vez evaluadas periódicamente, en el caso de la ayuda domiciliaria, por la Agencia de Cuidado Domiciliario. Esta Agen-

cia la componen entidades privadas sin ánimo de lucro de carácter regional y local y evalúan las necesidades según una escala de Actividades de la Vida Diaria (AVD), de acuerdo con la regulación gubernamental. Se estima que la cobertura en la ayuda a domicilio es del 12% para los mayores de 65 años y del 25% de los mayores de 80 años.

Dicho carácter universal se garantiza a través de impuestos y de cotizaciones al Fondo de Seguro Sanitario, obligatorias para empleados y empresarios, con una cantidad ajustada anualmente, a través de una prima también ajustada anualmente por el Ministerio de Sanidad y Bienestar (en torno al 9% de los salarios, a pagar entre patronos y empleados). Las personas mayores de 65 años aportan, ellos solos, el 4-4,5%. También se contempla el copago para mayores de 18 años según su nivel de ingresos y con topes máximos anuales. Así para un pensionista con unos ingresos al mes de 800 euros, la aportación es de 16 euros al mes, en el caso de la ayuda a domicilio; para un pensionista con el nivel más elevado de ingresos, la aportación es de cuatro euros por cada hora de servicio. Todos estos recursos se reciben en un fondo general a partir del cual se hace frente al coste de las prestaciones.

Se diferencia entre el sistema de evaluación de la situación de dependencia y el plan de cuidados. La evaluación de la situación de dependencia es realizada por comisiones *ad hoc* (existen 60 en Holanda), mientras que el plan de cuidados es definido por la entidad que provee el servicio, normalmente una Organización No Gubernamental o una empresa.

La dependencia se estructura en cuatro niveles: muy grave, severa, moderada y limitación menor.

El sistema holandés de 1968 se ha modificado a lo largo del tiempo en dos sentidos: de ser un sistema de atención sanitaria ha derivado hacia un sistema de atención sociosanitaria y de atención a casos especiales (enfermos crónicos) y ha ampliado su cobertura a toda la población. Esta universalización *de facto* y el impacto del envejecimiento de la población holandesa han incrementado de manera notable el coste del sistema de cuidados de gastos especiales. Ante ello se produjo, en 1995, una primera reforma de contención de costes basada en la posibilidad de que la persona dependiente eligiera el sistema de cuidados financiado mediante prestaciones monetarias o subsidios personalizados. Con ello se pretendían varios objetivos: ampliar la libertad de elección de la persona dependiente, reducir el coste del sistema, compensar al familiar cuidador en su caso y hacer emerger la economía sumergida existente en este campo mediante la creación de pequeñas empresas de atención domiciliaria. Este sistema está ahora en una fase

de cierto crecimiento, si bien el porcentaje de personas que lo eligen es aún simbólico (3,5% del total de los beneficiarios del sistema de cuidados especiales, es decir, 67.000 usuarios con una percepción media mensual de 1.050 euros). Se trata de un sistema de prestaciones que en la actualidad se gasta en servicios (80% aproximadamente) o en compensación al cuidador familiar (20% del total). El papel casi marginal de la atención informal familiar quizás explique el que después de nueve años apenas haya crecido la población que opta por este sistema, además de la propia satisfacción de la población afectada con el actual sistema de servicios sociales.

La cobertura de la ley, siendo un sistema nacional de seguro, cubre a todas las personas residentes en los Países Bajos, los cuales tienen derecho a los servicios financiados dentro del marco de esta ley. La regla general según la cual toda persona que resida en los Países Bajos está cubierta por la LGME es aplicada independientemente de la nacionalidad.

El acceso a los servicios se basa en una evaluación de las necesidades por los servicios correspondientes.

La LGME especifica los servicios/cuidados a los cuales se tiene derecho. Da derecho a cuidados preventivos, a tratamiento médico y otros cuidados específicamente marcados por la ley. La ley habla de Centros de cuidados de larga duración, Residencias y Centros de Día, diferenciados para personas con discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales, por un lado, y para personas mayores por otro. Especial mención merece los servicios de atención psiquiátrica, que atienden de manera muy cualificada este tipo de patología, como ya hemos señalado anteriormente.

Desde hace dos décadas, y al igual que en los países nórdicos, el Gobierno holandés está promocionando una política de sustitución del cuidado en instituciones por la atención domiciliaria. Al principio, esta política dio lugar a mucha resistencia entre las personas mayores y sus hijos. Sin embargo, el Gobierno persistió con esta política y, entre 1975 y 1995, la proporción de las personas de más de 65 años que viven en Residencias para personas mayores se ha reducido desde el 9,6 hasta el 6,9%. Esta política se ha legitimado gracias a la necesidad de reducir costes de los cuidados y a la fuerte preferencia de estas personas por vivir en sus propios hogares, tanto tiempo como sea posible.

En la actualidad el sistema de cuidados está debatiéndose en profundidad y se encuentra en fase de anteproyecto de reforma en el Parlamento, que podría concluir en torno al año 2006. Básicamente, la reforma trata de contener el gasto a la vez que racionalizar el sistema estable-

ciendo una clara separación entre el sistema sanitario y el sistema de cuidados. La atención sanitaria y enfermería formarían parte del sistema sanitario con su propio sistema de financiación y gestión. Por el contrario, los cuidados de larga duración (ayuda a domicilio, Centros de Día, atención residencial) formarían un sistema propio dependiente en lo tocante a gestión de los municipios y con su propia fuente de financiación (impuestos, cotizaciones y participación de los usuarios).

3.2.2. Sistema de protección a través de la Seguridad Social: Alemania, Austria, Luxemburgo y Francia

Estos modelos tienen, más allá de las diferencias, que después desarrollaremos, muchos elementos comunes, que pueden servir de orientación para la definición de una política de protección social a la dependencia en España. El caso alemán es hasta hoy el que concita un mayor debate y sobre el que existen más investigaciones y estudios (Evers, 1996; Schulte, 1996).

a) En primer lugar, se trata de sistemas de protección social a la dependencia que se sitúan en el ámbito de la Seguridad Social, es decir, son una extensión o un pilar más de la Seguridad Social, junto a las pensiones, el seguro de desempleo y la protección a la familia.
b) En segundo lugar, todos ellos reconocen la naturaleza de derecho subjetivo de la protección a la dependencia, sin tener en cuenta la economía de la persona en situación de dependencia. Son modelos que superan la tradición asistencialista y familística en este campo, si bien el seguro de dependencia es un seguro orientado al apoyo de la familia cuidadora, no a la sustitución (principio de subsidiariedad).
c) En tercer lugar, evalúan la situación de dependencia en grados o niveles de gravedad, en cada uno de los cuales se reconocen unas prestaciones monetarias o servicios. En general, en estos sistemas se da un amplio margen de elección al dependiente o a su familia entre prestaciones monetarias y servicios, sobre la base de que, en lo tocante a los cuidados personales, las tradiciones familiares y culturales deben tener una consideración determinante. Ello no obsta para que se tienda a favorecer la prestación de servicios, bien sea duplicando la cuantía de estos últimos respecto de la de tipo monetario (Alemania), bien sea reduciendo la libertad de elección de la persona en situación de dependencia a medida que aumenta la gravedad de la dependencia, lo que supone una atención más especializada o basada en servicios y no en atención informal (Luxemburgo).

d) En cuarto lugar, las prestaciones de estos sistemas son topadas. Constituyen unas ayudas que cubren una parte importante del coste, pero no la totalidad. Esto tiene como finalidad no sólo establecer un copago, tradicionalmente existente en los sistemas de tradición asistencial en el caso de las personas con recursos e incluso con escasos recursos, sino también introducir un freno o contención a un coste que puede ser incontrolable.

e) En quinto lugar, en este sistema se contemplan las ayudas al cuidador, tanto en excedencias del trabajo para la actividad de cuidados informales, como en la cobertura de las cotizaciones de la carrera de seguro y el desarrollo de servicios de respiro (vacaciones, servicios de apoyo), además de las prestaciones monetarias que recibe la persona dependiente para compensar al cuidador o financiar servicios personales.

f) En sexto lugar, estos sistemas se financian sobre la base de cotizaciones e impuestos, en una combinación que varía entre los diferentes países de esta tradición. La gestión de las prestaciones económicas suele ser centralizada, mientras que la de los servicios está descentralizada, en las Administraciones territoriales.

g) Finalmente, en séptimo lugar, desde el punto de vista de la evaluación de este modelo, después de varios años de existencia (once en el caso de Austria, nueve en el caso alemán), se nos permite constatar que la incorporación de los beneficiarios al sistema se ha producido de una forma más lenta de lo previsto, y que el coste es menor que el de los sistemas universales, financiados vía impuestos, pues en los países que lo han implantado, el gasto alcanza valores de entre el 1,2 al 1,5% del PIB. A ello, hay que añadir que existe una elevada opción en el SAD favorable a las prestaciones monetarias, en detrimento de los servicios profesionalizados. Esto último revela dos hechos: que la oferta de servicios es crónicamente baja –recordemos Austria– y que la tradición de cuidados familiares es aún muy sólida y que, por tanto, hay que tenerla muy en consideración en el diseño de cualquier política pública.

   Teniendo en cuenta la importancia de los modelos alemán, austriaco, luxemburgués y francés, por ser modelos de reciente desarrollo y ser cercanos a la tradición de Seguridad Social de España, parece oportuno realizar a continuación un desarrollo más pormenorizado.

La atención a las personas en situación de dependencia en Alemania

El sistema de dependencia alemán se formaliza como un Seguro de Dependencia a partir de enero de 1995 con la entrada en vigor de la *Ley*

del Seguro de Cuidados. Como tal seguro tiene un carácter contributivo y constituye, junto a los seguros de accidente, enfermedad, vejez y desempleo, la quinta rama del sistema alemán de Seguridad Social. Aunque el cobro de las cotizaciones se inició desde el principio de su vigencia, el pago de las prestaciones no se inició hasta cuatro meses después para la atención a domicilio y hasta un año y medio más tarde para la atención residencial con el fin de dotarse de un fondo de reserva para abonar con mayores garantías las prestaciones correspondientes.

La *cobertura* del seguro es universal, donde el acceso a las prestaciones se determina en función de la necesidad y del grado de dependencia acreditado por el sistema nacional de salud dos veces al año, si bien el apoyo es limitado, ya que la persona dependiente tiene que asumir la parte del gasto que supere un precio tope previamente establecido, salvo que no le sea posible por su situación económica, en cuyo caso dicha aportación sería cubierta por la asistencia social municipal.

Las situaciones de dependencia pueden producirse en cualquier período de la vida. La necesidad de cuidados de larga duración puede darse en el caso de personas que sufren una discapacidad, enfermos crónicos y enfermos terminales, incluso los niños más pequeños que hayan nacido con limitaciones congénitas pueden estar afectados. Con todo, el grupo cuantitativamente más importante es el de las personas ancianas que son incapaces de cuidarse por sí mismos.

El seguro es obligatorio porque se rige por el principio que mantiene que el seguro de cuidados es continuación del seguro de enfermedad. El colectivo asegurado del seguro social de cuidados de larga duración abarca a las personas acogidas al seguro médico obligatorio. Aquellos que se hayan asegurado contra el riesgo de enfermedad, en una compañía de seguros privada, tienen que contratar obligatoriamente un seguro de dependencia de análogo rango.

Todas las personas con derecho al seguro de enfermedad tienen también necesariamente, al mismo tiempo, derecho al seguro de dependencia. En el caso del seguro público, esto no ha planteado problemas, porque ambos seguros, el de enfermedad y el de cuidados de larga duración, funcionan paralelamente. En el caso de los seguros privados, el Instituto Federal de Seguros ha adoptado medidas para garantizar la cobertura del seguro de dependencia, obligando a las compañías aseguradoras privadas a informar de los nombres de las personas que, teniendo un seguro privado de enfermedad, no hayan suscrito una póliza en el seguro de dependencia, o tengan seis meses de cuotas impagadas. La cobertura universal es, pues, independiente de la edad y de la cuantía o periodo que se haya cotizado y se fundamenta en la obligatoriedad

de la cotización para todos los asalariados y/o perceptores de prestaciones con ingresos inferiores a los 38.250 euros anuales, si bien aquellos que superen estos ingresos podrán optar por acogerse al sistema público o por suscribir una póliza privada (en torno al 10% de la población alemana está cubierta con pólizas privadas y el 90% por el Seguro de Dependencia). Es indicativo de la cobertura cómo a 31 de diciembre de 2003 1,9 millones de personas se beneficiaron de las prestaciones del sistema (el 2,3% de la población alemana y el 10,7% de la población mayor de 65 años), de los cuales el 78% eran mayores de 65 años.

El grado de necesidad asistencial es evaluado por el Servicio Médico de los Seguros de Enfermedad (MDK) acudiendo al domicilio del solicitante donde se evalúa *el grado de dependencia* según sus necesidades de ayuda en relación a 24 actividades cotidianas de la vida diaria (AVD) agrupadas en cuatro áreas: aseo corporal, alimentación, movilidad y tareas domésticas, las cuales, según la frecuencia y el tiempo de cuidados requeridos, definirán el nivel asistencial en los siguientes grados:

- *Grado I (Necesidad asistencial moderada).* Incluye a todas aquellas personas que requieran ayuda al menos una vez al día para dos o más actividades relacionadas con actividades de la vida diaria (AVD), como el aseo corporal, alimentación o movilidad. En cuanto a las tareas domésticas, deberán necesitar ayuda varias veces a la semana. El tiempo de cuidados al día no deberá ser inferior a 1,5 horas diarias, debiendo recaer al menos 45 minutos en las AVD.
- *Grado II (Necesidad asistencial grave).* Para aquellos que precisen al menos tres veces al día cuidados asistenciales relacionados con las AVD, a diferentes horas del día. Asimismo deberán necesitar ayuda varias veces a la semana para las tareas domésticas. El volumen de cuidados asistenciales requerido no podrá ser inferior a las tres horas al día, debiendo recaer al menos dos horas en las AVD.
- *Grado III (Necesidad asistencial muy grave).* Incluye a todas aquellas personas que requieran ayuda relacionada con actividades de la vida diaria (AVD) las 24 horas al día y ayuda varias veces a la semana para las tareas domésticas. El tiempo de cuidados no podrá ser inferior a las cinco horas al día, debiendo recaer al menos cuatro horas en las AVD.
- *Casos de extrema gravedad.* Para aquellos casos que precisen mayores cuidados asistenciales de los previstos para el nivel asistencial III.

Además es competencia del MDK la redacción de un plan de atención individual atendiendo al entorno familiar y a las condiciones o necesidades de rehabilitación, ayudas técnicas o adaptación de la vivienda.

El sistema de prestaciones recoge diversas modalidades tanto para el cuidador como para la persona dependiente. Para la persona dependiente existen básicamente tres modalidades de prestaciones: prestaciones monetarias directas, prestaciones en servicios vía asistencia domiciliaria o en Centros de Día o Noche, y atención residencial. El beneficiario puede elegir cualquiera de estas opciones si la persona dependiente tiene un grado de dependencia III, mientras que en el resto de los grados sólo se puede optar y hacer combinaciones entre las dos primeras.

El importe de las prestaciones depende del grado de dependencia y del tipo de prestación elegida y se establece independientemente de los ingresos o el patrimonio del asegurado. Así, para la prestación de servicios se puede recurrir a un Centro de Día o de Noche o a los servicios de una empresa de asistencia domiciliaria acreditada, quedando cubierto un máximo de 384 euros para el grado I, de 921 para el grado II y de 1.432 euros hasta el grado III (1.918 euros para los casos de extrema gravedad). Como alternativa se puede optar por solicitar el dinero asistencial que, a modo de prestación monetaria directa, el solicitante destinará a los familiares encomendados a la asistencia, previamente asesorados por una empresa especializada en cuidados. En este caso las cuantías máximas son de 205, 410 y 665 euros respectivamente para los grados de dependencia I, II y III. En todo caso la persona dependiente puede decidir la combinación de prestaciones monetarias y servicios que considere apropiadas.

Para la atención residencial los importes máximos son de 1.023 euros para el nivel asistencial I, 1.279 euros para el nivel II, 1.432 para el grado III y 1.688 euros para los casos de extremas gravedad.

Este sistema de prestaciones tiende a dar prioridad a la asistencia domiciliaria frente a la atención residencial en la medida en la que reserva a esta última para situaciones de ausencia de cuidadores informales o de síntomas de demencia muy graves e incluso peligrosos. De la misma manera, se pretende priorizar la elección de la prestación de servicios sobre las trasferencias directas estableciendo para las primeras un importe muy superior. No obstante, en la práctica, tal elección no se da entre los beneficiarios ya que la mayoría optó por la prestación asistencial, concretamente, el 76% de las personas dependientes del nivel asistencial I, el 68% del nivel II y el 55% del nivel III. Estas cifras han ido evolucionando con los años hacia un mayor equilibrio entre lo informal y los servicios profesionales en el servicio de ayuda a domicilio, dirigiéndose hacia una mayor prevalencia de las prestaciones en efectivo en el grado I, mientras que en los otros grados gana importancia el cuidado profesional, siendo claramente mayoritario en el grado III.

Por otra parte, los importes de tales prestaciones no cubren la totalidad del coste ya que están calculados para que sufraguen sólo una parte, que se estima aproximadamente en torno al 50% del coste de la atención domiciliaria y entre el 45 y el 65% del coste de la atención residencial.

En cuanto al cuidador informal se contemplan varias prestaciones:

- Seguro de accidentes y cobertura de cotizaciones a la Seguridad Social para el seguro de pensiones siempre que se dediquen más de 14 horas semanales a los cuidados y no realice otra actividad laboral remunerada superior a las 30 horas a la semana.
- Su sustitución temporal por un periodo máximo de cuatro semanas siempre que haya ejercido de cuidador un mínimo de 12 meses. Si es sustituido por un familiar hasta el segundo grado la cantidad abonada es la que le correspondería como prestación monetaria directa según el grado de enfermedad. En el resto de los casos, el importe máximo concedido sería de 1.432 euros.
- Ayudas técnicas para la adquisición de material ortopédico hasta 460 euros y para la adaptación de la vivienda hasta un máximo de 2.500 euros.
- Asistencia residencial de corta duración o cuidados asistenciales transitorios para situaciones de crisis o descanso de los cuidadores por un periodo no superior a cuatro semanas y un importe máximo de 1.432 euros.
- Cursos de formación para los familiares cuidadores y los voluntarios implicados en los cuidados a la persona dependiente.

La financiación del Seguro de Dependencia alemán se lleva a cabo con el 1,7% de los ingresos de cotización obligatoria (sueldo, salarios, pensiones…) repartidos a partes iguales entre el asalariado y el empresario y con un límite máximo de 3.450 euros/mes, con lo que la máxima cantidad a pagar es de 57 euros/mes para el 2004, repartida entre trabajador y empresario. Para compensar las aportaciones del empresario al Seguro se eliminó un día festivo del calendario laboral. Desde el 1 de abril del 2004 los pensionistas han pasado de abonar sólo la mitad de la cuota (el 50% restante lo pagaba la entidad que les abonaba la prestación correspondiente) a pagar la totalidad del 0,85%. Las cuotas de quienes perciben prestaciones de asistencia social son pagadas por el propio Servicio de Asistencia Social. Las cotizaciones de los desempleados corren a cargo del Instituto Federal de Empleo. Están dispensadas del abono de cuotas las madres durante los permisos por maternidad. Los hijos y cónyuges a cargo cuyos ingresos totales mensuales se sitúen

por debajo de un umbral mínimo quedan asegurados en el marco del seguro familiar sin coste alguno adicional.

Las compañías de seguros privados no pueden exigir para el seguro de cuidados cuotas superiores a las que se establecen para el seguro obligatorio.

Las compañías estarán obligadas a prestar a sus asegurados las mismas prestaciones que ofrece el seguro oficial. Sin embargo, no conceden prestaciones en especie, sino que sus prestaciones son únicamente monetarias.

Parece que en un futuro se tenderá hacia una subida del tipo de cotización, dado el creciente peligro de déficit del seguro y la paulatina disminución del fondo de reserva, todo ello a pesar de que la Ley del Seguro de Dependencia obliga a las Cajas de Dependencia a asumir el déficit en que pudieran incurrir y de que las prestaciones no están indizadas en función de la inflación.

La gestión del Seguro de Dependencia es competencia de las Cajas del Seguro de Dependencia, que están integradas en las ya existentes Cajas del Seguro de Enfermedad. Son responsables de garantizar un cuidado asistencial suficiente para sus asegurados y sus principales cometidos son el cobro de las cotizaciones y el pago de las prestaciones, negociar el precio de los servicios y controlar su calidad, así como la valoración de las necesidades asistenciales y el establecimiento del nivel de dependencia a través del Servicio Médico de los Seguros de Enfermedad (MDK), el cual actúa como instancia de control de las cajas del Seguro de Dependencia.

Existe un Comité Federal encargado de supervisar la aplicación del Seguro de Dependencia, donde están representados el Estado Federal, las distintas Administraciones territoriales, los entes financiadores y los proveedores de servicios. Los gobiernos regionales deben fomentar las inversiones en centros residenciales, mientras que los municipios se encargan de supervisar los centros residenciales y el pago de la ayuda social. La gestión y provisión de los servicios es mixta y corre a cargo de las entidades no lucrativas y de empresas acreditadas que actúan en igualdad competitiva, mientras que las entidades públicas tienen un carácter subsidiario, operando allí donde no llegan los proveedores privados.

El sistema alemán de seguro para personas en situación de dependencia ha sido establecido sobre los fundamentos de la tradición del seguro social alemán y la experiencia de algún país extranjero, como Austria y Holanda en algunos aspectos. Después de sus nueve años de implantación, la mayoría de los expertos dentro y fuera de Alemania consideran que la nueva ley es un paso acertado para resolver un serio problema

de la política social alemana. La ley da una solución razonable al problema. Ha creado miles de nuevos empleos especialmente para personas con cualificación relativamente baja. Además, ha mejorado la situación de los beneficiarios y sus familiares cuidadores, al desarrollar una estructura suficiente para atender a personas que necesitan cuidados de larga duración.

Lo más positivo de este sistema de aseguramiento reside en el hecho de que generaliza el derecho para todos aquellos que tienen una necesidad seria de cuidados, mientras que antes la ayuda pública se prestaba sólo a aquellos cuya carencia de recursos económicos estaba probada, a través de la asistencia social. La universalización del sistema le dota de una cualidad extraordinaria y el reconocimiento de la prestación como derecho subjetivo da seguridad al asegurado y confianza en el sistema al resto de la ciudadanía.

Cabría preguntarse, finalmente, cuáles son los principales problemas con los que se está encontrando la República Federal de Alemania en la aplicación de este seguro. Para ello convendría tener en cuenta la respuesta dada por el Gobierno Federal a una pregunta «ad hoc» del partido de la oposición parlamentaria. De la respuesta se deduce que este seguro tiene algunos problemas que no conviene olvidar, sobre todo por los Gobiernos que tienen en su punto de mira este sistema a efectos de implantarlo, con las adaptaciones precisas, en sus respectivos países.

Los problemas fundamentales pueden ser resumidos así:

- Se ha comprobado que las valoraciones que se efectúan para percibir las prestaciones del seguro de dependencia están fuertemente orientadas y refuerzan los problemas somáticos, las carencias físicas, prestándole mucha menos atención y, por ende, dando mucho menos peso específico a las dificultades de tipo psíquico. Esto perjudica a las personas con patologías invalidantes debidas a procesos relacionados con demencias.
- El seguro de dependencia es fuertemente estático: la cotización establecida no ha cambiado en algunos años. Igual sucede con la cartera de servicios.
- Se preconiza la primacía de la asistencia domiciliaria sobre la asistencia residencial, pero ello no se corresponde con las prestaciones que se dan en dinero o en servicios para cubrir estos servicios, lo que hace que el número de responsables familiares de los cuidados que prefieren la atención residencial sigan aumentando.
- Hay fallos considerables en infraestructuras, que no las hacen competitivas ni eficaces, y ello porque los landers y los municipios no asu-

men responsablemente su implicación en esta cuestión, asignando al Estado Federal más responsabilidades de las que le corresponden.

- La coordinación sociosanitaria es insuficiente y no termina de funcionar adecuadamente. La colaboración entre centros sanitarios y asistenciales dista mucho de ser aquello que se deduce de la filosofía del propio seguro.

A pesar de estos puntos débiles del sistema es preciso señalar que el Seguro de Dependencia en Alemania goza de una alta estimación ciudadana y una buena valoración dentro y fuera del país, en el ámbito de los expertos.

El seguro alemán de cuidados de larga duración ha duplicado entre 1995 y 2004 el número de sus beneficiarios. A pesar del carácter topado de las prestaciones, que no han crecido en términos monetarios, del traslado «silencioso» de parte de la financiación a los municipios en la parte asistencial (la diferencia del coste de los servicios y las prestaciones es asumida por éstos en el caso de las personas sin recursos) y del carácter imperativo que tiene la obligación de la familia de hacerse cargo de la diferencia entre el coste de los servicios y las prestaciones recibidas, el sistema ha entrado en una senda deficitaria desde finales de 1999, en un contexto económico recesivo, que ha planteado la necesidad de la reforma del sistema cuando cumple casi un decenio de existencia. El debate sobre la reforma debe concluir, en principio, el 1 de enero de 2007, cuando entrarían en vigor los cambios en el actual sistema.

Cuadro 2. La atención a las personas en situación de dependencia en Alemania

ALEMANIA				
Año de creación	**1995.**			
Grados de dependencia	**Moderado**: 1,5-3 horas atención diarias. **Severo**: Entre 3 y 5 horas atención diarias **Grave**: Más de 5 horas diarias.			
Cobertura	**Universal:** En función de la necesidad y grado de dependencia evaluada por el Sistema Nacional de Salud dos veces al año. Apoyo universal limitado.			
Prestaciones sociales 2004 (euros)	**a) Para el dependiente**:			
	Grados	*Monetarias*	*SAD*	*Residencial*
	I	205	384	1.023
	II	410	921	1.274
	III	665	1.432	1.432
	Casos extremos		1.918	1.688
	b) Para el cuidador: Seguro accidentes, cotización pensión, cuatro semanas de licencia (1.432 euros) para contratar servicios profesionales, y adaptación de vivienda (2.500 euros). Ayudas técnicas hasta 460 euros / año.			

→

Cuadro 2. *(Continuación)*

ALEMANIA	
Coste	En 2004, 1,2% del PIB.
Financiación	1,7% de ingresos: 50% trabajadores y 50% empresarios, +un día menos de vacaciones. Cotización máxima de 57,3 euros al mes.
Gestión	Evaluación dependencia: Baremos federales. Gestión prestaciones monetarias: Seguridad Social. Responsabilidad gestión servicios: Administración territorial. Gestión servicios mixta. Igualdad competitiva entre ONGs y empresas, que deben estar acreditadas.
Coordinación sociosanitaria	Coordinación compleja con un mayor peso del sistema sanitario.
Datos significativos	N.º asegurados: Seguro social: 70,26 millones aprox. (31-XII-03) Seguro privado: 8,76 millones aprox. (31-XII-03) Coste: en torno a 17.000 millones euros. N.º beneficiarios: 2.007.000 (At. Domiciliaria: 1.360.000 y At. Residencial 647.000). Seguro Social de las personas encargadas de los cuidados a 31-XII-2003: aprox. 600.000 personas.

La atención a las personas en situación de dependencia en Austria

Este sistema es dos años anterior al alemán e incluso sirvió de experiencia a éste para su diseño, de ahí que tengan muchos aspectos en común. En concreto, tiene un carácter igualmente universal, no condicionado a factores de renta o edad, aunque su cobertura es limitada al no estar definido para cubrir la totalidad de los costes sino tan sólo una parte, lo que hace necesario el copago por parte de las familias (las familias aportan por término medio el 31% de los costes residenciales y el 24% de la asistencia comunitaria).

Igualmente comparte con el sistema alemán la opcionalidad en la elección entre prestación monetaria o en servicios para la persona dependiente con cantidades también distintas para cada grado de dependencia. Aunque es precisamente en los grados de dependencia donde encontramos alguna diferencia con el sistema alemán en la medida en la que éstos se definen según criterios (número de horas de atención al mes, que van desde las 50 horas hasta las 180, según el nivel de dependencia) y rangos diferentes (hay siete niveles de dependencia).

El importe de las prestaciones para la persona dependiente va desde los 145 euros para el nivel I hasta 1.532 euros para el nivel VII, si bien es menos generoso en prestaciones para los familiares cuidadores que el sistema alemán ya que, aunque los familiares cuidadores fueran incluidos desde 1998 en el sistema de Seguridad Social, en la actualidad no se contempla la sustitución temporal del familiar para los casos de asistencias de larga duración.

En lo que respecta a la gestión, en comparación con el sistema alemán, la Administración estatal tiene una mayor participación en la gestión de las prestaciones monetarias y las provincias y municipios en la gestión y planificación de los servicios. En la provisión de servicios intervienen, además de los municipios y provincias, tanto las empresas privadas como las entidades no lucrativas.

Cuadro 3. La atención a las personas en situación de dependencia en Austria

AUSTRIA	
Año de creación	**1993.**
Grados de dependencia	Siete niveles en función de necesidades de atención en horas al mes. I (> 50), II (>75), III (>120), IV (180), V (180 intensas), VI (180 constantes), VII (180 combinadas en inmovilidad completa).
Cobertura	**Universal,** en función del grado de dependencia, sin condicionantes de renta y edad. Cubre una parte de los costes reales. Las familias vienen a aportar el 31% de los costes residenciales y el 24% de los costes de atención comunitaria, como media.
Prestaciones sociales 2004 (euros)	**a) Al dependiente**: Euros al mes en función de cada grado de dependencia: I:145, II: 268, III: 414, IV: 620, V: 842, VI: 1.149, VII: 1.532. Libertad de opción de la persona dependiente entre prestación económica y servicios. **b) Al cuidador**: — Servicio de asesoría. — Desde 1998 se incluyen en el sistema de Seguridad Social los familiares cuidadores.
Coste	En 2004, en torno al 0,9 PIB.
Financiación	Con impuestos generales e incrementos de la cotización al seguro de salud.
Gestión	Evaluación dependencia: Tres métodos de evaluación distintos en criterios. Gestión prestaciones monetarias: Seguridad Social. Gestión servicios sociales: Provincias y municipios. Intervienen también empresas y ONGs.
Coordinación sociosanitaria	**Baja coordinación**: Dos sistemas relativamente yuxtapuestos, el sanitario y el social.
Tendencias	Desarrollo del sistema a pesar de su creciente carga financiera.

La atención a las personas en situación de dependencia en Luxemburgo

Este sistema es tres años posterior al alemán y se fundamenta igualmente en la tradición de seguro social, y en su carácter universal no condicionado a factores de renta o edad, donde las prestaciones se asignan en función del grado de enfermedad. Estos grados están agrupados en tres niveles, según las horas de atención requeridas diariamente, y se si-

túan entre las 3,5 y las 7 horas semanales para el grado I, entre 7 y 14 horas para el grado 2 y más de 14 horas para el grado III.

Al igual que el sistema alemán, priman las prestaciones en servicios sobre las asignaciones monetarias, incidiendo no tanto en las diferentes cuantías para cada tipo de prestación, como en el menor margen de elección entre ellas, a medida que aumenta el grado de enfermedad. Concretamente, si bien en el grado I se puede optar entre la prestación monetaria o en servicios, en los grados II y III es obligatorio, respectivamente, que al menos la mitad o toda la prestación lo sea en servicios.

La gestión de las prestaciones es competencia de la Unión de Cajas de Enfermedad y, al igual que el sistema alemán, los servicios sociales son gestionados por empresas y ONGs.

Por último, el Seguro Obligatorio de Dependencia se financia con impuestos, aproximadamente en un 45%, así como con el 1% de la renta de los profesionales y con un canon especial sobre la energía eléctrica.

Cuadro 4. La atención a las personas en situación de dependencia en Luxemburgo

LUXEMBURGO	
Año de creación	**1998.**
Grados de dependencia	**Tres grados** en función de las necesidades diarias de atención. I: entre 3,5 y 7 horas semana II: entre 7 y 14 horas. III: > 14 horas.
Cobertura	**Universal,** en función del grado de dependencia, sin condicionantes de renta y edad.
Prestaciones sociales 2001	**a) Al dependiente**: Prestaciones en servicios sobre las monetarias: I grado: libertad de opción entre prestación monetaria y servicios. II grado: la mitad de la prestación al menos en servicios. III grado: prestación solamente en servicios. Ayuda complementarias mensuales por compra de productos necesarios. **b) Para el cuidador**: Seguro accidentes, cotización pensión, cuatro semanas de licencia (1.432 euros) para contratar servicios profesionales, y adaptación de vivienda (2.500 euros). Ayudas técnicas hasta 460 euros / año.
Financiación	Seguro Obligatorio financiado por impuestos (45%), 1% renta profesionales, capital y del patrimonio y canon especial sobre la energía eléctrica.
Gestión	Evaluación dependencia: multidisciplinar. Gestión por la Unión de Cajas de Enfermedad. Gestión servicios sociales: empresas y ONGs.
Coordinación sociosanitaria	**Alta coordinación sociosanitaria.**
Tendencias	Extensión del sistema. Importancia de la prestación de servicios, con el fin de generar empleo y aumentar la eficacia del sistema protector.

La atención a las personas en situación de dependencia en Francia

El sistema de atención a la dependencia francés ha ido transitando por distintas medidas de apoyo asistencial a las personas dependientes, primero a través de la denominada «Asignación compensadora para tercera persona» y, posteriormente, desde 1997, con la «Prestación Específica de Dependencia» (PSD, *Prestation Spécifique Depéndance)*.

En diciembre de 1999 la Ministra M. Aubry encargó a J.P. Sueur un informe detallado sobre la Prestación Específica de Dependencia. El informe se hizo público en mayo de 2000 y recogía la necesidad de elaborar una norma que permitiera la puesta en marcha, en unos plazos razonables, de una nueva prestación específica, que constituyese un nuevo derecho para cada persona afectada, estuviese definido en condiciones idénticas para todo el territorio nacional y que pudiera ser distribuida rápidamente de acuerdo con la situación económica del beneficiario y modulable en función del grado de dependencia.

Estas medidas no mostraron ser lo suficientemente eficaces para responder a las crecientes necesidades que la dependencia iba generando y presentaban importantes lagunas protectoras especialmente para personas medianamente dependientes. Con el fin de ampliar la cobertura hasta los dependientes moderados así como el importe de las ayudas, racionalizando su uso y agilizando el acceso a los servicios y prestaciones, este modelo asistencial empieza a transformarse en un modelo de tipo universal a partir de julio de 2001 con la aprobación de la ley 2001-647 relativa al desarrollo de lo que vendrá a llamarse «Prestación Personalizada de Autonomía» (APA, *Allocation Personaliseé d´Autonomie*), cuyo artículo primero establece: *Toda persona mayor residente en Francia que no pueda asumir las consecuencias de la falta o pérdida de autonomía, asociada a su estado físico o mental, tiene derecho a un subsidio personalizado de autonomía, adaptado a sus necesidades.*

El nuevo sistema se inicia en enero de 2002 y se concibe como una prestación de derecho, si bien tanto el requisito de la edad necesaria para acceder al mismo (ser mayor de 60 años, aunque paralelamente se promulgó una legislación similar para discapacitados menores de esta edad) como la significación de las correcciones de renta planteadas para determinar la participación del beneficiario en el pago de los gastos de su atención, sitúan a este sistema en la frontera de la asistencia social. Es una prestación de derecho, no discrecional, periódica, finalista, que está incardinada en la acción social y no en la seguridad social, aunque algunos gastos se imputen a ella.

Además del *requisito* de la edad, los beneficiarios que soliciten la prestación deben acreditar la residencia en Francia y presentar un grado de dependencia entre I y IV de los seis de los que consta la escala *AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe ISO-Resources*). Esta escala se realiza atendiendo a 17 variables relacionadas con la pérdida de autonomía física y psíquica susceptible de afectar a las actividades de la vida diaria básicas (coherencia, orientación, higiene, vestido, alimentación, desplazamientos…) o a actividades instrumentales (gestión, cocina, tareas domésticas, compras…), sobre las cuales se determinan los siguientes seis grupos de dependencia:

- GIR 1: Personas mayores encamadas con severo deterioro cognitivo y nivel de dependencia muy alto. Requiere cuidados continuos.
- GIR II: Personas mayores encamadas o con graves problemas de movilidad sin total deterioro cognitivo o bien con grave deterioro cognitivo aunque conserven su movilidad.
- GIR III: Personas mayores con movilidad parcial, sin deterioro cognitivo, con problemas de incontinencia y que requieren ayuda varias veces al día para mantener su autonomía.
- GIR IV: Personas mayores que suelen necesitar ayuda para vestido y aseo corporal y con importantes problemas para levantarse, acostarse o sentarse, pero que una vez levantados pueden desplazarse por el interior de la vivienda. También se incluye a aquellos sin problemas locomotores pero que requieren ayuda para vestido y comida.
- GIR V: Personas con movilidad en el interior del domicilio que, aún siendo autónomos para alimentarse y vestirse, necesitan ayuda para asearse, realizar tareas domésticas y preparar las comidas.
- GIR VI: Personas que aún no han perdido su autonomía para las actividades básicas de la vida diaria, aunque tienen algunas limitaciones.

Sólo los cuatro primeros grupos generan derecho a la APA mientras que los grupos 5 y 6 pueden beneficiarse de servicios de ayuda a domicilio. La evaluación de la autonomía del solicitante es diferente según donde resida éste. Si reside un su domicilio o en otros lugares asimilados (casa de un familiar, vivienda tutelada o Residencias de menos de 25 plazas) la evaluación debe ser realizada *in situ* y antes de un mes desde que se formula la solicitud por un equipo médico-social siguiendo la escala AGGIR. Si reside en una institución (Residencia de más de 25 plazas y hospitales de larga estancia) la evaluación corre a cargo del equipo médico-social del propio centro. Si el grado de autonomía evaluado se sitúa entre los niveles I a IV dicho equipo elabora un plan individualiza-

do indicando el gasto total de su atención según su grado de dependencia y la parte de tal gasto (denominado tiquet moderador) que la persona dependiente debe asumir en función de sus recursos.

La valoración del funcionamiento y de la eficacia de este sistema de evaluación está encargada a un Comité Científico compuesto por quince miembros nombrados por tres años con funciones evaluadoras y armonizadoras. Asimismo, está encargado de elaborar una memoria anual sobre la utilización de este sistema, que se presenta al Parlamento.

El *importe de la prestación* depende del grado de dependencia del solicitante, de su nivel de ingresos y de la modalidad de la prestación utilizada definida según el lugar de residencia (prestación personalizada de autonomía a domicilio o prestación personalizada de autonomía en centro residencial).

1. Si reside en el domicilio o asimilados: La ley establece unos importes máximos anuales para cada grado de dependencia cuya revalorización nunca será inferior al IPC de cada año. Estas cantidades son para el año 2004 de 1.090 al mes para el grado GIR I; 935 para el GIR II; 701 para el GIR III y 467 euros para el GIR IV. De estos importes el beneficiario participará con la cantidad que le corresponda abonar según los ingresos de la persona dependiente (ticket moderador), salvo aquellos cuyos ingresos sean inferiores a 1,02 veces el Complemento por Tercera Persona (unos 1.000 euros al mes aproximadamente) que están exentos de dicha participación económica. El importe de la prestación se les abona directamente al mes salvo que el beneficiario quiera que se pague directamente a los servicios de ayuda a domicilio acreditados por la Administración.
2. Si reside en centros residenciales: La Administración determina una «tarifa de dependencia» para cada centro según el grado de dependencia en vez de unos importes máximos como ocurría en la modalidad anterior. Igualmente el beneficiario participará en el coste de esta tarifa asumiendo una parte con el ticket moderador correspondiente. El pago de la prestación es abonado directamente al centro residencial.
3. En cuanto a la gestión de los servicios de atención y al tipo de intervención cubiertos por la APA se ofrecen distintas posibilidades. Por una parte, el beneficiario puede recurrir a entidades especializadas acreditadas, a los servicios propuestos por el correspondiente centro de servicios sociales o bien convertirse en empleador contratando a un trabajador familiar, si bien debe notificar en el plazo de un mes quienes son las personas o servicios que le atienden. Igualmente va-

riadas son las intervenciones en el domicilio que contempla el plan individualizado de atención y van desde horas de servicio de atención a domicilio o de acompañamiento diurno o nocturno, teleasistencia, gastos de estancia temporal en Residencia y servicios de comida a domicilio hasta adaptaciones a la vivienda y ayudas técnicas complementarias.

4. La coordinación de la aplicación del APA entre los distintos agentes implicados, esto es, el sistema sanitario (evalúa la dependencia), las instituciones locales y departamentales (gestionan las prestaciones monetarias) y los prestadores de servicios (servicios sociales, iniciativa social y empresas acreditadas) corre a cargo de los Centros Locales de Información y Coordinación (CLIC) gestionados, entre otros, por los municipios, hospitales y diversas asociaciones implicadas. Además de la coordinación, otro de sus objetivos es informar a las familias, colaborar en la evaluación de necesidades y en la elaboración del plan de ayuda personalizado, así como realizar el seguimiento de las situaciones de dependencia más complejas.

El modelo de *financiación* de la prestación personalizada de autonomía, en general, no responde a una naturaleza de seguro propia de sistemas como el alemán o el luxemburgués, aunque parte de su financiación corra a cargo de la Seguridad Social, ya que son fundamentalmente las Regiones junto con la Administración Central las que lo financian mediante la creación del Fondo Nacional Específico (Fondo Nacional de Financiación de la Prestación Personalizada de Autonomía), cuya dotación inicial se fija en la ley. Concretamente, el 67% recae en las Regiones y el resto en la Administración Central, y financiado con el 0,1 de la Contribución Social Generalizada a la Seguridad Social y la contribución de los diferentes regímenes obligatorios de seguro de vejez.

En líneas generales el sistema francés tiene bastantes problemas, y tras un corto plazo de vigencia ya se piensa en su remodelación, debido, entre otras causas, a su gran imprecisión en la determinación de qué es lo que se quiere proteger, unido a unas fuertes dosis, en la práctica, de discrecionalidad en la aplicación, que lleva a un porcentaje muy alto de insatisfacciones.

Al mismo tiempo, según los expertos, se ha configurado un sistema muy aislado, que no permite conexiones de ningún tipo, lo cual no deja de aumentar la rigidez del sistema, que por otro lado no permite a los beneficiarios elegir de acuerdo a su voluntad un camino de resolución de sus problemas que no sea el designado por los equipos de valoración y asignación de la prestación.

Cuadro 5. La atención a las personas en situación de dependencia en Francia

FRANCIA	
Año de creación	**PSD** (Prestatión Spécifique Depéndance/Prestación Específica de Dependencia) 1997. **APA** (Allocation Personaliseé D´autonomie/Prestación Personalizada de Autonomía) 1/I/2002.
Grados de dependencia	**Cuatro grados de dependencia según escala AGGIR**: GIR I (muy alta); GIR II (alta); GIR III (media-alta); GIR IV (moderada).
Cobertura	**Sistema universal** (Allocation personaliseé d'autonomie), con correcciones en función de renta (asistencial) que sustituye al modelo de 1997 de carácter asistencial (prestatión spécifique depéndanse). **Requisitos de acceso**: Ser mayor de 60 años, presentar un grado de dependencia de los grupos GIR de 1 a 4 según la escala de Dependencias AGGIR y acreditar la residencia en Francia de forma estable.
Prestaciones sociales	**a) Al dependiente** • Si reside en domicilio: Importe máximo de la prestación monetaria – (importes máximos 2004: 1.090 euros al mes para el grado GIR I, 935 euros para el GIR II, 701 para el GIR III y 467 euros para el GIR IV). • Si reside en centro residencial: Subvención de la tarifa de dependencia del centro (distinta según grado de dependencia). **b) Al cuidador**: Formación y asesoramiento.
Coste	**3.600 millones de euros para 2004.**
Financiación	Las regiones financian el sistema junto a la Administración Central mediante un fondo nacional específico.
Gestión	1. Evaluación dependencia: *sistema sanitario*. 2. Gestión prestaciones monetarias: *Ayuntamientos*. 3. Gestión servicios: *mixta*.
Coordinación sociosanitaria	Coordinación *de bajo nivel*.
Tendencias	Consolidación del sistema protector en base a derecho subjetivo. Se estima que en 2004 habrá 800.000 beneficiarios: 70% en domicilio y 30% en sistemas residenciales.

3.2.3. Sistema asistencial

Se configura como un sistema público, de cobertura limitada, destinado a satisfacer las necesidades básicas de las personas en situación de dependencia, con insuficiencia de recursos económicos, y, por tanto, de alcance y extensión limitados. Prima en este sistema de protección una lógica de ayuda/asistencia social.

Se trata de países básicamente del sur de Europa, con prestaciones claramente deficitarias en cantidad y en calidad. Las razones pueden ser tanto de carácter económico como sociopolítico y cultural. Los niveles de renta en algunos de estos países han crecido considerablemente en los últimos años y sólo desde esa perspectiva se empieza a sentir con

mayor fuerza la necesidad de tomar en consideración la resolución de los problemas que la dependencia acarrea.

En estos países es muy relevante la preferencia por el cuidado en la familia y por la familia. Los servicios comunitarios están menos desarrollados que los de tipo residencial, sin embargo este panorama puede cambiar por la demanda que existe para converger con otros países de la UE con políticas sociales más desarrolladas.

La familia es, en el esquema de los países del sur de Europa, todavía, pieza clave y fundamental en la cultura de los cuidados a las personas dependientes y ahí, en la familia, es el lugar donde se sitúa la responsabilidad del cuidado en los casos de necesidad. Decir familia, en la mayoría de los casos, es decir mujer, con todas las singularidades que ello conlleva, ya que las que cuidan son las mujeres en un porcentaje altísimo, impidiendo con ello su incorporación al mercado de trabajo.

Los cambios en el sistema de apoyo familiar tradicional y la incorporación de la mujer al mercado de trabajo están modificando el modelo. En un contexto de envejecimiento, la necesidad de introducir sistemas de solidaridad colectiva que apoyen a las de tipo informal se está abriendo paso.

Un segundo aspecto a señalar concierne a las formas de asistencia, que hasta los años ochenta eran preferentemente asistenciales, nacidas en su mayor parte en el interior de organizaciones religiosas o similares, que identifican la asistencia a personas necesitadas de ayuda como expresión de compromiso social y signo concreto de caridad y amor a los semejantes.

Otro elemento a señalar son las disposiciones normativas, donde permanece una clara separación entre el ámbito sanitario y el ámbito socio-asistencial, a pesar de que el debate teórico de estos últimos quince años ha afirmado insistentemente la inseparabilidad de ambas dimensiones dentro de un concepto único de salud y de bienestar. La existencia de legislaciones separadas y, por tanto, de financiaciones distintas llevan, aún hoy, a discutir en algunos de estos países si las causas que producen la dependencia son de naturaleza sanitaria o de naturaleza social, con la preocupación de determinar los organismos que tienen la competencia de ofrecer las respuestas adecuadas.

La separación que casi siempre se produce en el ámbito legislativo favorece también la contraposición entre las figuras profesionales que tratan la dependencia, ya que cada una tiende a enfatizar las competencias propias, en una lógica de autolegitimación y de refuerzo del poder profesional. Resultan así difíciles las aproximaciones globales al problema de la dependencia y los procesos integrados en la elabora-

ción y la gestión de las respuestas y, por ende, de los servicios. Todo ello, para colmo de desgracias, lleva también o grandes desequilibrios territoriales en la distribución de los recursos que se prestan.

Igualmente, el sistema de Seguridad Social en estos países, no incluye una rama específica de protección para el riesgo de la dependencia. No existe definición jurídica de la dependencia, lo cual acarrea infinidad de problemas, sin embargo, cierta cobertura de determinadas situaciones de dependencia está asegurada en algunos países en el marco de los seguros de invalidez, jubilación, prestaciones familiares y del seguro de enfermedad del régimen general de la Seguridad Social, por medio de la concesión de un complemento en la pensión para asistencia de tercera persona. Es de destacar aquí la Ley española de Pensiones No Contributivas, aprobada en 1990.

En el caso de **España**, las nuevas necesidades planteadas por la situación de dependencia y las propuestas legislativas y presupuestarias necesarias están siendo estudiadas y debatidas desde hace algunos años a nivel de expertos, de responsables políticos y de las Administraciones públicas, de organizaciones sociales y sociedades científicas, también en el seno del Congreso de Diputados y del Senado, de los agentes sociales, y, últimamente, a nivel de empresas de servicios, compañías de seguros, entidades financieras y determinados sectores empresariales. Todo ello, sin duda, está contribuyendo a ir configurando una opinión pública amplia, que demanda la articulación de una regulación que contemple el reconocimiento de derechos de los ciudadanos a la protección por dependencia y la asignación de recursos suficientes para garantizar esos derechos.

Actualmente se ha producido un compromiso en esta dirección por parte del Gobierno de la nación, de elaborar el presente Libro Blanco de la Dependencia, y de enviar al Parlamento un proyecto de Ley sobre la Dependencia en el primer semestre del año 2005.

Finalmente, señalar que algunos países, como Italia y España, están en un proceso de modernización y extensión de la red de servicios sociales, si bien su retraso es aún muy importante, en comparación con la mayoría de los países del centro y norte de la UE. La descentralización, la gestión privada de los servicios y una creciente demanda social caracterizan a estos países. La descentralización de los servicios sociales está suponiendo un incremento de los desequilibrios sociales en cuanto a la extensión y calidad de los mismos.

4. SISTEMAS DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN ALGUNOS PAÍSES DE LA OCDE

Aunque el ámbito de referencia fundamental de las políticas públicas de protección social a la dependencia para España es el espacio social europeo, sin embargo es conveniente tener en cuenta otras experiencias institucionales extracomunitarias, en la medida en que pueden enriquecer el debate y ser fuente de sugerencias en el ámbito protector. En este sentido podemos destacar dos grupos de experiencias: EEUU y Australia, ambos de orientación más estrictamente asistencial y, por tanto, sistemas en los que los seguros privados tienen un cierto peso, sobre todo en el caso de los Estados Unidos de América del Norte, y por otra parte, Suiza, como variante del modelo continental de seguridad social, y la experiencia de Japón, como un sistema reciente (2000) de cuidados de larga duración en el ámbito, también, de la seguridad social.

4.1. EEUU Y AUSTRALIA

Los modelos de EEUU y Australia son típicos modelos asistenciales en lo referente no sólo al conjunto de los servicios sociales sino también respecto de los cuidados de larga duración.

- El caso de los **EEUU** es ilustrativo como modelo en el que han tenido un cierto desarrollo los seguros privados de asistencia médica de larga duración, si bien, su participación en el gasto total es pequeña (ronda el 7% del gasto residencial).

  Los EEUU tenían una población de 36 millones de personas de 65 y más años en 2003, de las cuales, vienen a necesitar cuidados de larga duración en torno al 16% (5,8 millones), teniendo más de 85 años una de cada dos personas dependientes mayor de 65 años. En el conjunto de la población precisan cuidados de larga duración casi 13 millones de personas de todas las edades (4,5% de la población norteamericana).

  En el sistema norteamericano existen dos posibilidades de protección social a la dependencia:

  La primera es de tipo estrictamente privado. Se trata de pólizas de *long-term care insurance,* que cubren una cantidad máxima de dinero en función de la cuantía de la póliza. Este producto puede ser comprado en el mercado de seguros o facilitado por un empresario privado o público (los empleados del Gobierno Federal, el *US Postal*

Service y miembros de las fuerzas armadas, también algunos Estados a sus funcionarios). Algunas compañías permiten utilizar los seguros de vida para pagar enfermedades terminales o de larga duración.

La segunda modalidad es de tipo público y tiene dos vías de acceso: por una parte, mediante el Medicare la población de 65 y más años tiene derecho a asistencia de corta duración en Centros de Asistidos o en Residencias, que cubre una parte del coste, teniendo que completar el paciente la diferencia, mediante sus propios recursos o seguros privados. En cuanto a la población sin recursos con necesidades de cuidados de larga duración, pueden recibir ayuda en la parte no cubierta por el Medicare mediante, el recurso al sistema del Medicaid. Este sistema es de tipo federal, si bien en su aplicación hay variación entre Estados. Las Residencias privadas tienen que admitir a los beneficiarios del Medicaid, vía concierto, si disponen de plazas.

La provisión de servicios es, en conjunto, privada, y su cobertura es baja en ayuda a domicilio (2,7% de la población de 65 y más años) y con un cierto peso de las Residencias asistidas (4,2% de cobertura de la mencionada población mayor).

- **Australia** es un país con un bajo nivel de envejecimiento de la población. El 11% de la misma tiene 65 y más años. La cobertura de los servicios para personas mayores es baja en ayuda a domicilio, en sus diferentes modalidades (2%), y elevada en cuanto a Residencias (6%) y Centros de Día (4%). La protección social de la dependencia se contempla en el Estado de Bienestar australiano, si bien, se trata de prestaciones de vejez e invalidez para las personas de bajos ingresos, que sean dependientes, así como a sus cuidadores. La financiación es pública y compartida entre el Gobierno Federal y los Estados. La mayoría de la población financia privadamente sus necesidades de cuidados de larga duración. Sin embargo, las bajas tasas de envejecimiento de la población reducen el impacto de la dependencia durante los próximos años. Dada su tradición de Estado de Bienestar Asistencial resulta difícil, en principio, concebir un cambio de modelo en cuanto a los cuidados de larga duración. La responsabilidad individual seguirá siendo la piedra angular del sistema.

Cuadro 6. Modelos asistenciales de cuidados personales: EEUU y Australia

	Modelo asistencial de EEUU	*Modelo asistencial de Australia*
Derecho social a la dependencia	Bajo condición de recursos (Ley de Seguridad Social y Ley de Discapacitados de 1990).	Bajo condición de recursos.

→

Cuadro 6. ***(Continuación)***

	Modelo asistencial de EEUU	*Modelo asistencial de Australia*
Valoración de la dependencia	Equipo sanitario define el nivel de dependencia (tres grados) y determina también el sistema de servicios a prestar.	Programa de Evaluación de Ancianos en el hogar o en la residencia por equipo mutidisciplinar.
Condiciones de acceso	Carencia de recursos en la población pobre y en los mayores de 65 años. Resto de la población puede optar por una póliza privada.	Carencia de recursos y situación de dependencia.
Financiación	Los que están por encima de un baremo de recursos pueden optar por un seguro privado. Los que carecen de recursos son cubiertos por el sector público, (Medicaid) o si tienen más de 65 años completan mediante seguros privados la parte no cubierta por el Medicare.	Impuestos del Gobierno Federal en cooperación con Estados y Municipios.
Gestión	Medicare (para personas de 65 años, discapacitados y enfermos crónicos). Medicaid (para indigentes).	Sistema de Seguridad Social, Gobiernos Federal, estatal, provincial y municipal.
Provisión de servicios	Empresas, ONGs y residualmente Ayuntamientos.	ONGs, cooperativas y fundaciones.
Ayudas a la atención informal	Ciertas contingencias a discapacitados y a favor de familiares previa financiación de cinco años a la Seguridad Social.	Existen bajo condición de recursos.

4.2. JAPÓN Y SUIZA

- **Japón** aplica desde el año 2000 un nuevo modelo de cuidados de larga duración de doble naturaleza: contributiva y asistencial. Se sitúa en la senda de los sistemas de tipo continental (cobertura universal y modelo general de Seguridad Social). Cubre los costes de los cuidados personales, mientras que la asistencia sanitaria tiene otra vía de financiación y gestión, si bien en la práctica de la aplicación de los servicios no siempre es posible dicha diferenciación.

  Este país tiene una tasa de envejecimiento elevada (19,3%), con una población mayor de 65 años de 24,7 millones de personas de las que el 24% tienen más de 80 años. El crecimiento de las necesidades sociales de cuidados de larga duración y los cambios en la estructura de cuidados informales han cristalizado en un modelo de solidaridad colectiva, mediante la implantación de un sistema de cobertura universal, en su doble dimensión contributiva y no contributiva, financiado con cotizaciones e impuestos, además de una contribución fija

del 10% del coste de los servicios (lo que reduce el consumo residencial y favorece el de tipo domiciliario). De hecho, la cobertura del servicio de ayuda a domicilio para la población mayor es del 9%, mientras que la cobertura de Residencias asistidas es del 3%.

El modelo japonés es un modelo de regulación, financiación y supervisión pública, gestión municipal y provisión privada mercantil de servicios. Toda persona en situación de dependencia debe certificar dicha situación por un equipo multidisciplinar; dicha certificación es efectiva durante seis meses y se debe renovar cada año para acceder a las prestaciones que recibe o para cambiar del grado de dependencia. El plan de cuidados lo define un administrador de casos del Municipio correspondiente.

La población susceptible de acceder al sistema es la población mayor de 40 años, diferenciándose dos grupos: de 40 a 64 años y 65 y más años. Los grados de dependencia son la base de las prestaciones, que se dividen en dos grupos: prestaciones de ayuda (servicio domiciliario) y prestaciones de cuidados (en este caso pueden elegir o combinar servicios a domicilio o residenciales); esta última, a su vez, tiene cinco niveles prestacionales. Todos los niveles tienen reconocidas unas prestaciones monetarias topadas desde un mínimo de 61.500 yenes (ayuda básica domiciliaria) hasta 358.300 yenes en el nivel de cuidados 5. A ello, se añaden ayudas técnicas (100.000 yenes al año) y de acondicionamiento del domicilio (200.000 yenes).

El modo de financiación del sistema es mediante cotizaciones (nivel contributivo para activos y pasivos) e impuestos (nivel asistencial). En todo caso, en la financiación participan los ciudadanos y los diferentes niveles de gobierno, de forma que en la actualidad la distribución de la financiación es como sigue: la población de 65 y más años contribuye con el 17% de los ingresos totales, la población de 40 a 64 con el 33%, el Estado con el 25%, las provincias con el 12,5% y los municipios con el restante 12,5%.

En definitiva, estamos ante un modelo singular de cobertura universal basado en la participación de todos los agentes institucionales y los ciudadanos en el sostenimiento del sistema. Habrá que esperar a los años venideros para poder evaluar la viabilidad del sistema japonés de protección social a la dependencia.

- **Suiza** tiene una población relativamente envejecida (16% de 65 y más años)**.** La cobertura de los servicios domiciliarios alcanza al 12,5% de dicha población y al 7% en el caso de las Residencias. Por tanto, su nivel de cobertura es relativamente elevado.

Este sistema contempla la cobertura del riesgo de dependencia en el ámbito de la Seguridad Social (nivel contributivo) y en el ámbito de la Administración Local o Cantonal (nivel asistencial). En el ámbito contributivo, la pensión de gran invalidez reconoce prestaciones del 80% de la pensión (dependencia grave), del 50% (dependencia media) y del 20% (dependencia leve). Lo mismo sucede en el caso de las situaciones de dependencia en las pensiones por vejez y supervivencia. Para aquellos que no alcanzan un mínimo de ingresos se contempla la posibilidad de prestaciones complementarias o complementos por mínimos, para hacer frente a los gastos no cubiertos por el seguro contributivo, cuyo importe máximo es de 50.640 francos anuales para una persona que vive sola en su hogar.

El Consejo Federal Suizo encargó la realización de un informe sobre la reforma de cuidados de larga duración, presentado en junio de 2003. El objetivo no es crear un seguro específico de la dependencia, sino reformar el actual sistema. Para ello, el anteproyecto de ley contempla dos modelos de financiación: el primero, consiste en que el seguro de enfermedad asuma los costes de la dependencia derivados de la enfermedad y no de la vejez que serían asumidos por la Seguridad Social; el segundo (informe de expertos) diferencia entre asistencia intensiva a cargo del sistema sanitario (los primeros 90 días después de abandonar el hospital) y la asistencia de larga duración en base a una prestación económica (a partir de los 90 días) que sirva de compensación a los hogares por la actividad de cuidados o para la compra de servicios sociales de apoyo.

Cuadro 7. Modelos de cuidados personales: Japón y Suiza

	Modelo japonés	*Modelo suizo*
Derecho social a la dependencia	Seguro universal de cuidados de larga duración para población mayor de 40 años (2000). Prestaciones topadas según niveles de cuidado. Existe un sistema asistencial para los que no tienen recursos.	Derecho contributivo (art.º 9 Ley General de la Seguridad Social; art.º 43 Ley Seguro de Vejez y Supervivencia) y asistencial (cantones).
Valoración de la dependencia	En el domicilio o en la Residencia por un equipo multidisciplinar. El certificado de dependencia se renueva cada año y es efectivo durante 6 meses. El plan de cuidados lo establece el Municipio.	Cinco actividades de la vida diaria en tres grados en el hogar por un especialista. Éste no define el plan individual de asistencia.

→

Cuadro 7. ***(Continuación)***

	Modelo japonés	*Modelo suizo*
Condiciones de acceso	Ser mayor de 65 años. Tener entre 40 y 64 años. En ambos casos ser calificado como dependiente.	Pensión de gran invalidez, vejez y supervivencia contributiva y no contributiva.
Financiación	Primas sanitarias a la Seguridad Social los de 40 a 64 años. Los mayores de 65 años pagan las primas a los Municipios o deducidas de la pensión. Aportación adicional del 10% del coste por el usuario.	Cotizaciones e impuestos.
Gestión	La Seguridad Social en la financiación; el Estado y las regiones en la regulación y control; los Municipios son el sistema central que organiza la provisión.	Seguridad Social y Cantones.
Provisión de servicios	Empresas privadas (98% servicios).	Sector público y privado.
Ayudas a la atención informal	Existen ayudas a la población cuidadora.	Existen en el caso de cuidadores de dependientes de grado medio.

5. EL RETO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. ALGUNAS CONCLUSIONES

5.1. LA DEPENDENCIA COMO NECESIDAD SOCIAL EN EL ÁMBITO EUROPEO

La población mayor dependiente en los países de la UE y, particularmente, el sistema de cuidados de las personas mayores dependientes y frágiles, tiene algunos rasgos comunes a destacar con la ayuda del PHOGUE 1999:

a) En primer lugar, las tasas de dependencia por edades tiene un perfil parecido entre los diferentes modelos de Estado de Bienestar, con la excepción de los países del modelo continental que son bastante elevadas. En conjunto, las tasas de dependencia severa para la población de 80 y más años varían desde un mínimo del 26,4% en los países nórdicos hasta un máximo en los países del modelo continental, 37,9%. Obviamente, se trata de una aproximación tosca a la estimación de la población europea en situación de dependencia, ya que se

basa en una autopercepción de las personas y no en una valoración objetiva. Sin embargo, nos permite resaltar la doble importancia sociológica del problema de las personas mayores en situación de dependencia: como realidad social y como necesidad social percibida.

Cuadro 8. Población europea (15 países) mayor de 65 años con discapacidades y/o enfermedades crónicas que les impiden realizar actividades de la vida diaria según niveles de gravedad (%)

Grupos de edad	*65-79 años*	*80 y + años*
PAÍSES NÓRDICOS		
Dificultad severa	14,4	26,4
Dificultad moderada	23,7	23,8
TOTAL	**38,1**	**50,2**
PAÍSES CONTINENTALES		
Dificultad severa	20,6	37,9
Dificultad moderada	34,7	34,1
TOTAL	**65,3**	**72,0**
PAÍSES DEL SUR DE EUROPA		
Dificultad severa	13,5	27,7
Dificultad moderada	19,4	19,5
TOTAL	**32,9**	**47,2**

Fuente: *Panel de Hogares de la Unión Europea* (6.ª ola) (1999).

b) En segundo lugar, la población cuidadora europea es mayoritariamente femenina, si bien en los países del sur de Europa la presencia de la mujer cuidadora es abrumadora. El crecimiento de los sistemas formales de cuidados personales, sociales y sanitarios en los Estados de Bienestar de la U.E., recordando las amplias diferencias existentes entre ellos, no ha restado importancia al papel central de los cuidados informales, si bien éstos suelen recibir diferentes tipos de apoyo por parte de los sistemas de protección social, que dificultan a veces la delimitación de una clara diferencia entre los cuidados formales y los informales.

La inmensa mayoría de las personas dependientes recibe cuidados de tipo informal, con escasas diferencias entre modelos de protección social. La mayoría de los cuidadores son mujeres que tienden a situarse en los grupos de edad de 45 a 60 años. Sin embargo, se observa un creciente envejecimiento de los cuidadores informales si tenemos en cuenta que, por ejemplo, el grupo de cuidadores con edades entre 65 y 74 años viene a ser aproximadamente el 20% del total de la pobla-

ción cuidadora y que los cuidadores con más de 75 años de edad superan el 10% del total de dicha población cuidadora.

c) En tercer lugar, el modelo de cuidados es dual: familístico en el sur de Europa, donde la mayoría de las personas dependientes viven en el hogar del cuidador, y de solidaridad a distancia en el resto de los modelos. El coste de oportunidad de la función informal de cuidados es más elevada en los países del sur de Europa y afecta en mayor medida a la mujer cuidadora que al hombre cuidador.

Estos modelos de cuidados están cambiando, sobre todo en los países del sur de Europa, y, como consecuencia, están aumentando las demandas de la población mayor y la presión de la mujer trabajadora en favor de nuevas formas de protección social a las situaciones de dependencia. Ello supone, sin duda, una nueva extensión de los sistemas de protección social, mejoras en la coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales personales y políticas que hagan compatible el trabajo del cuidador, la función de cuidados y nuevos servicios de apoyo a la población mayor frágil.

Cuadro 9. Cuidadores informales según sexo y lugar de residencia en 15 países de la UE (Porcentaje)

	Países nórdicos	*Países continentales*	*Países del sur de Europa*
Hombres	36,4	40,1	24,9
Mujeres	63,6	59,9	75,1
TOTAL	**100**	**100**	**100**
En el hogar del cuidador	23,6	55,5	59,2
Fuera del hogar del cuidador	73,6	43,6	37,8
Dentro y fuera del hogar del cuidador	2,8	0,9	3,0

Fuente: Elaboración propia en base a PHOGUE, ola 6 (1999).

5.2. EL RETO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La protección del riesgo de dependencia es un reto ineludible para las políticas sociales. Este reto se puede plantear como una cuadratura del círculo, si se enfatiza únicamente en el factor coste económico de la protección social de las personas dependientes, y sin tener en cuenta la centralidad del objetivo de logro del bienestar y calidad de vida de este colectivo, o como un nuevo desarrollo de la política social que extienda la protección a los colectivos afectados con programas de calidad, cuyo coste parece sostenible financieramente a largo plazo, según las

propias estimaciones de la Comisión Europea. En todo caso, el equilibrio deberá buscarse en cuestiones de gobernanza, tal como señala la citada Comisión Europea: *«debe encontrarse un equilibrio entre la búsqueda de los objetivos de la calidad, el establecimiento de estándares y contención de los costes, dirigidos a menudo a nivel nacional, y la gestión y prestación de la asistencia a nivel local»*.

Del sucinto recorrido por los diversos modelos protectores y de las reformas en curso podemos extraer algunas lecciones tentativas para el debate español sobre el modelo de protección que queremos aplicar, es decir, a quién queremos proteger, con qué prestaciones, y cómo podemos financiarlo:

En primer lugar, la mayoría de los países del entorno europeo, también de los países desarrollados (caso de Japón), se encuentran en un proceso de aplicación de políticas *protectoras del riesgo de dependencia de orientación universal,* si bien condicionadas por la naturaleza protectora de cada país o modelo de Estado de Bienestar. Existe una clara tendencia a transitar desde modelos asistenciales a otros de cobertura universal. Esta cobertura se centra, sobre todo, en las personas mayores dependientes, debido a su volumen y bajo nivel protector. En algunos modelos no se contempla la protección a la población menor de 60 años (Francia), a la de menos de 40 años (Japón) o priorizan a la población mayor de 65 años (modelo alemán), sobre la base de que la población discapacitada menor de esas edades ha logrado amplios niveles de cobertura en prestaciones sociales a pesar de las lagunas protectoras.

En segundo lugar, los diferentes modelos tienden a reconocer como derecho social un conjunto básico de *prestaciones sociales, moduladas en función del grado de dependencia, topadas en su cuantía,* dejando abierta la posibilidad de elección entre servicios y prestaciones monetarias. Sin embargo, existe una clara tendencia de los gobiernos a dar preferencia a las prestaciones monetarias (como compensación de los cuidados informales o como medio de pago de los servicios elegidos por la persona dependiente), frente a los servicios, en buena medida como medio de contención del coste del sistema protector y para obviar compromisos de gasto que en el caso de los servicios pueden ser incontrolables.

En tercer lugar, la *participación de la persona afectada o su familia en el coste de la dependencia* se está consolidando en todos los sistemas mediante el copago de una parte del servicio o financiación de la diferencia entre la prestación y el coste del servicio. Es un medio de responsabilizar al ciudadano y controlar el coste. Todos los sistemas reconocen la ayuda asistencial para los que no tienen medios con que pagar la parte diferencial entre prestación y servicios. Los seguros privados en la

actual situación son contemplados como medio de apoyo o complemento al seguro público, pero en ningún caso como instrumento protector predominante.

En cuarto lugar, el modelo de financiación tiende a establecer dos claras separaciones entre sistemas (sanitario y servicios sociales) y en cuanto a financiación (niveles contributivo y asistencial) con modulaciones según los diferentes sistemas nacionales. *La Seguridad Social parece predominar como una vía de financiación preferible* para poder garantizar el derecho, si bien se tiende hacia un mayor reparto de la carga sobre la persona asegurada más que sobre el conjunto del factor trabajo. Los que no han cotizado están protegidos por la vía asistencial. Incluso las personas mayores de 65 años contribuyen a la financiación del riesgo (casos alemán y japonés, por ejemplo).

En quinto lugar, el modelo protector público se responsabiliza de la regulación y financiación básica del sistema; las regiones de la planificación del sistema, acreditación de servicios e inversión en equipamientos con ayuda estatal; los Ayuntamientos son la pieza clave en el sistema de protección y en la organización de los servicios sociales comunitarios; el sector privado (ONGs y empresas) se consolida como proveedores de servicios manteniéndose una red pública de referencia de mayor o menor entidad según los países (mínima en el caso alemán y japonés y máxima en los modelos nórdicos y holandés).

5.3. ALGUNAS LECCIONES DEL DEBATE EUROPEO

Extraer lecciones del debate europeo sobre la dependencia puede resultar un ejercicio esquemático y no dar cumplida cuenta de la diversidad de situaciones, distintos grados de desarrollo del Estado de Bienestar y variedad de estructuras que responden al problema de la dependencia. Sin embargo, y de manera general, podríamos señalar las siguientes:

- El gasto social en políticas de personas dependientes ha crecido de manera sostenida durante los últimos lustros a pesar de la crisis y políticas de convergencia nominal. Ello se ha debido a factores sociodemográficos y condicionantes políticos, si bien, ha sido compatible con tendencias de selectividad o de reducción de la intensidad protectora.
- El gasto en servicios está determinado por el contexto de desarrollo económico (las posibilidades) y por el discurso y la praxis política sobre los mismos (las opciones).
- En los países con modelos de Seguridad Social, en su gran mayoría, el debate tiende a situarse en el contexto de dicho sistema, ya sea

para extender las acciones protectoras ya existentes a las situaciones de dependencia, ya sea para crear un nuevo subsistema protector.

- Los modelos que se proponen, después del veredicto negativo del primer ensayo asistencial francés (Prestación Específica de Dependencia), suelen ser de tipo universal, favorecedores de una amplia coordinación entre servicios sociales y sanitarios, orientados a los servicios de cuidados y compensatorios de la ayuda informal a través de la ampliación de la protección social a los cuidadores/as informales.
- Los sistemas de capitalización de seguros privados ocupan, hoy por hoy, un lugar marginal. En todo caso, el sector privado, lucrativo y no lucrativo, jugará un protagonismo creciente en la provisión de servicios; el sector financiero ofertará, a su vez, seguros complementarios de la protección pública.
- Después de un período de racionalización de los gastos sociales, especialmente los sanitarios, se da nuevamente una tendencia expansiva en dichos gastos, que permite que los servicios para personas dependientes continúen su crecimiento tanto en variedad como en disponibilidad. Esto ha sucedido en un período en el que la UE ha entrado en un proceso de ortodoxia presupuestaria en el contexto de la Unión Monetaria. Un mayor desarrollo de la Europa social parece compatible con ese proceso de ortodoxia.
- La demanda de cuidados para personas dependientes se ha incrementado de forma notable y va a seguir aumentando a un mayor ritmo durante los próximos años, debido a la confluencia de factores demográficos, médicos y sociales.
- Ese incremento de la demanda coincide en el tiempo con una crisis de los sistemas de apoyo informal que han venido dando respuesta a las necesidades de atención. La inmensa mayoría de las personas cuidadoras son mujeres, el tener que hacer frente al cuidado de su familiar dependiente les supone un gravísimo obstáculo para incorporarse al trabajo o, en su caso, para mantenerlo.
- La dependencia es una realidad creciente, por su extensión cuantitativa y por sus implicaciones sociales y económicas. Las políticas públicas han de afrontar el fenómeno en su globalidad, sin fragmentaciones derivadas de límites de edad o ligadas a las causas de la situación, orientándose hacia modelos universalistas de protección de los derechos sociales de las personas en situación de dependencia y de sus familias.
- No se han articulado medidas suficientes de apoyo a las familias que, si bien pueden y quieren cuidar a sus familiares dependientes y lo están haciendo, en numerosos casos demandan ayudas de bajo

coste, pero imprescindibles, tales como programas de información, formación y asesoramiento para saber cuidar y tratar a una persona dependiente; programas de respiro temporal; estancias diurnas, nocturnas y temporales... (Servicios que hoy por hoy siguen teniendo una cobertura casi testimonial en nuestro país).

- Todos los servicios de atención de la dependencia (Ayuda a Domicilio, Teleasistencia, Centros de Día, servicios residenciales...) tienen un enorme potencial de crecimiento en los países del sur de Europa, debido a la baja cobertura actual, la creciente demanda y presión social y la necesidad de lograr una convergencia real con las tasas de atención existentes en los países de nuestro entorno.
- La expansión de los servicios de atención de la dependencia va a movilizar un importante flujo de recursos financieros en los próximos años, y será uno de los más importantes factores de creación de empleo en los países que articulen adecuadamente dicha expansión, en especial en los del sur de Europa.
- Según el enfoque de atención de la dependencia, variará la calidad del empleo creado. Si predomina el enfoque de ayuda doméstica, el empleo a crear será fundamentalmente precario; por el contrario, si predomina la atención más integral, existirá un componente mayor de trabajadores cualificados (personal sanitario, trabajadores sociales...).
- Es opinión generalizada que los servicios de cuidados a las personas dependientes van a tener una expansión enorme, incluso a corto plazo. No se comprende que en nuestro país, fundamentalmente en los programas de formación profesional y ocupacional, no existan apenas planes de formación al respecto.
- Los retornos económicos que genera la inversión en servicios sociales (ahorro en prestaciones de desempleo, incremento de la recaudación por cotizaciones sociales y de los ingresos fiscales, vía IVA, IRPF e Impuesto de Sociedades) confirman la eficiencia del gasto social como mecanismo de generación de actividad económica y de empleo.
- La mejora de la atención a las personas dependientes provocaría una optimización potencial de varios centenares de millones de euros. Resulta difícilmente justificable que se siga atendiendo en centros hospitalarios a personas dependientes cronificadas o en procesos de larga estancia, lo que no sólo es inadecuado en términos de política social, sino que conlleva, además, unos costes que, referidos a nuestro país, son cinco/seis veces superiores a lo que supondría la atención en los centros residenciales (300/360 euros/día cama hospitalaria frente a 60/66 euros/día cama residencia asistida).

- La optimización de los recursos sociales y sociosanitarios, la distribución territorial equilibrada de los mismos, las garantías de calidad básica para todos los ciudadanos y la propia seguridad para los gestores y responsables de la iniciativa privada, incluyendo bajo este concepto a Fundaciones, Empresas de Economía Social, Órdenes Religiosas, ONGs, Empresas Mercantiles... exigen un marco básico y estable de coordinación y colaboración entre las Administraciones públicas y la iniciativa privada. Nada mejor para lograr esto en nuestro país que la regulación del derecho a la protección de la dependencia por una Ley General.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Assous, Laurence, y Ralle, Pierre (2000c): *Le prise en charge de la dependance des personnes agées: une mise en perspective internationale*. Association Internationales de la Securité Sociale (AISS).
- Bebbington, A., y M. Bone (1998): *Healthy Life Expectancy and Long Term Care* Discussion Paper 1426. PSSRU, University of Kent.
- Belleti, F., y H. Keen (1998): *Social protection for dependency in old age in Italy*. Leuven: HIVA.
- Bond, J., y D. Buch (1998): *Social protection for dependency in old age in the United Kingdom*. Leuven: HIVA.
- Breuil-Genier, Pascale (1999): «Aide aux personnes âgées dépendantes: une très grande hétérogénéité des pratiques», in *Comparer les systèmes de protection sociale en Europe du Nord et en France*, Rencontres de Copenhague, vol. 1, *MIRE-DREES*.
- Challis, D. (1992): «The care of the elderly in Europe: social care», *European Journal of Gerontology*, 1.
- Daatland, S.O. (1997a): *Social protection for the elderly in Norway*. Oslo, NOVA-skriftserie 4/97.
- Depérée, Nicole (2000): «Politiques europeennes de prise en charge de la dependance». *Gerontologie et societé,* n.º 93, junio 2000.
- Esping-Andersen, G. (1990): *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Oxford: Polity Press.

— (1993): «The comparative macro-sociology of Welfare States», en L. Moreno (ed.), *Social Exchange and Welfare Development*, Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

- European Commission (2003c): *Feasibility Study. Comparable statistics in the area of care of dependent adults in the European Union*. Luxemburg.
- European Commission and the Council (2003, a) *Supporting natio-*

nal strategies for the future of health care and care for the elderly. Brussells.

- European Observatory (1999): *Health Care Systems in Transition. United Kingdom*. Copenhagen.

— (2000): *Health Care Systems in Transition. Belgium*. Copenhagen.

— (2000): *Health Care Systems in Transition. France*. Copenhagen.

— (2000): *Health Care Systems in Transition. Germany*. Copenhagen.

— (2000): *Health Care Systems in Transition. Norway*. Copenhagen.

— (2000): *Health Care Systems in Transition. Spain*. Copenhagen.

— (2001): *Health Care Systems in Transition. Austria*. Copenhagen.

— (2001): *Health Care Systems in Transition. Italy*. Copenhagen.

— (2001): *Health Care Systems in Transition. Sweden*. Copenhagen.

— (2002): *Health Care Systems in Transition. Finland*. Copenhagen.

- Evers, A. (1996): El nuevo seguro de asistencia a largo plazo en Alemania: características, consecuencias y perspectivas, *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, n.º 6.
- Ferrera, M., Hermerijck, A.; Rhodes, M. (2000): *The future of Social Europe: recasting work and welfare in the new economy*. Report for the Portuguese Presidency of the European Union.
- Hansen, E. B. (1998): *Social protection for dependency in old age in Denmark*. Leuven: HIVA.
- IMSERSO (1999): *Vejez y Protección Social de la Depèndencia en Europa*. Observatorio de Personas Mayores. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

— (1999): *La Protección Social de la Dependencia*. Colección Servicios Sociales, n.º 42. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.

- Jacobzone, S., *et al*. (1998): *Long Term Care Services to Older People, a perspective on future needs: the impact of an improving health of older persons*. París: OCDE.
- Jacobzone, Stephane (1999): «Le vieillissement et les soins pour les personnes âgées dépendantes : un aperçu des perspectives internationales», *OECD Labour market and social policy occasional papers*, n.° 38.
- Jenson, J., y S. Jacobzone (2000): *Care allowances for the frail elderly people and their impact on women care-givers*. París: OCDE.
- Legrand, J., *et al*. Ed. (1998): *Learning from the NHS Internal Market: a Review of the Evidence*. London: Kin,s Fund.
- Mire (1997): *Comparer les systèmes de protection sociale en Europe du sud*, Rencontres de Florence, 612 p.
- Missoc (2001): *La protection sociale dans les Etats membres de l'ue et de l'Espace économique européen. Situation au janvier 2001*.

- Montserrat, J. (2004): *Los costes de la protección social de la dependencia para la población mayor: gasto razonable versus gasto actual.* En D. Casado (dir.), *Respuestas a la Dependencia*. Madrid: E. CCS.
- Ministerio del Lavoro e delle Politiche Sociali (2002) *Commissione di Estudio sulla prevenziones e sul trattamento della non autosufficienza con particolare riferimento agli anziani.* Roma.
- OECD (1994), *Care of the Frail Elderly.* Paris.
- Nossosco (1998): Données statistiques, *Nordic Social-Statistical Committee.*
- Pacolet, J., *et al*. (1998): *Social Protection for Dependency in old age in the 15 EU Member States and Norway.* Bruselas: European Commission.
- Rodríguez Cabrero, G. (2004): *Protección Social de la Dependencia en España*. Madrid: Fundación Alternativas.

— (2004): *Referencias europeas de la protección social de la dependencia*. En D. Casado (dir.), *Respuestas a la Dependencia*. Madrid: E. CCS.

- Rodríguez Castedo, A. (2002): Regulación de la atención a la dependencia en la Unión Europea. Modelos comparados. Universidad de Valencia.
- Royal Commission (1999): *Long-term care, rights and responsabilities,* Londres: HMSO.
- Scharf, T., y C. Wenger (eds.) (1995): *International Perspectives on Community Care for Older People*. Avebury: Aldershot.
- Schneider, U. (1999): L'assurance sociale de soins longue durée en Allemagne: conception, application et evaluation. En *Revue Internationale de Sécurité Sociale*, vol. 52. 2/99.
- Schulte, B. (1996)*: Social protection for dependence in old age: the case of Germany,* en Eisen, R., y F. A. Sloan (ed.), *Long-term care: economic issues and policy solutions*. Boston/ Dordrecht/Londres: Kluwer.
- Threfall, M. (2003): «European social integration: harmonization, convergence and single social areas». *Journal of European Social Policy,* vol.13, n. 2.
- Walker, A., y L. Warren (1994): *The case of frail older in Britain: current policies and future prospects,* en Olsen, K. K.: *The graying of the World*, Nueva York y Winnipeng: Centre for Health Policy and Evaluation.

CAPÍTULO XII

CONSIDERACIONES FINALES EN TORNO A LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

1. CONCEPTO Y GRADOS DE DEPENDENCIA

1.1. CONCEPTO

Se asume como concepto válido de la dependencia la definición del Consejo de Europa: «aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia *y/o* ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria».

Existe consenso en aceptar esta definición del Consejo de Europa como referencia válida para acercarse al concepto de dependencia. Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero. Sin embargo, a los efectos de determinar las personas que deben de ser protegidas por el Sistema, conviene delimitar de forma más precisa qué actividades concretas de la vida diaria, que la persona no puede o tiene dificultades de realizar, dan lugar a una dependencia que ha de ser objeto de protección.

Las «actividades de la vida diaria» se han especificado en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, EDDES, 1999 (INE, IMSERSO, Fundación ONCE, 2001), de la siguiente forma:

- Actividades relativas al cuidado personal, dentro de las cuales se incluyen las siguientes:
  - — Asearse solo, lavarse y cuidarse de su aspecto.
  - — Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio.
  - — Vestirse, desvestirse y arreglarse.
  - — Comer y beber.
- Movilidad en el hogar, que incluye:
  - — Cambiar y mantener las diversas posiciones del cuerpo.
  - — Levantarse, acostarse y permanecer de pie o sentado.
  - — Desplazarse dentro del hogar.
- Tareas domésticas, que comprende:
  - — Cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios.
  - — Cuidarse de las comidas.

  - — Cuidarse de la limpieza y del planchado de la ropa.
  - — Cuidarse de la limpieza y el mantenimiento de la casa.
  - — Cuidarse del bienestar de los demás miembros de la familia.
- Movilidad extradoméstica:
  - — Deambular sin medio de transporte.

Junto a estas trece actividades, cabe incluir otras dos, estudiadas en la Encuesta dentro del grupo «Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas», que aunque no se incluyeron inicialmente entre las actividades de la vida diaria, son suficientemente significativas para el desempeño cotidiano como para tenerlas en cuenta dentro de ellas. Nos referimos en concreto a:

— Reconocer personas y objetos y orientarse.
— Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.

La mayor o menor dificultad para desarrollar algunas de estas actividades de la vida diaria requerirá sin duda de la atención de los servicios sociales, pero sólo la concurrencia de la imposibilidad o dificultad grave para realizar aquellas que se consideran básicas llevaría consigo el reconocimiento de la prestación de dependencia.
Cualquiera que sea el modelo de protección, es preciso definir claramente el «umbral de entrada» en el sistema y la forma de graduar el nivel de dependencia y, como consecuencia, la cuantía de las prestaciones o la intensidad y frecuencia de los servicios de atención.
El modelo alemán establece el «umbral de entrada» en función de la ayuda que se precisa, considerando que se da una situación de dependencia cuando la persona necesita como mínimo 90 minutos al día de atención, la mitad de este tiempo para cuidados personales. Así, quienes necesitan ayuda, al menos una vez al día, para su higiene corporal, para alimentarse y para realizar algún desplazamiento y, además, necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas varias veces por semana, estarían en el Grado I de dependencia, el menos grave de los tres contemplados en el sistema alemán.
El modelo francés establece el «umbral de entrada» en función del tipo de ayuda, considerando que existe dependencia cuando la persona necesita ayuda para asearse y vestirse, para realizar actividades personales o para alimentarse, y también cuando necesita ayuda para levantarse de la cama o de una silla, aunque pueda desplazarse sola en el interior del domicilio. Quienes se encuentran en esta situación estarían en el Grupo 4 de dependencia, que es el menos grave de los que dan derecho a protección en Francia.

El criterio de umbral de entrada que se estima adecuado estaría en función de la ayuda que la persona necesita. Se considera que una persona es dependiente, a los efectos de tener derecho a protección de dependencia, cuando no puede realizar sin ayuda algunas de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas: lavarse y asearse, mantener la higiene personal relacionada con los procesos de excreción, vestirse y desvestirse, comer y beber, cambiar las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar, reconocer personas y objetos y orientarse, y entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.

1.2. GRADOS DE DEPENDENCIA

Existe acuerdo en que la protección de la dependencia debe graduarse en función de la menor o mayor intensidad de la ayuda necesaria para realizar las actividades de la vida diaria.

Con el fin de ofrecer una información sistematizada de la distribución de la dependencia por grados, y sin perjuicio del análisis detallado que de los distintos países se realiza en el Capítulo correspondiente, se incluyen a continuación los criterios para la determinación del grado de dependencia en Alemania y en Francia.

El modelo alemán contempla tres grados, mientras que el francés establece cuatro.

GRADOS DE DEPENDENCIA EN EL SISTEMA ALEMÁN

Grado I. Incluye a aquellas personas que presentan una necesidad considerable de asistencia (90 minutos al día, la mitad de este tiempo para cuidados personales). Estas personas requieren, al menos una vez al día, ayuda para realizar su higiene corporal, para alimentarse y para realizar algún desplazamiento; además, necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas varias veces por semana.

Grado II. Necesidad de ayuda muy importante (como mínimo tres horas diarias, dos de las cuales dedicadas a cuidados personales). Las personas clasificadas en esta categoría requieren ayuda para realizar su higiene corporal, para alimentarse y para moverse, al menos tres veces al día en diferentes momentos; además, necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas varias veces por semana.

Grado III. Necesidad extrema de ayuda (como mínimo cinco horas diarias, cuatro de las cuales dedicadas a cuidados personales). Son personas que requieren ayuda para realizar su higiene corporal, para alimentarse y para moverse, todos los días y durante las 24 horas; además, necesitan ayuda para realizar las tareas domésticas varias veces por semana.

En el modelo francés, a diferencia del alemán, el subsidio personalizado de autonomía sólo cubre a las personas mayores de 60 años. Para evaluar los grados de pérdida de autonomía, en Francia se aplica una escala que contempla cuatro grados que dan derecho a protección, y dos adicionales, de menor gravedad, que aunque no dan derecho a la cobertura por el subsidio personalizado de autonomía, pueden dar lugar a beneficiarse de servicios de ayuda a domicilio o de la ayuda social departamental. (Nótese que los grados se ordenan inversamente a la pérdida de autonomía, de manera que en el Grado 6 se clasifican las personas que no tienen pérdidas significativas de su autonomía personal y en el Grado 1 quienes han perdido totalmente su autonomía mental, corporal, locomotriz y social y necesitan la presencia indispensable y continua de otra persona.)

MODELO FRANCÉS

No dan derecho al subsidio personalizado de autonomía:

Grado VI. Personas que no han perdido su autonomía para las actividades de la vida diaria.

Grado V. Personas que se desplazan solas en el interior de su domicilio, se alimentan y se visten solos. Necesitan ayuda puntual para el aseo personal, la preparación de las comidas y las tareas domésticas.

Dan derecho al subsidio personalizado de autonomía:

Grado IV. Personas que necesitan ayuda para levantarse de la cama o de una silla –aunque pueden desplazarse solas en el interior del domicilio–, para asearse y para vestirse; y personas que no tienen problemas para andar pero que necesitan ayuda para sus actividades personales y para alimentarse.

Grado III. Personas que conservan sus funciones mentales y, parcialmente, su autonomía motriz, pero que necesitan ayuda para sus actividades personales cotidianamente y varias veces al día.

Grado II. Personas encamadas o en silla de ruedas cuyas funciones mentales no están totalmente alteradas y que necesitan ayuda para la mayor parte de las actividades cotidianas, así como personas cuyas funciones mentales están alteradas pero conservan su capacidad motriz, pueden desplazarse en el interior de su domicilio pero necesitan ayuda parcial o total para vestirse y asearse.

Grado I. Personas encamadas o en silla de ruedas que han perdido su autonomía mental, corporal, locomotriz y social, que necesitan la presencia indispensable y continua de otra persona.

Tanto el criterio de umbral de entrada que se establezca en el futuro Sistema Nacional de Dependencia español como los grados o niveles de dependencia que gozarán de protección habrán de fijarse, al igual que

se ha hecho en los países de nuestro entorno, en función de la cantidad y del tipo de ayuda que la persona necesite. La valoración de la existencia o no de una situación de dependencia protegible y la determinación del grado o nivel de dependencia requerirán de la aplicación de un baremo mediante el cual sea posible discriminar, con criterios objetivos, si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado corresponde encuadrarla. En el Capítulo dedicado a la valoración de la dependencia se analizan en profundidad las distintas alternativas posibles para establecer ese baremo.

Se considera que la clasificación de la dependencia debería establecerse en tres grados. Ello permite graduar la dependencia, discriminando las situaciones de menor a mayor intensidad, facilitando a la vez la valoración y la gestión de la prestación. La incorporación de un cuarto grado, aunque pudiera parecer que discrimina mejor, entendemos que plantearía más problemas de frontera en el momento de la valoración y, como consecuencia, un mayor número de reclamaciones, además de una mayor complejidad en la gestión. No obstante, cabe estudiar la incorporación de niveles dentro de un mismo grado con el fin de facilitar la asignación de recursos de una forma más ajustada a las necesidades.

Los grados que se proponen son los siguientes:

Dependencia moderada: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona**.**

2. ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS DEPENDIENTES

Para las estimaciones que se presentan a continuación, partimos de la hipótesis de que se considerará que una persona es dependiente, a los efectos de tener derecho a protección con cargo al Sistema Nacional de Dependencia, cuando no pueda realizar sin ayuda alguna de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas.

La mejor forma de estimar la población dependiente a proteger, según estos criterios, a partir de la información que proporciona la EDDES 99, es centrarse en las personas que tienen una discapacidad severa o total para alguna de las actividades básicas de la vida diaria, que señalábamos en el apartado anterior.

Puede así cifrarse, con referencia a 1999, el número de personas con dependencia severa y total para realizar alguna de estas nueve actividades básicas de la vida diaria (lo que constituye el «núcleo duro» de las situaciones de dependencia, que cualquier sistema de atención de la dependencia debería priorizar) en unas novecientas sesenta mil.

Junto a ese «núcleo duro», constituido por las personas que, sin una ayuda y cuidado permanente verían seriamente comprometida su supervivencia, hay que considerar también a quienes tienen necesidad de ayuda para salir del hogar o realizar tareas domésticas y/o quienes tienen alguna discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico. Sin llegar a los altos niveles de dependencia que caracterizan al grupo anteriormente considerado, las necesidades de estas personas han de ser también objeto de atención.

Las personas que, sin tener una discapacidad en grado severo o total para las actividades básicas de la vida diaria, tienen necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico, se han distribuido en dos grupos, de las siguientes características:

- *Grupo A*. Personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria que no necesitan ayuda diariamente.
- *Grupo B*. Personas con discapacidad para alguna actividad instrumental de la vida diaria (movilidad fuera del hogar y tareas domésticas) que no tienen discapacidad para ninguna actividad básica.

La ayuda que necesitan estas personas es, normalmente, de menor intensidad y frecuencia que la que necesitan quienes no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria, pero resulta igualmente imprescindible para vivir una vida digna. Al igual que ocurre en el sistema francés, estas personas, aunque no recibieran las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia por no superar el umbral de entrada establecido para tener derecho a las mismas, podrían beneficiarse de otros servicios sociales de provisión pública.

RESULTADOS DE LA ESTIMACIÓN POR GRADOS

Los resultados de esta estimación son los siguientes:

Cuadro 1. Personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria (España, 1999). Distribución por grados de necesidad de cuidados.

Grado	*En domicilios familiares (EDDES 99)*	*En Residencias (estimación)*	*Total*	*Proporciones (%)*
Personas dependientes				
3. Gran dependencia	121.109	20.300	141.409	14,7
2. Dependencia severa	262.485	41.600	304.085	31,7
1. Dependencia moderada	476.296	38.100	514.396	53,6
TOTAL	**859.890**	**100.000**	**959.890**	**100,0**
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A) Disc. moderada para alguna ABVD	679.565	45.000	724.565	47,5
B) Discapacidad para alguna AIVD	746.867	55.000	801.867	52,5
TOTAL	**1.426.432**	**100.000**	**1.526.432**	**100,0**
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
TOTAL	**2.286.322**	**200.000**	**2.486.322**	**—**

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados de la estimación son coherentes con los datos relativos a la población protegida por el sistema alemán de dependencia. Cuando han transcurrido ya más de nueve años desde su puesta en marcha, el número de personas que reciben prestaciones de este sistema se acerca al millón novecientas mil, un 2,3 por ciento de la población total. La población dependiente estimada para España supone, en comparación con la población total en 1999, un 2,4 por ciento. La estructura interna por grados de dependencia de la población protegida por el sistema alemán también es bastante similar a la obtenida en esta estimación para España.

Cuadro 2. Ensayo de coherencia de la distribución por grados de dependencia. Comparación con la población protegida por el sistema alemán de dependencia.

Grado	*Estimación España*		*Alemania (2003)*	
	Personas	*Porcentajes*	*Personas*	*Porcentajes*
3. Gran dependencia	141.409	14,7	244.651	12,9
2. Dependencia severa	304.085	31,7	678.267	35,8
1. Dependencia moderada	514.396	53,6	970.263	51,3
Todas las personas dependientes	**959.890**	**100,0**	**1.893.181**	**100,0**

Fuente: Elaboración propia.

PREVISIONES DE EVOLUCIÓN FUTURA

La evolución futura de la población dependiente estará determinada por el proceso de envejecimiento demográfico. Contra lo que a veces se suele pensar, ese proceso no es lineal y uniforme en el tiempo, pues su dinámica está condicionado por la estructura de la población. Basta observar la pirámide de la población española (en la que todavía se aprecian los efectos de nuestra historia demográfica, y, en particular, el descenso de nacimientos que se produjo durante la Guerra Civil y en los primeros años de la posguerra, la recuperación de la natalidad que se produjo unos años después y el «baby-boom» de los primeros sesenta), para darse cuenta de que durante la década actual se producirá un incremento muy importante del número de personas de edad avanzada (por encima de los 75 años) debido al «envejecimiento sobre el envejecimiento» y al mismo tiempo un descenso suave en el número de personas de entre 65 y 75 años, debido a que en estos momentos están llegando a la edad de jubilación un grupo de cohortes que son, en términos relativos, poco numerosas (las personas que nacieron entre 1935 y 1945). El resultado es que, en estos primeros diez años del siglo XXI, asistiremos a un notabilísimo aumento de la demanda de cuidados de larga duración.

A partir de 2011 se producirá un cambio de importancia en esta tendencia: la población seguirá envejeciendo, pero el aumento de las personas de entre 65 y 75 años de edad será muy superior al que experimentará el grupo de mayores de 75 años. La razón es que de nuevo comenzarán a llegar a la edad de jubilación generaciones con un número de efectivos muy grande. La presión sobre el sistema de provisión de cuidados para personas dependientes no descenderá, pero surgirán con fuerza muchas otras demandas que competirán por los recursos, siempre escasos en relación con las necesidades, del sistema de protección social. De ahí que sea tan urgente afrontar el desarrollo de un sistema de atención de las necesidades de las personas dependientes, creando las infraestructuras, los equipamientos y los medios financieros, técnicos y personales necesarios para hacer frente a esas demandas.

Junto al envejecimiento demográfico, que impulsará al alza las cifras de personas dependientes, es previsible que se produzca una cierta reducción de la prevalencia de las situaciones de dependencia por grupos de edad, como consecuencia de la mejora de los niveles de salud, la mayor conciencia de la población sobre la conveniencia de desarrollar hábitos de vida saludables y las actuaciones preventivas. Para elaborar las proyecciones que se incluyen en las páginas siguientes, hemos partido de la

hipótesis de que esa reducción de la prevalencia se producirá de forma paulatina y será más perceptible en los niveles de menor gravedad.

Cuadro 3. Proyección del número de personas dependientes para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados (España, 2005-2020).

	2005	*2010*	*2015*	*2020*
Personas dependientes				
Grado 3 (Gran dependencia)	194.508	223.457	252.345	277.884
Grado 2 (Dependencia severa)	370.603	420.336	472.461	521.065
Grado 1 (Dependencia moderada)	560.080	602.636	648.442	697.277
TOTAL	**1.125.190**	**1.246.429**	**1.373.248**	**1.496.226**

Cuadro 4. Proyección del número de personas con dependencia para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad (España, 2005).

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Personas dependientes				
3. Gran dependencia	31.174	47.300	116.034	194.508
2. Dependencia severa	78.498	110.090	182.015	370.603
1. Dependencia moderada	188.967	216.034	155.078	560.080
TOTAL	**298.639**	**373.425**	**453.126**	**1.125.190**

Cuadro 5. Proyección del número de personas con dependencia para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados y grandes grupos de edad (España, 2010).

	6 a 64 años	*65 a 79 años*	*80 y más años*	*Total*
Personas dependientes				
3. Gran dependencia	31.652	47.655	144.149	223.457
2. Dependencia severa	82.956	110.841	226.539	420.336
1. Dependencia moderada	200.052	213.839	188.745	602.636
TOTAL	**314.660**	**372.335**	**559.434**	**1.246.429**

Fuente: Elaboración propia.

3. MODELOS DE PROTECCIÓN SOCIAL DE LA DEPENDENCIA

La protección social de la dependencia está, desde hace tiempo, en la agenda política de la mayoría de los Gobiernos, al menos desde los primeros años de la década de los noventa del siglo XX. Incluso la Comisión Europea, desde hace varios años, está estimulando el debate políti-

co entre los Gobiernos de cara a profundizar en la acción protectora en este campo. En este sentido hay que recordar, entre otras, tres iniciativas importantes. La primera, es la publicación (Pacolet, 1998) del informe «Social Protection for dependency in old age in the 15 EU Member Status and Norway», primer estudio comparativo europeo de la acción protectora de los Gobiernos en este campo. La segunda iniciativa, la promoción de la estrategia europea contra la exclusión social a través de los Planes Nacionales de Acción de los países miembros, en la que la dependencia es considerada como una situación a resolver. La tercera iniciativa es de marzo de 2003, un informe conjunto de la Comisión y el Consejo bajo el título «Apoyar las estrategias nacionales para el futuro de la asistencia sanitaria y los cuidados a las personas mayores», en el que se plantean tres objetivos: el acceso de todos los ciudadanos a las prestaciones y servicios sociosanitarios «con independencia de los ingresos o el patrimonio», el logro de un alto nivel de calidad de la asistencia y la sostenibilidad de los sistemas de asistencia.

En un capítulo específico de este Libro se analizan con detenimiento los modelos de protección social de la dependencia de los países más significativos. No obstante, a los efectos de reflexionar sobre el modelo que puede interesar a nuestro país se pueden agrupar en tres sistemas claramente diferenciados, que de alguna forma se corresponden con los distintos modelos de Estado de Bienestar:

- *De protección universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos*. Es el modelo de los países nórdicos y de Holanda.
- *De protección a través del Sistema de la Seguridad Social, mediante prestaciones que tiene su origen en cotizaciones*. Es el modelo bismarkiano de los países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo.
- *Asistencial, dirigido fundamentalmente a los ciudadanos carentes de recursos*. Es el modelo más implantado en los países del sur de Europa.

La tendencia general dominante en los países de la UE, respecto de la protección social de la dependencia, se orienta hacia modelos de naturaleza universal de carácter impositivo o de Seguridad Social, si bien son modelos topados, que prestan servicios o conceden prestaciones monetarias que cubren sólo una parte del coste de los cuidados de larga duración. La participación, en mayor o menor medida, de los usuarios en la financiación es una característica común de todos los países.

El modelo asistencial está en retroceso a favor de la universalización

del derecho social, lo que supone que el acceso a las prestaciones no depende de los recursos de la persona dependiente, sino de la necesidad sociosanitaria evaluada. El criterio para ser beneficiario de la prestación social pública es la necesidad de cuidados. La prestación, como ya se ha indicado, cubre una parte sustantiva del coste, siendo el beneficiario quien asume el resto.

3.1. SISTEMA DE PROTECCIÓN UNIVERSAL

Los llamados modelos de protección universal atienden la dependencia como una extensión lógica de la concepción de que el Estado debe cubrir las necesidades básicas de los ciudadanos por razones de ciudadanía, de la misma forma que se atiende cualquier otra de las necesidades sanitarias o educativas.

Presentan los siguientes rasgos comunes:

- La protección a la dependencia es una extensión de las prestaciones y servicios sociales y sanitarios ya existentes, que se ha ido incorporando progresivamente a partir de los primeros años ochenta del siglo XX, como consecuencia del envejecimiento de la población, en los países que disfrutan de este sistema.
- La cobertura es universal, de modo que la prueba de recursos no existe, excepto para determinar la participación del beneficiario en el pago de los servicios en función del nivel de renta.
- Es un sistema fundamentalmente de prestación de servicios, ya que la tradición familiar de cuidados informales es menos intensa que en los modelos de los países del sur.
- Se trata de un modelo de servicios que, hasta muy recientemente, ha sido predominantemente público, pero que lentamente ha ido introduciendo la prestación de servicios de tipo privado.
- La financiación es de carácter impositivo, compartida entre el Estado y las Administraciones Territoriales.
- Se trata de un modelo municipalizado, en el que los Municipios son los responsables de la prestación de los servicios.
- Es un modelo de alto coste: De hecho, los países que han implantado este modelo, como son los países nórdicos, dedican a los cuidados de larga duración un porcentaje de gasto entre el 2,6 y el 3% del PIB.

3.2. SISTEMA DE PROTECCIÓN A TRAVÉS DE LA SEGURIDAD SOCIAL

En este modelo la protección social a la dependencia se sitúa, al igual que las pensiones, el seguro de desempleo y la protección a la familia,

en el ámbito de la Seguridad Social y es, por tanto, financiado y gestionado en este marco:

- Todos los países que han optado por este modelo reconocen la naturaleza de derecho subjetivo de la protección de la dependencia, independientemente de la situación económica, superando la tradición asistencialista y de responsabilidad de la familia en este campo.
- Esta forma de aseguramiento de la dependencia pretende cubrir las necesidades de servicios de la persona que en su momento puedan presentarse. La prestación puede servir para apoyar a la familia cuidadora o para sustituirla.
- La situación de dependencia se evalúa en grados o niveles de gravedad, de los que se derivan prestaciones monetarias de diferente cuantía o servicios de distinta intensidad o duración.
- En general en estos sistemas se da un amplio margen de elección a la persona dependiente o su familia, que puede optar entre prestaciones monetarias y servicios. Esta libertad de elección, basada en el respeto a las tradiciones y preferencias familiares y culturales, no obsta para que se tienda a favorecer la prestación de servicios, bien sea duplicando la cuantía de la prestación, cuando se recurre a entidades prestadoras (Alemania), bien sea reduciendo la libertad de elección de la persona en situación de dependencia a medida que aumenta la gravedad de la dependencia, lo que pone de manifiesto la importancia que se da a que la atención más especializada sea cubierta por profesionales (Luxemburgo).
- Estos sistemas se financian fundamentalmente con cotizaciones a la Seguridad Social de los trabajadores en activo y, en algunos países, también con las de empresarios y de los propios pensionistas. También suele haber financiación vía impuestos, para cubrir las prestaciones no contributivas y/o equilibrar financieramente el sistema.
- La gestión de las prestaciones económicas suele ser centralizada, mientras que la de los servicios está descentralizada en las Administraciones territoriales.
- Las prestaciones están topadas, cubren una parte importante del coste, aunque no la totalidad, lo que obliga al beneficiario a participar en la financiación de los servicios. Ello tiene como finalidad no sólo contribuir a la financiación, sino también introducir un freno o contención del gasto.
- Se contemplan también ayudas al cuidador, tanto en excedencias del trabajo para los cuidadores informales, como en la cobertura de las cotizaciones de la carrera de seguro, así como el desarrollo de

servicios de respiro y de apoyo para períodos de vacaciones o necesidades especiales.

- La evaluación de este sistema después de varios años de existencia (once en el caso de Austria, nueve en el de Alemania) permite constatar que la incorporación de los beneficiarios al Sistema se ha producido de forma más lenta de lo previsto y que el coste es menor que el de los sistemas universales financiados vía impuestos, pues en los países que lo han implantado el gasto alcanza valores de entre el 1,2 y el 1,5% del PIB. A ello hay que añadir que existe una opción importante por las prestaciones informales a través de la familia en el servicio de ayuda a domicilio, en detrimento de los servicios profesionalizados. Esto último no revela sino dos hechos: que la oferta de servicios es baja y que la tradición de cuidados familiares es aún muy sólida, por lo que habrá que tenerla muy en consideración en el diseño de cualquier política pública.

3.3. SISTEMA ASISTENCIAL

Se configura como un sistema público, financiado mediante impuestos, de cobertura limitada, destinado a satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos en situación de dependencia con insuficiencia de recursos económicos y, por tanto, de alcance y extensión también limitada**:**

- En este sistema de atención el mayor peso de los cuidados de la dependencia recae sobre la familia, particularmente sobre la mujer.
- Los cuidados de larga duración se dirigen a las personas con insuficiencia de recursos. Como consecuencia, existe un importante déficit de servicios, sobre todo de los comunitarios, y notables desequilibrios territoriales.
- Los países con este sistema presentan un importante retraso en comparación con la mayoría de los países con sistemas de protección universal, debido a la menor exigencia de gasto público.
- Este sistema de protección asistencial deja en una desprotección casi total a las clases medias, puesto que, por una parte, los requisitos de acceso sobre renta disponible les impiden acceder a los servicios de provisión pública y, por otra, sus ingresos son insuficientes para costearse, en el ámbito privado, esos mismos servicios, especialmente los de mayor coste, como son las plazas residenciales.
- Una creciente demanda social caracteriza a estos países, en los que la gestión privada de los servicios prima sobre la pública. Por otra parte, la descentralización de los servicios sociales está dando lugar

a un incremento de los desequilibrios territoriales en la extensión y calidad de los mismos.

Los cambios sociodemográficos presionan por la superación de la protección asistencial actual en favor de modelos protectores de garantía de derechos. Sin embargo, las políticas de contención del gasto social y la derivación de la responsabilidad desde el Estado a las Regiones y Municipios en materia de servicios sociales están inhibiendo el desarrollo de políticas de Estado para la protección de las personas dependientes en aquellos países que todavía mantienen este sistema de protección.

3.4. LOS DEBATES EN RELACIÓN CON EL MODELO DE PROTECCIÓN DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA

El debate técnico y político sobre la dependencia se inicia en España a partir de 1991 con la puesta en marcha del Plan Gerontológico Estatal 1991-2000 y la firma del Acuerdo Marco de 1993 entre los Ministerios de Sanidad y de Asuntos Sociales para la coordinación sociosanitaria de las personas mayores.

Las investigaciones desarrolladas a partir de la segunda mitad de los años noventa ponen de manifiesto la importancia social del problema de la dependencia y trasladan a los responsables de la Administración, a los partidos políticos, a los agentes sociales y a las organizaciones de mayores y de personas con discapacidad la necesidad del debate político. Al mismo tiempo, la participación en foros e investigaciones de la UE ha facilitado el intercambio de experiencias y de conocimientos.

Somos conscientes de que el debate técnico o científico sobre políticas públicas de protección social está íntimamente relacionado con el debate sobre la política de control del gasto público y de estabilidad presupuestaria y del Sistema de la Seguridad Social. Sin embargo, es preciso señalar que en materia de servicios sociales los recursos económicos que se emplean producen un efecto multiplicador en la calidad de vida de las personas y en la generación de empleo, además de un importante ahorro en el sistema sanitario.

Desde el punto de vista del debate político, durante estos últimos años se han desarrollado distintas iniciativas y posicionamientos sobre alternativas de protección social de la dependencia, que conviene analizar:

- El Informe del Defensor del Pueblo (2000) se pronunció por un modelo de protección universal de Seguridad Social, en la línea del modelo austriaco (1993), alemán (1995) y luxemburgués (1998), para cubrir a través de la Seguridad Social este nuevo riesgo de la

dependencia. Sus recomendaciones, que iban en el sentido de desarrollar el Art. 41 de la Constitución Española de 1978, no se han traducido, sin embargo, en ningún avance sustancial.

- Las Recomendaciones de las Cortes Generales: por una parte, las del Senado (2000), apoyando medidas legislativas para proteger a las personas dependientes («Ponencia sobre la problemática del envejecimiento de la población española») y, por otra, las del Congreso de los Diputados, mediante la aprobación en octubre de 2003 de una Recomendación Adicional a favor de «una política integral de protección a la dependencia».

Como consecuencia de este debate político cabe señalar que la aplicación de políticas en el ámbito estatal se ha ido demorando en el tiempo, mientras se produce una creciente demanda social, que sólo es satisfecha en un reducido porcentaje por el Sistema Sanitario y por los servicios sociales con limitados recursos financieros. Ello supone la aplicación de políticas diferentes, que tienden a aumentar las desigualdades territoriales y, por tanto, reducen la efectividad de las políticas de protección social. Por otra parte, se están generando una diversidad de modelos que dan lugar a incoherencias, derechos desiguales y desequilibrios en la distribución de los recursos.

La regulación desde el ámbito del Estado de la protección a la dependencia debe servir para crear un marco coherente, garantizar derechos iguales para todos y proporcionar los recursos suficientes para atender a todas las personas dependientes. Ello en colaboración con las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, que son las Administraciones competentes en la ejecución de políticas de servicios sociales.

3.5. HACIA UN SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

Entendemos por Sistema Nacional de Dependencia el conjunto de prestaciones y servicios que garantizan, en las mismas condiciones para todos los ciudadanos, la protección de las personas en situación de dependencia. En su formulación se deberían tener en cuenta los siguientes principios básicos:

- *Universalidad de la prestación*. Todas las personas en situación de dependencia, sea cual sea su edad y el origen de la dependencia y situación social, podrán acceder a las prestaciones del Sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan.
- *Carácter público de la prestación*, con independencia de las formas de financiación y de las que adopte la gestión concreta de cada prestación.

- *Igualdad en el acceso al derecho*. El Estado debe garantizar la igualdad básica en el acceso a las prestaciones de todas las personas, sea cual sea el lugar de residencia, aunque las Administraciones autonómicas y locales podrán, con cargo a sus presupuestos, ampliar o mejorar las condiciones básicas. La ley de atención a la dependencia tendría carácter de normativa básica estatal y, por tanto, de mínimos garantizados.
- *Cofinanciación por parte de los usuarios* en las condiciones que se establezcan con carácter general para toda España.

De entre los sistemas de protección universal o de seguridad social anteriormente analizados entendemos que existen razones que pueden avalar uno y otro.

En favor del sistema de protección universal puede argumentarse que al tratarse de una situación social y en algunos casos sociosanitaria, que afecta a la población en su condición de ciudadano, la mejor forma de abordarla sería en términos similares a la cobertura de las necesidades de asistencia sanitaria, es decir, que las Administraciones públicas habilitaran los servicios necesarios para dar cobertura a las situaciones de dependencia que se originen.

A favor de que la dependencia sea considerada como uno de los riesgos que deben ser protegidos mediante el seguro público, es decir, a través de una prestación del Sistema de la Seguridad Social, se argumenta que la dependencia es una contingencia que puede producirse o no en las personas; sólo una parte de ellas se verán afectadas a lo largo de su vida por dificultades o imposibilidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Estaríamos, por tanto, ante un riesgo que puede ser cubierto por el Sistema de Seguridad Social. Los ciudadanos transfieren una parte pequeña de sus recursos mediante cotizaciones finalistas a un fondo común de Seguridad Social, con el que se hará frente a las situaciones de dependencia que se produzcan, evitando con ello que cada ciudadano se vea obligado a ahorrar individualmente cantidades muy significativas por si en algún momento de su vida aparece una deficiencia que dé lugar a la dependencia.

La incorporación de la prestación de dependencia al Sistema de la Seguridad Social constituiría un paso más en el actual régimen de protección de la invalidez contributiva y no contributiva, en el que ya se contempla, aunque de forma parcial e incompleta. La Ley General de Seguridad Social contempla en el artículo 137. 1.c) y 139.4 la Gran Invalidez. En este último artículo se establece que «Si el trabajador fuere declarado gran inválido, tendrá derecho a la pensión a que se refiere el

apartado anterior (la prevista para la incapacidad permanente absoluta), incrementándose su cuantía en un 50 por ciento, destinada a que el inválido pueda remunerar a las personas que le atiendan».

«A petición del gran inválido o de sus representantes legales podrá autorizarse, siempre que se considere conveniente en beneficio del mismo, la sustitución del incremento a que se refiere el párrafo anterior por su alojamiento y cuidado en régimen e internado en una institución asistencial pública del Sistema de la Seguridad Social, financiada con cargo a sus presupuestos.»

Asimismo, el artículo 145.6 establece que «Las personas que, cumpliendo los requisitos..., estén afectadas por una minusvalía o enfermedad crónica en un grado igual o superior al setenta y cinco por ciento y que, como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesiten el concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos, tendrán derecho a un complemento equivalente al cincuenta por ciento del importe de la pensión...».

También se contempla el concurso de tercera persona en las prestaciones familiares 182 bis y 182 ter., según redacción dada por la Ley 52/2003, de 10 de diciembre.

No sería, por tanto, una novedad ampliar la acción protectora del Sistema, regulando esta nueva prestación y resolviendo, además, la falta de equidad, que actualmente se produce, de que el reconocimiento de la gran invalidez y del concurso de tercera persona sólo pueden serles reconocidas a las personas menores de sesenta y cinco años.

En este sentido se ha manifestado el Defensor del Pueblo en sus recomendaciones sobre «La atención sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos (2000)»: «El sistema de protección de la dependencia deberá estar encardinado en el ámbito de la Seguridad Social, con garantías de derecho subjetivo, con independencia de que la financiación se realice vía impositiva (prestaciones no contributivas) o vía cotizaciones sociales (Sistema contributivo de Seguridad Social)».

En este mismo sentido se han manifestado algunas organizaciones sociales representativas de las personas mayores y de las personas con discapacidad (Consejo Estatal de Personas Mayores, CERMI, UDP, CEOMA, Edad y Vida) y organizaciones sindicales (CCOO y UGT).

En el supuesto de que se optara por una protección a través de seguridad social, la cuestión que sin duda se plantea es si la protección de la dependencia dentro del Sistema de la Seguridad Social debe tener naturaleza contributiva o no contributiva. Cualquiera de las dos alternati-

vas es posible, por lo que habrá de analizarse cuál de ellas resulta más adecuada.

Si se optara por el aseguramiento público, se puede arbitrar un procedimiento de financiación a través de cuotas en el que de forma solidaria trabajadores y empresarios financien, en los términos que se acuerden, una prestación que fuera igual para todos. Se considera que una parte de la carga debe recaer en los trabajadores y los propios pensionistas, en tanto en cuanto la dependencia, aunque en un importante número de supuestos tenga su origen en el trabajo, es una contingencia que se produce mayoritariamente por el deterioro biológico de la persona y, por consiguiente, al margen de la relación laboral empleador-trabajador.

Aunque en la normativa que regula la financiación de la Seguridad Social los pensionistas dejan de cotizar cuando adquieren esta condición, podría estudiarse para esta contingencia, en concreto, la conveniencia de seguir cotizando hasta el momento en que les sea reconocido el derecho a la prestación. El modelo alemán contempla también entre los cotizantes a los pensionistas. Podrían, en cualquier caso, excluirse de las cotizaciones a las pensiones mínimas.

Esta modalidad de financiación mediante cuotas no necesariamente ha de tener carácter definitivo, podría plantearse como un sistema transitorio hasta tanto el Estado pueda asumir los costes que genere la dependencia. Existen antecedentes en nuestro sistema de protección sobre prestaciones financiadas durante algún tiempo por cotizaciones de Seguridad Social que posteriormente han sido asumidas por el Estado, como son las prestaciones de asistencia sanitaria, los servicios sociales y los complementos de mínimos.

Cabe también que, aun considerado que la prestación de dependencia sea de Seguridad Social, tenga naturaleza no contributiva, financiada con cargo a impuestos, como actualmente sucede con las pensiones no contributivas.

La protección de la dependencia se considera que asimismo debe enmarcase dentro del Sistema Público de Servicios Sociales, como cuarto pilar del sistema de protección del Estado del Bienestar, en el que se garantice unos servicios coordinados, suficientes y de calidad y establezca el régimen de acceso real y efectivo a los mismos en toda España.

4. FUNDAMENTACIÓN JURÍDICA DE UNA LEY QUE REGULE EL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

La protección de la dependencia podrá ser objeto de regulación a través de una ley en la que se garanticen prestaciones y servicios de ámbito estatal y en las mismas condiciones para todos los ciudadanos en situación de dependencia.

La futura norma podrá establecer el derecho a la protección social de la dependencia y concretar las prestaciones que lo hacen efectivo, determinando el sujeto del derecho (la persona dependiente, el cuidador y/o su familia, en su caso) y los órganos responsables de reconocer el derecho y de hacerlo efectivo. Asimismo, según reparto competencial constitucional y estatutario, deberían señalarse las funciones que corresponden al Estado, a las Comunidades Autónomas y, en su caso, a las Corporaciones Locales y, consecuentemente, las responsabilidades en la financiación de cada prestación y de las demás actuaciones que puedan establecerse. También habrán de determinarse, en su caso, las obligaciones de la persona dependiente y de sus familiares.

Un requisito básico para el acceso a las prestaciones se refiere a la determinación de la dependencia, que exige la regulación del reconocimiento, declaración y calificación del grado de dependencia, así como la determinación del procedimiento y de la atribución de las facultades para resolver.

Se considera que existe fundamentación jurídica suficiente en la Constitución para regular esta materia y que el Estado tiene títulos competenciales para ello.

Los derechos sociales están orientados a asegurar un nivel básico de servicios que garanticen el desarrollo del individuo y de las colectividades, mediante la intervención estatal en la prestación de servicios y en la distribución de bienes. Y en este sentido, la *Constitución Española* contiene distintos mandatos dirigidos a los poderes públicos que, ya sea de forma genérica o singularizada, establecen como objetivo prioritario de su actividad el mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y, en particular, de las personas con algún tipo de discapacidad.

De forma más concreta, el *artículo 9.2* establece que «corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integran sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social». Asimismo, el *artículo 49*, de la Ley Fun-

damental obliga a los poderes públicos a realizar una política de integración social de los ciudadanos con discapacidad «para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos». Y, el *artículo 50*, en fin, insta a los poderes públicos a garantizar, «mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la Tercera Edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio».

El Estado, por tanto, tiene atribuida una función niveladora básica o esencial, esto es, garantizadora de prestaciones básicas en materias tales como las de los derechos contemplados en los artículos 39 (Familia), 41 (Seguridad Social), 48 (Juventud), 49 (Disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos) y 50 (Tercera Edad) de la Constitución. Esos preceptos no atribuyen diferentes derechos a los colectivos afectados, sino que especifican y cualifican la tutela que en ellos deben recibir los derechos de la persona, *obligando a los poderes públicos a instrumentar políticas adecuadas* (STC 71/1982, o 19/1982).

Al Estado, además, le corresponde poner las bases para que el ejercicio de los derechos se lleve a cabo en condiciones de igualdad en todo el territorio. La articulación de una red pública básica a la que todos los ciudadanos dependientes tengan derecho, y acceso a sus servicios en función de su grado de dependencia, encuentra su fundamentación principal en los preceptos constitucionales antes citados, que deben completarse, todos ellos, por *la obligación constitucional consistente en que todos los españoles han de tener los mismos derechos y obligaciones en cualquier parte del territorio español* (Art. 139.1 CE), *así como por la competencia estatal para la regulación de 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* (Art. 149.1.1. CE).

Si se optara por vincular la dependencia a la Seguridad Social, el fundamento jurídico específico en que habría de asentarse el Sistema Nacional de la Dependencia sería el artículo 41 de la CE, «Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que *garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad*, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres». No existe duda de la fundamentación constitucional para la creación de un Sistema Nacional de la Dependencia, sobre todo si éste se engarza en el Sistema de la Seguridad Social.

Por otra parte, en lo que se refiere a la competencia del Estado para entrar a regular esta materia, existen títulos jurídicos suficientes que avalan su intervención:

1. El artículo 149.1.1.ª de la Constitución atribuye al Estado la competencia para aprobar una Ley general de igualdad de oportunidades de las personas dependientes. La legitimidad constitucional de la Ley estatal general sobre igualdad de oportunidades de las personas dependientes tiene sustento suficiente en la competencia que el artículo 149.1.1.ª de la Constitución atribuye al Estado para la regulación de 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; título competencial («con contenido propio, no residual» STC 172/1998) que otorga al Estado las facultades normativas para determinar y definir las condiciones básicas de la igualdad y no discriminación de las personas dependientes, de manera que se les garanticen los mismos derechos y prestaciones en todo el territorio nacional. El artículo 149.1 amplía la función del artículo 53 de la Constitución (STC 32/1982, 42/82, 113/89, etc.). En esas sentencias, el TC se refiere a la «uniformidad de las condiciones básicas para el ejercicio de los derechos» o la «uniformidad en las condiciones de vida».
2. El artículo 149.1.17 de la Constitución permite establecer mediante una Ley que la dependencia sea una contingencia más de la Seguridad Social. Asimismo, el sistema estatal de prestaciones se desenvuelve como manifestación de la competencia sobre legislación básica y régimen económico de la *Seguridad Social* (Art. 149.1.17.ª CE). Esta circunstancia determina que la regulación de las prestaciones se haya llevado a cabo con la aprobación de la Ley 16/1990, de 20 de diciembre, sobre Prestaciones de carácter no contributivo, derogada posteriormente por el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, de 20 de junio de 1994, que incorpora sus determinaciones. (Para la redacción de este apartado se ha tenido en consideración la memoria jurídica elaborada en el año 2003 por el Despacho del Profesor Muñoz Machado sobre un Borrador de Proposición de Ley sobre la Dependencia.)

5. VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

La valoración de la dependencia requiere de la aplicación de un baremo, que deberá ser aprobado por el Gobierno con el rango de normati-

va básica, en desarrollo reglamentario de la Ley de Protección de las personas con dependencia, y, por tanto, de aplicación en todo el ámbito del Estado, mediante el cual sea posible discriminar con criterios objetivos si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado se encuadra.

Será necesario determinar quién debe realizar la valoración de la dependencia. Nuestro criterio a este respecto es que deben constituirse equipos «ad hoc», con una composición en la que estén representados personal de servicios sociales y personal del ámbito sanitario. Seguramente estos equipos habrán de tener como soporte básico de personal la infraestructura de los equipos hoy existentes para la valoración de la discapacidad. Ahora bien, el alto número de valoraciones y revisiones a realizar, especialmente en los primeros años, exigirá de una organización y funcionamiento más descentralizado y protocolizado. La gestión de la valoración de la dependencia se ha de poner en conocimiento de los órganos de gestión de las Comunidades Autónomas, del Centro de Salud y del Centro de Servicios Sociales municipal, que habrán de gestionar los servicios que se derivan de la valoración.

Como marco conceptual y metodológico común a los efectos de la definición, clasificación y graduación de los problemas relacionados con la Dependencia, se está trabajando con la familia OMS de clasificaciones de la salud (CIE y CIF).

La Dependencia, como fenómeno complejo que es, permite múltiples aproximaciones. Interesa una conceptualización de la dependencia que nos permita graduar una prestación económica por cuidados. A tales efectos, se propone un concepto de dependencia que contempla como descriptores esenciales:

— La necesidad e intensidad de la ayuda requerida.
— Las limitaciones graves en las actividades de autocuidado, de relación - autoprotección y de movilidad dentro del hogar,
— Las enfermedades y deficiencias que originan la dependencia y/o la pérdida de la autonomía intelectual.

La valoración de una persona en situación de dependencia requerirá:

— Cumplimentación de Protocolos de recogida de datos por profesionales acreditados de Atención Primaria (Sanidad y Servicios Sociales) que visitarán el hogar o residencia (nivel local).
— Baremación de los datos recogidos según una Escala Estatal de Valoración de la Dependencia.
— Cribado y convalidación de las valoraciones por un Sistema estatal

informatizado que garantice la uniformidad y equidad de las prestaciones.

Graduación de la severidad de las limitaciones y de la intensidad de la ayuda**:** el procedimiento de valoración distinguirá entre la severidad de las limitaciones y la intensidad de la ayuda o de la carga de trabajo requerida para su atención.

El Sistema Nacional de Dependencia, en su primera etapa, deberá concentrarse prioritariamente en proteger a la población con mayores problemas de dependencia, posiblemente graduando la intensidad de la ayuda en isogrupos de coste dentro de cada grado de atención.

La valoración debe servir como instrumento para determinar el derecho a una prestación económica, graduada en función de la intensidad de la ayuda requerida, para delimitar grupos homogéneos con el fin de derivar a un determinado tipo de atención (domiciliaria, diurna, residencial) y/o ubicar a los usuarios de un servicio según unas mismas características.

También debe servir como instrumento de valoración integral (condiciones de salud, nivel de funcionamiento, bienestar y calidad de vida y factores personales y ambientales) a los efectos de establecer un «programa de cuidados» y de evaluar periódicamente los resultados de estas atenciones, así como para la planificación de recursos y el control de calidad de los servicios prestados.

El conjunto de actuaciones facultativas y administrativas que conlleva la valoración de las situaciones de Dependencia deben procesarse a través de un sistema modular de aplicaciones informáticas para las actuaciones facultativas, administrativas y estadísticas.

6. BENEFICIARIOS, SERVICIOS Y PRESTACIONES DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

6.1. BENEFICIARIOS DE LA PRESTACIÓN DE DEPENDENCIA

La cuestión que hemos de plantearnos en primer lugar es a quién se debe proteger. En un sistema de protección universal el único requisito básico es que la persona se encuentre en situación de dependencia.

Por otra parte, aunque la dependencia se produce mayoritariamente entre las personas mayores, también tiene lugar en cualquier período de la vida, incluso desde el nacimiento. La cuestión que podría plantearse es si el régimen de protección que regulamos es el adecuado

para los niños de menos de seis años, o incluso hasta dieciocho, o si la protección actual por hijo a cargo con discapacidad constituye una protección más adecuada, revisando, en su caso, la cartera de servicios y las cuantías para adaptarlas a los requerimientos específicos de niños y jóvenes en proceso de desarrollo

Por tanto, a los efectos de la protección de la dependencia deberían considerarse beneficiarios:

- Las personas mayores de 18 años, que residan legalmente en España, y se encuentren en situación de dependencia.
- Las personas que tengan a su cargo menores de 18 años que se encuentren en situación de dependencia.

Entendemos que para los menores de edad el beneficiario de la prestación debe ser, como sucede para el resto de las prestaciones, uno de los padres o la persona en quien recae la responsabilidad del menor a estos efectos, de acuerdo con la legislación que le sea de aplicación

Asimismo, el Gobierno podría establecer medidas de protección en favor de los españoles no residentes en España, si lo considera conveniente.

6.2. NATURALEZA DE LA PRESTACIÓN DE DEPENDENCIA

En relación con la naturaleza de la prestación que el Sistema deba garantizar caben dos alternativas: que la persona dependiente reciba una cuantía económica con la que hacer frente a los gastos de los servicios o que el Sistema le proporcione estos servicios. Cabe incluso estudiar la posibilidad de un modelo mixto en el que convivan ambas.

Alternativa a)

Las personas en situación de dependencia recibirían una prestación de carácter personal, adecuada al grado de dependencia que se les reconozca, en idénticas condiciones en todo el territorio nacional, destinada a cubrir las necesidades de ayuda para la vida diaria que han servido para el reconocimiento de la prestación.

La prestación, que tendría carácter económico, debería necesariamente destinarse al pago de los servicios, por lo que en todo caso para el cobro de la prestación sería necesario que el servicio hubiera sido prestado. Por tanto, el abono de la prestación podría realizarse bien al beneficiario, una vez acredite que se ha prestado el servicio, o bien directamente al prestador del servicio.

En los supuestos en que el servicio se haga efectivo en el medio familiar con carácter informal, la prestación económica sería inferior en la

cuantía. El cuidador o cuidadores familiares deberían estar de alta en el régimen especial de autónomos o específico que se determine por el número de horas que suponga la prestación del servicio. De esta misma forma se regula la prestación del servicio en Alemania, cuando el prestador es la familia o tiene carácter informal.

La reducción de la cantidad tiene como finalidad desincentivar el que los beneficiarios se acojan a estas prácticas y se logre el objetivo de que la prestación sirva para garantizar la adecuada prestación del servicio, incrementar el empleo y no dificultar la incorporación de la mujer (cuidadora informal mayoritaria) al trabajo. Esta medida tiene su fundamento en la regulación de otros países que han optado por este modelo.

La posibilidad de que el beneficiario pueda optar por recibir la atención en el medio familiar responde al principio de respetar la libertad de elección de las personas dependientes, que muchas veces prefieren ser cuidados por su entorno directo. Ahora bien, con el fin de evitar que la prestación de dependencia se convierta en un mero complemento de pensión, se deberá exigir que el cuidador o cuidadores coticen a la Seguridad Social por las horas de prestación, aunque la cotización debería estar bonificada en parte o en su totalidad.

Alternativa b)

La otra alternativa a considerar sería que la prestación de dependencia se configure como una prestación de servicios. En esta alternativa, a las personas en situación de dependencia se les garantizaría la prestación de los servicios que necesitan (como actualmente sucede con los servicios sanitarios) con los recursos propios o concertados de que el Sistema disponga.

El procedimiento a seguir por quien gestione la prestación, que como veremos a continuación habrían de ser las Comunidades Autónomas, sería que a las personas reconocidas en situación de dependencia se les asignara de oficio el centro o servicio que se considere más adecuado según su grado de dependencia, proximidad al domicilio, etc. Al beneficiario se le asignaría la cantidad a cofinanciar en función del servicio que se le preste y de la tabla de tarifas previamente establecida. La cofinanciación, en esta alternativa, es fundamental, porque el Sistema, que sería público en su totalidad, aunque algunos centros y servicios sean concertados, se financiaría con aportación de los usuarios.

La cofinanciación podría ser diferente según que el Sistema Nacional de Dependencia se financie con cuotas de Seguridad Social o con impuestos. Si la financiación es a través de cuotas, la participación de los usuarios debería ser por tarifas iguales para todos, puesto que la

cuota se establece en función de los salarios reales. Si, por el contrario, la financiación fuera vía impuestos cabe establecerla teniendo en cuenta el nivel de renta de los beneficiarios, en tanto que una parte de los impuestos no son progresivos.

No siempre será posible garantizar los servicios que necesita la persona dependiente, especialmente si lo que precisa son Centros de Día o residenciales en determinadas zonas, por lo que habría que prever la posibilidad de que cuando el servicio no pueda ser garantizado exista un procedimiento de compensación mediante prestación económica, que permita a la persona dependiente o a la familia buscar recursos alternativos.

En cualquiera de las dos alternativas la gestión de su aplicación a los servicios que precisa la persona debería vincularse al Sistema Público de Servicios Sociales. Los equipos de servicios sociales, a la vista de grado de dependencia reconocido y de la valoración realizada, serían los responsables de elaborar con la familia el «programa individualizado de atención» más conveniente, teniendo en cuenta la cuantía de la prestación, los recursos sociales existentes y la idoneidad de los mismos.

6.3. CUANTÍAS

La cuantía de la prestación de dependencia debe estar en función de la capacidad financiera del Sistema y, en la medida de lo posible, relacionada con los costes de los servicios que se estima necesita la persona dependiente. En la determinación de la cuantía debe tenerse en cuenta el esfuerzo de cofinanciación que se considere deba realizar el beneficiario.

La cuantía podría ser la misma para quienes se les ha reconocido igual grado de dependencia, aunque cabe establecer cuantías diferentes según que el beneficiario necesite un servicio de residencia o de ayuda a domicilio, como actualmente sucede en Alemania.

Si analizamos cómo se regulan estos aspectos en los países de nuestro entorno observamos:

Francia establece anualmente por Decreto el importe máximo que puede alcanzar el plan de atención. Este importe máximo se establece a nivel nacional para cada grado de dependencia, mediante la aplicación de un coeficiente al importe del complemento por tercera persona, que para el año 2004 se establece en 10.995,78 euros anuales (916,31 euros mensuales). Teniendo en cuenta esta cuantía, los importes máximos de la prestación son los siguientes:

— GIR 1: 1.106,77 euros mensuales.
— GIR 2: 948,66 euros mensuales.
— GIR 3: 711,50 euros mensuales.
— GIR 4: 474,33 euros mensuales.

Ahora bien, el importe real de la prestación equivale al importe de la parte del plan de atención que el beneficiario utiliza realmente, restándole, en su caso, la participación económica que le corresponde abonar según su nivel de ingresos. Esta participación se establece mediante un baremo aprobado por Decreto en el ámbito nacional, en el que quedan exentos quienes tengan ingresos inferiores a 1,02 veces el Complemento por Tercera Persona, es decir, ingresos inferiores a 934,64 euros mensuales. A partir de esa cifra, la participación es progresiva hasta unos ingresos de 3,40 veces el Complemento, según fórmula de progresividad. Por encima de 3,40 veces (3.115,47 euros) la participación del beneficiario equivale al 80% del importe.

Este modelo gradúa la cuantía de la prestación en función de la renta de las familias, porque la prestación no tiene su origen en cotizaciones previas de los beneficiarios. Este modelo conlleva una gran complejidad de gestión. Francia es un país centralizado y, por tanto, con una organización territorial adecuada para gestionar sistemas complejos y uniformes.

En el modelo alemán la cuantía de las prestaciones se ha establecido conjugando el grado de dependencia y el tipo de prestación recibida, aunque las propuestas actualmente en estudio van en el sentido de unificar las cuantías para cada grado independientemente de que la prestación sea de ayuda a domicilio o Residencia.

La tabla de cuantías de las prestaciones en 2004 es la siguiente:

Prestación		*Grado I*	*Grado II*	*Grado III*
Cuidado en el hogar (euros/mes)	Oferta de servicios	384	921	1.432 (1.918)*
	Transferencia monetaria	205	410	665
Sustitución del cuidador (hasta cuatro semanas al año)	Por un familiar **	205	1.432	410
	Por un profesional	1.432	665	1.432
Dependencia restringida a un corto periodo de tiempo (euros/ año)		1.432	1.432	1.432
Dependencia parcialmente en Residencia (euros/mes)		384	921	1.432
Dependencia en Residencia (euros/mes)		1.023	1.279	1.432 (1.688)

→

(Continuación)

Prestación		*Grado I*	*Grado II*	*Grado III*
Dependencia en Residencia de minusválidos		10% de los costes de la Residencia (límite 256 euros/mes)		
Equipo ayuda (Euro/mes)		31		
Recursos técnicos		90% de los costes (El asegurado contribuye hasta un máximo de 25 euros por recurso (equipamiento)		
Medidas para la mejora del entorno doméstico		2.557 euros por medida (se requiere contribución del asegurado en los costes)		
Pago de las cuotas al sistema de pensiones para los cuidadores	En función de la carga asumida por el cuidador *** (euros/mes)	123 (103)	247 (207)	371 (311)

* Entre paréntesis casos especialmente graves.

** Además de la cantidad señalada, se podrán cargar recibos de transporte e incluso la pérdida de sueldos y salarios que se haya podido originar por ausentarse para realizar esta actividad. El límite se establece en 1.432 euros al mes (transferencia monetaria y reembolso de recibos).

*** Desde 14 horas de actividad de cuidados en adelante. El cuidador puede realizar simultáneamente una actividad laboral hasta las 30 horas semanales. Esta prestación se activará siempre y cuando el cuidador no esté recibiendo ya su pensión.

Propuesta de unificación de cuantías:

Prestaciones	*SAD*	*Residencia*
Grado o Nivel Asistencial I	400	400
Grado o Nivel Asistencial II	1.000	1.000
Grado o Nivel Asistencial III	1.500	1.500

Los importes citados están calculados para atender una parte de los gastos de dependencia. Corresponde, por tanto, al beneficiario hacer frente al resto del coste. La ley del Seguro de Dependencia establece que los beneficiarios deben pagar al menos el 25% de los costes del servicio y, en cualquier caso, los gastos hoteleros (alojamiento y alimentación), así como una parte proporcional de los gastos de amortización de infraestructuras. Además, a través del Seguro de Enfermedad se abonan los gastos médicos que pudieran originarse. Por tanto el Seguro de Dependencia sólo cubre los gastos relacionados estrictamente con la dependencia.

Respecto de nuestro país, aunque se han elaborado hipótesis y escenarios económicos con el fin de cuantificar el coste del Sistema, no es objeto de este Libro Blanco formular en este momento cuantías para los distintos grados, pero sí nos parece a considerar la propuesta alemana de unificar las cuantías de la prestación por Grado o por nivel, si se optara por incorporarlos, independientemente de que la prestación sea de atención domiciliaria o residencial, con el fin de favorecer que las personas continúen en su domicilio, siempre que ello sea posible.

6.4. CATÁLOGO DE SERVICIOS

A continuación se determinan los servicios que se consideran necesarios para una adecuada atención de la dependencia. Los equipos de valoración, las propias personas dependientes y sus familias determinarán en cada caso el servicio o servicios que se considera más adecuado.

- **Teleasistencia.**
- **Servicios de ayuda a domicilio.**
  - De atención de las necesidades del hogar.
  - De cuidados personales.
  - Programas de apoyo a familias cuidadoras.
- **Atención en Centros de Día.**
  - Centros de Día para Mayores.
  - Centros de Noche.
  - Centro de atención diurna < 65 años.
- **Servicio de autonomía personal.**
- **Atención residencial.**
  - Residencia Asistida.
  - Centros de Atención Dependientes Psíquicos.
  - Centros de Atención Dependientes Físicos.

    La atención residencial podrá tener carácter permanente o temporal para situaciones de vacaciones o enfermedad de cuidadores y periodos de «respiro».
- **Ayudas Técnicas.**
- **Ayudas para la adaptación y accesibilidad del hogar.**

a) El Servicio de Teleasistencia

El Servicio de Teleasistencia se articula a través de componentes tecnológicos y personales, que proporcionan a los usuarios la seguridad de una respuesta inmediata ante cualquier emergencia y previene eficazmente las sensaciones de inseguridad, soledad y aislamiento. Es un eficaz complemento del Servicio de Ayuda a Domicilio en tanto que garantiza la atención de posibles situaciones de emergencia durante el tiempo no cubierto por la ayuda a domicilio. Está especialmente indicado en el caso de personas que viven solas y en personas que sólo necesitan ayuda de forma ocasional.

b) El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)

Entendemos por SAD el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas dependientes con el fin de atender sus nece-

sidades domésticas, facilitar la realización de las actividades de la vida diaria y proporcionar cuidados personales o de carácter sanitario. Pueden distinguirse los siguientes tipos de servicios:

— Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina, etc.
— Servicios relacionados con el cuidado personal, para ayudarles en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
— Servicios sanitarios de enfermería o cuidados específicos que tienen su origen en la falta de movilidad y/o en la cronicidad de las enfermedades que padecen, con seguimiento facultativo. (Este servicio se presta por los equipos de atención primaria y equipos especializados de soporte del Sistema Nacional de Salud o en estrecha coordinación con los mismos.)

La consideración de domicilio, a los efectos de determinar el alcance de este servicio, se extiende más allá del domicilio habitual a otro tipo de viviendas alternativas, apartamentos o viviendas tuteladas, unidades de convivencia y minirresidencias con un número de plazas inferior a veinte, en las que la atención individualizada mediante este tipo de servicios permite no tener que recurrir a la institucionalización.

c) El Servicio de Centros de Día

El Servicio de Centros de Día pretende cubrir las necesidades familiares de prevención, rehabilitación y atención asistencial y personal durante un determinado número de horas, dentro de la filosofía de mantener a las personas, en la medida de lo posible, dentro de su medio familiar.
Los centros de esta naturaleza, insuficientes en todas las Comunidades Autónomas, son fundamentales en el marco del modelo de atención de la dependencia que se propone.

d) Servicio de ayuda personal a personas con grave discapacidad

Las personas con una grave discapacidad presentan otra serie de necesidades, además de las específicas de la vida diaria. Nos referimos a necesidades educativas, rehabilitadoras, laborales y de ocio para las cuales también precisan de la atención de una tercera persona.
Consideramos que el Sistema debe también prever un servicio de asistencia personal que permita a este grupo de personas desarrollar una vida independiente en la medida de sus posibilidades. Este servicio debe ser lo suficientemente flexible para que cubra también sus otras necesidades específicas de la vida diaria.

e) El Servicio de Atención Residencial

En algunos casos, la permanencia de las personas dependientes en su domicilio hace muy difícil ofrecer una atención adecuada en el cuidado personal y sanitario por el deterioro de los niveles de autonomía, la soledad extrema, la necesidad de atención permanente o debido al estado de las viviendas o su equipamiento. Para estos supuestos está previsto el Servicio de Atención Residencial.

Este servicio se puede prestar con dos niveles de atención según primen los servicios sociales de atención personal o los servicios sanitarios:

— Servicios de Atención en Residencias Asistidas y Centros para personas con discapacidad física o psíquica.
— Servicios de Atención en Hospitales de Larga Estancia.

La prestación de este servicio puede tener carácter permanente o temporal, para cubrir estancias temporales durante las vacaciones o enfermedades de cuidadores familiares, durante algunos fines de semana o periodos de «respiro».

A los efectos de evaluar el coste real de los servicios específicos de atención de la dependencia en estos centros será necesario diferenciar los costes de hostelería, los de cuidado personal y los propiamente sanitarios, con el fin de ajustar en la medida de lo posible la prestación de dependencia a los costes reales de la misma.

f) Subvenciones económicas para ayudas técnicas y adaptación de viviendas

Además de los servicios básicos, anteriormente señalados, se concederían ayudas económicas con el fin de promover y facilitar la permanencia en el domicilio:

— Ayudas técnicas individuales para la autonomía personal.
— Ayudas para la adaptación y accesibilidad del domicilio.

Consideraciones relacionadas con la cartera de servicios

1. La implantación de un sistema de atención a la dependencia sólido y sostenible exige que los programas y recursos disponibles, tanto en el marco de este nuevo sistema como en los ámbitos de los servicios sociales y de los sanitarios generales, contemplen la prevención como aspecto irrenunciable en cualquiera de ellos. Evitar la aparición de situaciones de dependencia y mantener el máximo grado de autonomía cuando éstas han aparecido, debe

constituir uno de los principios consustanciales de nuestro modelo de protección a la dependencia.

2. Los programas y servicios para personas en situación de dependencia deben estar diseñados con un enfoque rehabilitador. Esto quiere decir que todos los recursos y programas de atención a la dependencia deben asumir como principio el criterio de reversibilidad y recuperación en cualquiera de las vertientes y posibilidades de las personas objeto de atención, aun en el caso de que éstas sean residuales.
3. El diseño de un Sistema Nacional de la Dependencia se deberá realizar teniendo en cuenta las preferencias de sus potenciales beneficiarios y de sus cuidadores/as de permanecer en su domicilio y en su entorno habitual siempre que sea posible. Por tanto, los servicios de proximidad y la atención domiciliaria deben ser priorizados por el Sistema.
4. La participación de las personas con dependencias y sus cuidadores/as familiares debe quedar garantizada y ser considerada un derecho irrenunciable, tanto para determinar el plan de cuidados a desarrollar, como para la elección del tipo de recursos que van a utilizar. Del mismo modo, deben participar en los programas de intervención que les afectan, porque, además, ello fomenta la autonomía de las personas y la prevención de la dependencia.
5. El modelo de atención a la dependencia debe integrar todo su catálogo de programas y servicios en el entorno comunitario más cercano, de tal forma que el sistema pueda responder con agilidad a las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familias. En consecuencia, la atención institucional no debe quedar fuera del ámbito comunitario. Es indispensable que los postulados de integralidad y flexibilidad sean asumidos en toda la oferta de recursos del Sistema.
6. Un Sistema Nacional de Dependencia debería establecer un procedimiento unificado de acceso a los servicios, en el que se garantice el principio constitucional de igualdad.
7. La sectorización geográfica y la elaboración de mapas de atención sociosanitaria, donde no los hubiere, es un criterio esencial para la provisión integral de servicios. Es necesario superar y corregir las históricas diferencias en el establecimiento y delimitación de áreas sociales y sanitarias de actuación que impiden la intervención coordinada y el desarrollo de canales estables y fluidos de comunicación y coordinación entre los dos sistemas.
8. En el ámbito de la coordinación es urgente el establecimiento de un modelo que garantice la continuidad en los cuidados, tanto

dentro del propio sistema de servicios sociales (SAD, Centros de Día, Residencias) como con el sistema sanitario. La elaboración de protocolos consensuados de evaluación y derivación es indispensable en este proceso.

9. Deben priorizarse los servicios que permiten a las personas permanecer en su domicilio y en su entorno, mediante una planificación individualizada de los casos: las ayudas técnicas, las intervenciones en la vivienda, la ayuda a domicilio, los Centros de Día y los programas de formación y de intervención con familias deberían estar presentes en la cartera de servicios. En la elaboración del plan de cuidados han de intervenir tanto la persona que precisa cuidados de larga duración como sus familias cuidadoras.
10. Cuando las personas no puedan continuar viviendo en su casa, después de las evaluaciones efectuadas, se ofrecerá una plaza en un alojamiento, atendiendo a los criterios de proximidad. En el plan de intervención del alojamiento se tendrá en cuenta la participación de la familia.
11. En el proceso de atención y cuidados, con independencia de quién los realice (familiar o profesional) y el lugar donde se lleven a cabo (domicilio o centro), se focalizarán las capacidades preservadas en lugar de centrarse en el déficit, y se fijarán objetivos relacionados con la minimización de la dependencia y el reforzamiento de la autonomía de la persona.
12. Los perfiles de todas las personas implicadas en los cuidados de larga duración (tanto las personas en situación de dependencia, como sus cuidadores/as, ya sean éstos familiares o profesionales) obligan a que el diseño del Sistema tenga en cuenta el enfoque de género en cualquiera de sus vertientes.
13. Asimismo la ubicación geográfica de un buen número de personas con dependencias en entornos rurales impone la necesidad de abordar el desarrollo de un modelo de atención que contemple las especificidades del medio rural.
14. Es indispensable la puesta en marcha de un Plan de información a toda la ciudadanía que haga realmente accesible el conocimiento de las prestaciones, así como de sus derechos y obligaciones en esta materia, atendiendo de manera especial a las personas de menores recursos de todo tipo (que son también quienes menos información reciben) y sin olvidar las especiales características de fragilidad de sus destinatarios a la hora de diseñar las informaciones a transmitir.
15. Se debe promover el desarrollo de experiencias innovadoras para la atención a la dependencia que aborden nuevas iniciativas tanto

en el diseño y características de los servicios como en los sistemas de gestión. La creación de redes de intercambio de experiencias con carácter interautonómico facilitará la generalización de buenas prácticas.

16. Coordinación, complementariedad, profesionalidad, interdisciplinariedad, flexibilidad e innovación son conceptos claves en la práctica cotidiana de los servicios de proximidad. Aunque su puesta en práctica es sumamente compleja, constituye uno de los retos más importantes de un correcto afrontamiento de las situaciones de dependencia.
17. La investigación y la aplicación de sus resultados a la práctica de la planificación y la intervención en el ámbito de la atención a la dependencia deben ser potenciadas de manera significativa para evitar las limitaciones que, desde todos los puntos de vista, tiene hoy el sistema de servicios sociales.
18. La protección de derechos y libertades fundamentales de las personas que no tienen capacidad de libre elección en sus decisiones es una materia especialmente sensible a la que habrá que prestar una atención preferente, pues dependencia no puede significar nunca indefensión o vulneración de derechos.
19. El sistema de atención a la dependencia deberá incorporar prestaciones y apoyos innovadores, como las ayudas técnicas o las tecnologías de apoyo y las ayudas para hacer accesibles los entornos de las personas en situación de dependencia. Estas prestaciones deberán coadyuvar en favorecer la autonomía y el mayor grado de vida independiente de la persona.

Consideraciones específicas sobre cuidados familiares

1. Protección de la carrera laboral y de seguro del cuidador/a facilitando la permanencia en el puesto de trabajo durante un tiempo determinado de cuidados favoreciendo el trabajo a tiempo parcial, bonificando las cotizaciones del trabajador cuidador/a, teniendo en cuenta las experiencias existentes en el Derecho Comparado.
2. Reconocer de manera explícita el papel y la necesidad de la provisión de apoyos que suministran a las personas que necesitan cuidados de larga duración sus redes sociales. Para ello se propone la elaboración de una Carta de Cuidadores/as en la que se subrayen sus derechos y necesidades, así como los fines que cumple la prestación de estos apoyos, fórmula utilizada para ello en otros países.
3. El mantenimiento del apoyo informal pasa por garantizar servicios de soporte que minimicen el riesgo de claudicación de los allegados

que se ocupan del cuidado de una persona en situación de dependencia. Por ello, el desarrollo e implantación de un Sistema Nacional de la Dependencia debe contemplar en todo momento su carácter de complementariedad con el sistema de apoyo informal. Ello implica la necesidad de elaborar planes de cuidados con la participación de la familia cuidadora, buscando que las intervenciones y servicios complementen y no eliminen o sustituyan el inestimable papel que desempeñan los/as cuidadores/as familiares.

4. En la valoración integral de los casos debe contemplarse la que mide la «carga» del/la cuidador/a principal mediante instrumentos que han sido suficientemente validados. Ello es garantía tanto del compromiso familiar en el plan de cuidados como de detección de posibles «tratos inadecuados por parte de la familia».
5. Deben adoptarse medidas específicas en materia de regulación legal a favor de los/as cuidadores/as familiares que colaboren de manera importante en la atención y tengan un trabajo retribuido: Horarios flexibles, vacaciones sin sueldo en los períodos críticos, excedencias con aseguramiento de reingresos, etc. En su elaboración deberá cuidarse especialmente la involucración de los varones, del mismo modo que se ha comenzado a realizar para el cuidado de los/as niños/as.
6. Debe contemplarse en la planificación de los casos la incorporación de las familias cuidadoras a los programas de intervención dirigidos a ellas (formación, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda, etc.) porque existe evidencia empírica suficiente sobre su idoneidad tanto para mejorar la atención de la persona que precisa cuidados como para aumentar la calidad de vida de sus cuidadores/as.
7. Los/as cuidadores/as que han tenido experiencia acreditada en atender a personas en situación de dependencia deben ser incluidos/as en planes de formación y en programas de apoyo a la creación de cooperativas o empresas de economía social que se dediquen a la prestación formal de cuidados.
8. El grupo de personas inmigrantes que están trabajando en España en el sector del servicio doméstico, como cuidadoras de personas en situación de dependencia, debe ser tenido muy en cuenta a la hora de determinar el futuro de los cuidados de larga duración, tanto para la provisión formal vía servicios o vía prestación económica.

Consideraciones específicas para los Servicios Domiciliarios (SAD)

1. El SAD debe tener como objetivo la mejora permanente de su calidad y el establecimiento de un sistema de acceso ágil y flexible y la

garantía de una evaluación integral de necesidades en el propio domicilio.

2. Hay que realizar de manera sistemática programas individualizados de atención en los que se contemplen las tareas a desarrollar por parte de todos los implicados en el caso: la persona dependiente, profesionales de servicios sociales, profesionales sanitarios, familiares y voluntariado. Todo ello sin olvidar que las necesidades se producen los siete días de la semana y en horarios que no siempre están cubiertos.
3. Es preciso garantizar el seguimiento del caso y su evaluación periódica, con el objeto de adaptar al máximo el programa individualizado de atención. La flexibilidad es un elemento indispensable en la planificación del SAD.
4. En cuanto al tipo de tareas a realizar, se impone una mejor distribución de las mismas, que debe contemplar la prestación de cuidados personales de forma generalizada. Este tipo de funciones deberá coordinarse al máximo con los servicios sanitarios, ejerciendo el médico y/o la enfermera el papel orientador y tutor que les corresponde, tanto con los profesionales de los servicios sociales y prestadores del servicio como con el resto de implicados en el mismo: familiares o voluntarios. Este papel asesor es fundamental no sólo porque garantiza un mejor desempeño de las tareas de cuidado, sino también porque ofrece seguridad y tranquilidad a las personas que lo realizan.
5. Deben realizarse experiencias piloto antes del desarrollo del Sistema Nacional de Atención a la Dependencia en las que se compruebe la eficacia de un modelo de atención domiciliaria en el que los/as profesionales de la enfermería actúen como gestores de casos.
6. Es necesario planificar e incrementar los servicios de comidas a domicilio y de lavado y planchado de ropa, que hasta el momento por razones diversas son recursos muy poco desarrollados.
7. Se generalizará el Servicio de Teleasistencia a todas las personas en situación de dependencia que vivan solas o, aun en el caso de que convivan con otras, estén en situación de riesgo bien porque gran parte del día están solas o porque su pareja también esté en situación de fragilidad.

Consideraciones relacionadas con Centros de Día y otros servicios intermedios

1. El Centro de Día debe tener carácter terapéutico, además de su papel de apoyo familiar. Dada la diversidad de perfiles de sus usuarios, la intensidad de su función terapéutica puede variar sensible-

mente. Sin embargo, en todos los casos debe cumplir una función rehabilitadora, buscando siempre conseguir el máximo grado de autonomía de la persona.

2. Es necesario generalizar en los Centros Sociales y Residencias para mayores el Servicio de Estancias de Día con un objetivo fundamental de apoyo familiar y de mantenimiento del grado de autonomía de las personas.
3. Se debe incrementar el número de Centros de Día especializados, de carácter terapéutico y también de apoyo familiar, de tal forma que la combinación de servicios domiciliarios e intermedios garantice un modelo de atención que favorezca la permanencia en el entorno habitual.
4. Hay que desarrollar la atención diurna psicogeriátrica, bien con carácter monográfico en Centros de Día especializados para personas con demencia o a través de la creación de unidades psicogeriátricas en los Centros de Día.
5. El transporte accesible es uno de los servicios fundamentales del centro. Su existencia y la eficacia de su funcionamiento son determinante en el establecimiento del perfil de usuario y de la programación del centro.
6. La flexibilidad debe presidir el funcionamiento de este servicio. Pero también los criterios rigurosos en la selección de usuarios en base a su grado de dependencia, a sus posibilidades terapéuticas y al apoyo familiar que proporciona.
7. Los servicios diurnos, en la medida de lo posible, sería conveniente que se prestasen todos los días de la semana, incluidos festivos. La apertura continuada favorecerá la diversificación de servicios como respuesta a diferentes necesidades.
8. Se debe incluir en la planificación el desarrollo de Centros de Noche, aprovechando los mismos Centros de Día, las Residencias u otros sistemas alternativos de alojamiento que puedan ubicar centros polivalentes de servicios.
9. El Servicio de Estancias Temporales en Residencias debe incrementarse de tal forma que pueda cumplir su papel complementario a toda la gama de servicios citados.
10. La estancia temporal en una Residencia debe conllevar un programa de intervención que contemple la adaptación de las personas mayores y de sus familias tanto en la entrada como en la salida de este recurso. El mantenimiento de habilidades potencialmente adquiridas en la estancia temporal deberá ser pautado y explicado suficientemente a los/as cuidadores/as informales. Especial aten-

ción deben merecer las personas con deterioro cognitivo, intentando paliar al máximo las consecuencias negativas que pueden tener para ellas el cambio brusco de entorno.

Consideraciones relativas a los Alojamientos Alternativos y a las Residencias

1. El nuevo Sistema debe propiciar la evaluación y extensión del conocimiento de sus resultados de las experiencias innovadoras en materia de acogimientos heterofamiliares para favorecer o no su desarrollo.
2. Se debe fomentar que las abundantes experiencias existentes en España de viviendas tuteladas evolucionen en su diseño y conceptualización hacia alojamientos de proximidad dirigidos a personas en situación de dependencia. A estos efectos, la extensión del conocimiento sobre las experiencias de otros países debe ser facilitada, lo mismo que la formación específica sobre estos tipos de intervención.
3. Los servicios de alojamiento que se planifiquen desde el ámbito privado, si han de integrarse en la red de servicios del Sistema, deben realizarse con el conocimiento y orientación de los órganos de gestión del Sistema, fundamentalmente en lo que se refiere a la ubicación de los mismos y a las características de los servicios que se requieren. La actual distribución de las plazas de alojamiento indica la necesidad de racionalizar las planificaciones (existen lugares con exceso de plazas mientras en otros territorios se produce una gran escasez), en base a los principios de equilibrio y cohesión territorial.
4. Debe trasladarse a la iniciativa privada una más clara información sobre la situación real del sector de las Residencias, las necesidades en este ámbito, las preferencias de las personas, etc., orientando a la iniciativa privada sobre las necesidades reales del sector.
5. Deben desarrollarse planes de adecuación de las Residencias que no reúnen condiciones, ni en aspectos de accesibilidad ni de *ratios* de profesionales, para atender a personas en situación de dependencia.
6. Se precisa desarrollar estudios económicos de coste/efectividad que realmente ilustren sobre la realidad de este aspecto, según los diferentes modelos de alojamientos, y que se pongan también en relación con los niveles de calidad y satisfacción expresada de las personas según las diversas modalidades de alojamiento.
7. Es conveniente promover el desarrollo de experiencias piloto de carácter innovador, con evaluación sistemática de sus resultados, de

nuevos modelos de alojamiento, con las características de integración en el medio, participación de las personas mayores en la vida diaria, flexibilidad de funcionamiento, involucración de las familias en la atención, utilización de profesionales de la comunidad, etc.

8. Hay que incrementar la acción inspectora para erradicar definitivamente de nuestro país los centros de baja calidad asistencial.
9. En los planes de vivienda sería oportuno considerar la reserva o adaptación de viviendas en alquiler para personas en situación de dependencia, próximas a centros sanitarios o sociales desde los cuales pueda prestárseles la atención que precisen.

Consideraciones específicas en materia de accesibilidad y ayudas técnicas

1. Se hace imprescindible contemplar el nuevo enfoque que aporta la idea de accesibilidad universal, donde lo relevante es concebir los objetos y el entorno de forma inclusiva, apta para todo tipo de personas. Además, los diseños universales permiten no estigmatizar a las personas con dependencia, con discapacidad, de edad avanzada u otras. En todo diseño ha de contemplarse la adaptabilidad desde el proceso de fabricación o construcción, lo que reduce considerablemente el esfuerzo y los costes ante el requerimiento de futuras adaptaciones.
2. Cuando son necesarias tecnologías específicas de apoyo, las ayudas técnicas han de ser accesibles y asequibles, con un diseño apropiado y atractivo.
3. Es necesario incluir prestaciones económicas para la adquisición de ayudas técnicas y para la adaptación de la vivienda. Su justificación se realizará en el momento de la valoración del caso por el equipo técnico correspondiente.
4. El Sistema deberá contar, por medio de sus órganos de gestión y de colaboración, con almacenes de préstamos de ayudas técnicas para facilitar la movilidad y vida cotidiana de las personas con dependencias y de sus cuidadores.
5. Resulta necesario a la hora de diseñar políticas de atención a las personas que tienen problemas de dependencia valorar las características de la vivienda y su entorno cercano, e intervenir en su caso, debido a que las condiciones de la vivienda se configuran como requisito previo para poder permanecer en ella, así como para la prestación de los servicios domiciliarios y de soporte que sean indicados.
6. Las adaptaciones del domicilio deberán ser valoradas con criterios de eficacia y eficiencia, austeridad y posible reversibilidad.

Consideraciones específicas en materia de servicios de atención a personas menores de 65 años

1. La atención a las situaciones de dependencia no debe ligarse ni enfocarse unilateral y exclusivamente con las personas mayores, pues las personas con discapacidad menores de 65 años son uno de los grupos sociales más directamente concernidos por lo que se haga en materia de atención a la dependencia.
2. La implantación de un Sistema Nacional de Atención a la Dependencia deberá estar en relación con el resto de políticas que se desarrollen en otros ámbitos, favorecedoras todas ellas de la plena participación, la autonomía y la vida independiente de todas las personas y, en especial, de las personas con discapacidad.
3. El entorno, las actitudes y los procesos en los que se desenvuelve una persona con discapacidad deben estar concebidos en clave de accesibilidad universal, diseño para todos, fomento de la plena participación y de la vida lo más independiente posible, con el fin de evitar la dependencia o para impedir que se hagan más severos los grados de dependencia debidos a una deficiencia.
4. El impulso a la generalización de las instituciones tutelares, para que velen porque ninguna persona en situación de dependencia quede, en su caso, sin guarda legal.
5. El respeto por la autonomía y por el estilo de vida propio de la persona con discapacidad en situación de dependencia implica tanto la promoción de la competencia y la autonomía personal en la toma de decisiones, como el respeto a las opciones y preferencias de estas personas.
6. La discriminación «positiva» de las mujeres con discapacidad solas y/o con cargas familiares, con baja o nula cualificación y escasos recursos, en el acceso a las prestaciones de los diferentes sistemas de protección social.
7. El incremento de los recursos destinados a las adaptaciones y equipamientos de las viviendas, como los sistemas domóticos de control de entornos, y del empleo de las tecnologías de apoyo en el cuidado de las personas con grave discapacidad.

6.5. DESARROLLO DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La dependencia se asocia al envejecimiento, pero afecta también a personas que han sufrido accidentes, enfermedades de distinto tipo, malformaciones congénitas, etc. Todas ellas son susceptibles de recibir cuidados sanitarios y sociales hasta ahora no suficientemente desarrollados.

Las prestaciones sanitarias se han centrado, principalmente, en la atención con fines curativos. Sin embargo, el envejecimiento demográfico, la mayor prevalencia de las enfermedades crónicas como consecuencia de la mayor capacidad resolutiva del sistema de salud, la mayor supervivencia de personas con discapacidad, la mayor esperanza de vida de las personas y el desarrollo social, determinan nuevas demandas en la cobertura, el funcionamiento y la utilización de los servicios sanitarios. El incremento de personas con dependencia que esto supone, llevará consigo la necesidad de desarrollar un sistema de Atención a la Dependencia que cubra los aspectos de cuidado social y los relacionados con la cobertura de las necesidades sanitarias que las personas con dependencia puedan presentar.

Las personas dependientes pueden requerir prestaciones sociales y/o sanitarias (de atención clínica y de cuidados sanitarios) que deben estar coordinadas en todo momento para dar una adecuada respuesta sociosanitaria. Pero es importante delimitar las competencias de sanidad y las del sector social, de acuerdo con lo que se defina en las normas que regulen el futuro Sistema de Atención a la Dependencia y desarrollen la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, así como con la ordenación sanitaria y social de cada Comunidad Autónoma.

La prestación sociosanitaria se define, en el artículo 14 de la Ley 63/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, como «la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos 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». Asimismo, la Ley contempla que, en el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de actuación que cada Comunidad Autónoma determine y comprenderá los «cuidados sanitarios de larga duración, además de la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable».

La atención sanitaria a las personas en situación de dependencia incluiría: los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable.

a) **Los cuidados sanitarios de larga duración** se refieren a la atención de pacientes que precisan cuidados sanitarios, en general de baja complejidad, por procesos crónicos o por tener reducido su grado de independencia funcional para la actividad cotidiana, que pue-

den proporcionarse en su domicilio o requerir un periodo prolongado de internamiento.

b) **La atención sanitaria a la convalecencia** se dirige a personas que tras sufrir un proceso agudo de enfermedad o accidente, o un episodio intercurrente en casos de enfermedad o discapacidad crónica, presentan limitaciones en su autonomía y requieren atención y cuidados durante un periodo de tiempo limitado.

c) **La rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable** se orienta a la recuperación de la autonomía perdida y la prevención de situaciones de discapacidad y dependencia.

Es necesario que se garantice la continuidad del servicio entre los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones y/u organizaciones implicadas.

Los principios generales de los servicios para la atención de personas en situación de dependencia desde el ámbito sanitario, serían:

— Acceso universal y gratuito en condiciones de igualdad efectiva.
— Debe priorizarse un enfoque preventivo de la dependencia basado en atención durante todo el ciclo de vida de las personas, mediante programas de promoción de la salud.
— Las prestaciones deben estar orientadas a la atención de las necesidades individuales de las personas, y ajustadas a su historia de vida y a su entorno familiar y social.
— Debe consensuarse un sistema de valoración de la dependencia apoyándose en criterios comunes que orienten la elaboración y la gestión de los planes de cuidados.
— Se garantizará un enfoque integral, coordinando el conjunto de niveles y dispositivos asistenciales de salud y sociales.
— Debe primar el mantenimiento del usuario en su entorno frente a la institucionalización.
— La cartera de servicios debe ser una oferta básica que posibilite una atención con criterios homogéneos en toda España, independientemente del ámbito geográfico.
— Los servicios deben ser eficaces, efectivos y eficientes (debe ofertarse una atención sanitaria basada en la evidencia).
— La extensión de esta cartera a toda la población debe ser posible gracias a la financiación prevista para el Sistema de Atención a la Dependencia.
— Debe responder a las garantías y derechos de los usuarios en relación a seguridad, calidad, accesibilidad, movilidad y tiempo en el acceso a las mismas.

— Deberán establecerse sistemas de evaluación y mejora de la calidad de esta prestación.

6.6. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

Los Servicios Sanitarios y los Servicios Sociales han de adaptarse a la cronicidad, al envejecimiento y a la dependencia, lo que requiere determinar mejoras en su organización y en las prácticas profesionales y quedar reflejado en el futuro Sistema de Atención a la Dependencia.
Frente a un sistema compartimentado por la multiplicidad de servicios cada persona en concreto percibe sus necesidades como un todo, sin distinciones entre el sistema sanitario y el social ni tampoco entre cada uno de los servicios de cada sistema. En este marco aparece el concepto de coordinación sociosanitaria que pretende facilitar la accesibilidad a los diferentes servicios y garantizar o facilitar la continuidad de cuidados entre servicios. En España no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y sociales. Tampoco existen verdaderos sistemas de provisión integrada de estos servicios. La coordinación debe realizarse a dos niveles:

a) Entre los servicios sanitarios y los servicios sociales,
b) Entre los diversos servicios de un mismo sistema.

Criterios generales de la coordinación sociosanitaria: El desarrollo de la coordinación sociosanitaria debe partir de una base de factibilidad y de comprensión de la realidad de cada territorio. Algunos criterios pueden, sin embargo, compartirse:

1. La coordinación sociosanitaria no puede compensar la escasez de recursos.
2. La coordinación sociosanitaria parte del reconocimiento de la competencia de cada una de las partes (sanitaria y social y diversos servicios) y de la necesidad de la mejor utilización del recurso adecuado en cada situación.
3. El acceso a los recursos sanitarios y sociales debe basarse en la valoración exhaustiva por parte de equipos profesionales expertos.
4. La distribución equitativa de los recursos según las características de cada territorio debe ser un objetivo prioritario.
5. El acceso a los recursos debe producirse descentralizadamente a nivel territorial (áreas de influencia basadas en la facilidad de acceso, uso natural del recurso por parte de la población y existencia de los recursos).

6. Las estructuras básicas de coordinación deben contar con la presencia de profesionales expertos y deben tener territorios delimitados donde tengan competencias ejecutivas.

La Administración es el garante de la equitativa provisión de los servicios así como del establecimiento de prioridades de acceso según necesidades ante las diferencias entre oferta y demanda.

En el desarrollo de un sistema universal de atención sociosanitaria que garantice la equidad y no discriminación en el acceso a los servicios, están implicados los sistemas de servicios sociales y de salud y, dentro de cada uno de estos sistemas, los niveles administrativos estatal, autonómico y local.

La multiplicidad de Administraciones y de organismos implicados es un exponente claro de la complejidad y dificultad de cualquier intento de coordinación sociosanitaria; partiendo de esta complejidad, se detallan las siguientes propuestas:

1. El modelo de atención sociosanitaria de las situaciones de dependencia deberá garantizar las prestaciones y la continuidad de los cuidados sociales y sanitarios, adaptándose a las variaciones que se produzcan en el estado general de la persona.
2. Las políticas activas de carácter sociosanitario deben sustentarse en la prevención de los efectos de las situaciones de hecho que generan dependencia o, en su caso, atenuar sus posibles efectos. En este sentido deberán promoverse tratamientos de rehabilitación, mantenimiento y recuperación de la persona de carácter multidisciplinar, dado que la dependencia no es un estado definitivo sino evolutivo y puede revestir diversos grados.
3. La cooperación y coordinación entre los órganos gestores con competencia en la gestión de las políticas sociales y sanitarias de las distintas Administraciones públicas se considera imprescindible para la generación de un modelo de atención sociosanitario en el consenso y la coordinación como principios fundamentales, y sustentado, fundamentalmente en:
   - La configuración de un mapa de áreas o sectores sociosanitarios.
   - El establecimiento de una cartera de servicios para las prestaciones sociosanitarias.
   - La regulación de los procedimientos, protocolos y normas de acceso y derivación hacia los servicios de atención sociosanitaria que garanticen, en todo caso, la continuidad de los cuidados al usuario.

7. FINANCIACIÓN DEL SISTEMA

El Sistema de la Dependencia deberá necesariamente abordar las fuentes de su financiación. Ello dependerá de que el modelo se enmarque o no dentro del Sistema de la Seguridad Social contributiva. Si la opción fuera la de considerar esta ultima opción, incorporando una nueva prestación al Sistema, ello conllevaría establecer una cotización específica o destinar recursos excedentes si existiera margen en el actual esquema de financiación; todo ello, sin perjuicio de que se complemente con otras fuentes de financiación para evitar que personas no cotizantes queden excluidas del Sistema.

En el supuesto de que la opción fuera por un sistema universal o la consideración de la prestación de dependencia como no contributiva, la financiación debería correr a cargo de los impuestos generales del Estado, así como el desarrollo de la red de centros y servicios necesarios para atención a las personas dependientes (creación de centros propios, concierto de plazas, subvenciones a la inversión en centros de iniciativa social sin ánimo de lucro y facilidades para incentivar la creación de servicios por parte de la iniciativa privada).

Cualquier procedimiento de financiación que se establezca deberá tener en cuenta la financiación hoy existente, que procede de la acción impositiva. Los presupuestos que las Comunidades Autónomas destinan actualmente a la prestación de servicios de dependencia deben cuantificarse, para determinar, mediante acuerdo, un porcentaje de participación en la financiación total del Sistema Nacional de Dependencia.

Siguiendo experiencias de otros países, cabría incorporar a la financiación de la dependencia parte del importe de determinados impuestos o multas relacionados con actividades generadoras de dependencia (impuestos especiales sobre el alcohol y el tabaco, multas de tráfico o por incumplimiento de las normas sobre prevención de riesgos laborales, etcétera).

Asimismo, a la financiación de la dependencia deben incorporarse las cantidades procedentes de la reordenación y optimación de los recursos ya existentes en el sector y tener en cuenta los retornos económicos que se originan.

En relación con la financiación, la Recomendación sobre la dependencia aprobada por la Comisión no Permanente del Congreso de los Diputados sobre el Pacto de Toledo señalaba:

> «…resulta, por tanto, necesario configurar un sistema integrado que aborde, desde la perspectiva de la globalidad, el fenómeno de la

dependencia. Ello debe hacerse con *la participación activa de toda la sociedad y con la implicación de la Administración pública a todos sus niveles*, todo ello a través de la elaboración de una política integral de atención a la dependencia en la que quede claramente definido el papel que ha de jugar el sistema de protección social en su conjunto».

«La Comisión considera necesaria una pronta regulación en la que se recoja la definición de dependencia, la situación actual de su cobertura, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección, teniendo en cuenta la distribución de competencias entre las distintas Administraciones públicas, *garantizando los recursos necesarios para su financiación y la igualdad de acceso.*»

La acumulación de las cuantías que se generen como consecuencia de las fuentes de financiación señaladas podría constituir el Fondo Estatal para la financiación del Sistema Nacional de Dependencia, que tendría naturaleza económica independiente, sin perjuicio de la unidad de caja del Sistema de Seguridad Social en el supuesto de que ésta fuera la opción, como consecuencia de la diversa procedencia de los recursos que lo constituyen. Este Fondo iría destinado a los siguientes fines:

— A la financiación del catálogo de servicios o de la prestación económica en su caso.
— A apoyar la creación de las infraestructuras de centros y servicios necesarios para que las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales puedan hacer frente a las prestaciones que se incluyan en el catálogo.
— A la financiación de los equipos de valoración y a la gestión del Sistema

8. ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DEL SISTEMA

Cualquier Sistema Nacional de Dependencia que se establezca debe tener en cuenta, en primer lugar, el marco de distribución competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas establecido en la Constitución y en los Estatutos de Autonomía respecto de la gestión de la Seguridad Social.

Asimismo, habrá de tenerse en consideración la realidad institucional sobre la que se asientan las prestaciones y servicios que actualmente configuran la atención a la dependencia en España.

La Seguridad Social gestiona, a través del Instituto Nacional de la Seguridad Social, la prestación económica de «gran invalidez» y, a través del IMSERSO, las pensiones no contributivas y específicamente la de «concurso de tercera persona», en este último caso con la participación de las Comunidades Autónomas.

Las Comunidades Autónomas, a través de sus leyes de Servicios Sociales, han regulado y establecido prestaciones de servicios para atender las situaciones de dependencia, generando infraestructuras públicas, concertando plazas y contratando servicios con los que se atiende a las personas que lo necesitan y reúnen los requisitos de dependencia y renta establecidos.

También las Corporaciones Locales participan en la cobertura de las necesidades de la dependencia de sus ciudadanos con presupuesto propio y gestionando recursos transferidos desde el Estado y desde las Comunidades Autónomas, en cumplimiento de la Ley de Bases de Régimen Local. Es necesario tener en cuenta la importancia de las prestaciones básicas que conforman el sistema de atención primaria dentro del Sistema Público de Servicios Sociales, financiado por las tres Administraciones, de las cuales la ayuda a domicilio constituye una importante aportación de los municipios a la atención de la dependencia.

Al Estado le corresponde regular mediante una ley todos aquellos aspectos que configuran el alcance y contenido del derecho a la atención a las personas en situación de dependencia, los beneficiarios de la prestación y los sistemas de financiación y de gestión, así como la aprobación y actualización de los baremos de valoración de la dependencia, con el fin de garantizar la igualdad en el acceso a la protección y, como consecuencia, a los diferentes servicios del Sistema.

Asimismo, al Estado le correspondería el seguimiento, control y evaluación del Sistema, la información estadística y el análisis comparado de los índices de incorporación de personas dependientes en los distintos ámbitos territoriales.

En el ámbito del Estado debería establecerse un Observatorio de la Dependencia, a disposición de todas las Administraciones y agentes que intervienen en la prestación de servicios de dependencia, en el que se analicen tendencias, se realicen prospecciones, estudios e investigaciones y se difundan experiencias y buenas prácticas nacionales e internacionales.

En régimen de cooperación entre el Estado y las Comunidades Autónomas, a través de la Conferencia Sectorial, deberían desarrollarse, entre otras, las siguientes actividades:

— El estudio y aprobación de la cartera de servicios específicos para cada una de las prestaciones del Catálogo aprobado por la Ley.
— La aprobación y actualización de estándares de calidad para cada uno de los servicios que comprende el Sistema y el establecimiento de los criterios de acreditación de centros y servicios.
— El impulso de la formación de profesionales, promoviendo la definición de las competencias profesionales y de especialización en las diferentes áreas de atención, promoviendo actividades de formación de formadores, plataformas de formación a través de la red, etc.

A las Comunidades Autónomas les correspondería la valoración de la dependencia mediante la aplicación de los baremos aprobados por el Estado y el reconocimiento del derecho a la prestación de dependencia en los términos que determine la Ley.

Asimismo, correspondería a las Comunidades Autónomas garantizar que, en el ámbito de su territorio, se pongan a disposición de los ciudadanos los servicios y centros necesarios para que las personas con dependencia sean atendidas adecuadamente. Ello conlleva, por una parte, la gestión de los centros y servicios propios y la creación de otros nuevos y, por otra, el impulso y la concertación de centros y servicios de la iniciativa privada con y sin ánimo de lucro para su incorporación al Sistema.

También correspondería a las Comunidades Autónomas:

— Potenciar los actuales equipos de valoración de la discapacidad para hacer frente a la especificidad de la valoración de la dependencia y al incremento de la demanda que la implantación del Sistema, sin duda, generará.
— Crear y actualizar el Registro de Centros y Servicios de Dependencia en cada Comunidad Autónoma, facilitando la correspondiente acreditación que garantice el cumplimiento de los requisitos básicos y los estándares de calidad imprescindibles.
— Crear los órganos de gestión administrativa para informar adecuadamente a los beneficiarios, proceder al reconocimiento del derecho a la prestación y elaborar el programa de servicios que le corresponde según el dictamen del equipo de valoración
— Inspeccionar y, en su caso, sancionar los incumplimientos sobre requisitos mínimos y estándares de calidad de los centros y servicios y respeto de los derechos de los beneficiarios.
— Evaluar el funcionamiento del Sistema en su territorio respectivo.

A las Corporaciones Locales, y especialmente a aquellas que cuentan con una población suficiente para gestionar por sí mismas algunos de

los servicios de atención de la dependencia les correspondería gestionar los servicios que por su naturaleza y proximidad deben ser prestados por los órganos locales.

A las Corporaciones Locales les correspondería asimismo facilitar la creación de nuevos servicios y centros, habilitando suelo dotacional y agilizando trámites.

En cualquier caso, no es objeto de este documento plantear el reparto competencial de la gestión de la dependencia entre las distintas Administraciones públicas, sino tan sólo señalar que se considera muy importante la colaboración y la coordinación para que las personas con dependencia reciban la mejor atención posible, permaneciendo en su domicilio si lo desean y que, si han de ser institucionalizadas, lo sean a ser posible en su entorno habitual.

9. LA RED DE SERVICIOS DE LA DEPENDENCIA Y SUS PROVEEDORES

Entendemos por red de servicios de la dependencia el conjunto de centros y servicios, tanto públicos como dependientes de la iniciativa privada con y sin ánimo de lucro, que están destinados a la atención de las personas con dependencia.

Para la configuración de la red debe exigirse la acreditación de cada uno de los centros o servicios por la Comunidad Autónoma correspondiente, una vez comprobado que reúnen los requisitos establecidos.

Sería conveniente que en cada una de las Comunidades Autónomas se elaborase un mapa con la infraestructura necesaria de centros residenciales y de día de carácter público y privado para cubrir las necesidades de atención de las distintas áreas territoriales, en función del número previsto de personas dependientes; ello con el fin de que la iniciativa privada pueda tener información suficiente para estudiar las expectativas empresariales que su incorporación a la red les pudiera representar.

Asimismo, sería necesario que las Comunidades dispusieran de un registro público de operadores acreditados de servicios de ayuda a domicilio en sus diferentes modalidades y de teleasistencia con el fin de orientar a las Corporaciones Locales y a los usuarios sobre los servicios que prestan, las condiciones en que lo hacen y el ámbito territorial en el que actúan.

Se considera que deben establecerse por ley los requisitos básicos que deben reunir los centros y servicios que constituyan la red, así como la regulación del contrato de prestación de servicios que se financie con

la prestación de dependencia, así como la capacidad de las Administraciones públicas para la inspección y control de los centros y servicios.

A este respecto es oportuno tener en cuenta que el sistema alemán comprende, además del Capítulo XI del Código Social, donde se regula el seguro de dependencia, dos leyes federales de especial importancia, una de Residencias, que regula los principales aspectos relacionados con las personas que viven en un centro residencial de forma no transitoria, y otra de garantía de calidad de los cuidados asistenciales, en la que se establecen medidas sobre las instalaciones, el personal y el control de los centros. En el ámbito de la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales sería razonable acordar unas medidas similares.

10. LA CALIDAD EN EL SISTEMA NACIONAL DE PROTECCIÓN A LA DEPENDENCIA

Dar un servicio de calidad y con calidad es la mejor garantía de que los derechos de los ciudadanos en general, y de los dependientes en particular, se cumplen de acuerdo a sus necesidades y expectativas en el marco de la norma que los regule.

Como se dice en el preámbulo de la Orden del Ministerio de Administraciones Públicas por la que se nombra la Comisión para el estudio y creación de la Agencia Estatal de Evaluación de la Calidad de los Servicios y de las Políticas Públicas, «*las Administraciones deben comprometerse decididamente con una gestión orientada a los resultados, desarrollando en el ámbito de los servicios, programas y políticas su capacidad de análisis y evaluación, para producir impactos positivos en el bienestar de los ciudadanos y mejorar la calidad de los bienes públicos y prestaciones*». (Orden APU/1463/2004, de 19 de mayo, *BOE* de 25 de mayo).

Es indudable, por otra parte, que la gestión con calidad contribuye a mejorar la cohesión social y facilitar el acceso de los ciudadanos a los servicios sociales en condiciones de equidad.

Dentro del Sistema de Atención a Personas Dependientes habrá que garantizar tanto la calidad de los recursos puestos a disposición del Sistema para integrarse en su red, como la calidad de los servicios que se prestan. Porque si importante es que un servicio, un recurso de la red, sea de calidad como condición previa a su reconocimiento para integrarse en ella, lo es más el que se preste en condiciones y con estándares de calidad adecuados a las necesidades que pretende cubrir.

El sector público no puede reducir su papel a la financiación sino que también debe cuidar la calidad en la prestación de los servicios, el fomento de la innovación y, particularmente, la regulación y homologación de los centros y prestadores externos de servicios, estableciendo criterios rigurosos de calidad aplicables a las entidades y empresas prestadoras de servicios

Habrá que articular, por tanto, instrumentos de seguimiento y control que garanticen el cumplimiento de la norma y de los requisitos exigidos en el funcionamiento de los recursos, así como de evaluación.

Sin embargo, y a pesar de su importancia, no sólo el servicio y su prestación han de ser de calidad, sino que debe serlo también la gestión del propio sistema que, dada la pluralidad de organizaciones que intervienen, ha de moverse en parámetros de transparencia y credibilidad, lo que exigirá instrumentos que lo hagan posible mediante la información objetiva y fiable.

Por recursos del Sistema entendemos de forma genérica, como se ha repetido a lo largo de todo este documento, los servicios y centros a través de los cuales se atiende la dependencia.

10.1. CALIDAD DE LOS RECURSOS

Por calidad de los recursos han de entenderse los requisitos exigibles para que, a través de los mecanismos y condiciones que se establezcan, un determinado medio pase a ser reconocido como integrable en la red del Sistema. Hablamos, pues, de certificación de los recursos.

Hay que distinguir entre autorización administrativa para la puesta en funcionamiento del recurso y requisitos o condiciones materiales, de acceso (en servicios públicos), de funcionamiento, de personal y aportaciones económicas (en el caso de los servicios públicos) exigidas para que esa autorización se produzca.

En todas las Comunidades Autónomas se ha regulado el procedimiento de autorización administrativa. Sin embargo, los procedimientos de autorización varían de unas Comunidades a otras dependiendo en bastantes casos de la normativa para la licencia municipal de construcción; los procedimientos de autorización son también distintos según el tipo de recurso de que se trate.

Conviene tener en cuenta que existen normas UNE sobre gestión de servicios en las Residencias de mayores (UNE 15800, Gestión integral; UNE 158002, Espacios e instalaciones de una Residencia; UNE 158003, Dotaciones y equipamientos; UNE 158004, Cualificación del personal, Formación; UNE 15005, El personal de la Residencia, Categorías profesionales).

Como principio general, los requisitos mínimos tanto en las condiciones materiales como en las de funcionamiento y personales han de ser homogéneos y referidos a todos los recursos, tanto si son de titularidad pública como si son de titularidad privada.

Las condiciones de acceso y la aportación económica por parte del usuario a la financiación del servicio son variables que irán ligadas íntimamente a la propia configuración del modelo del Sistema y exigirán en su momento tratamiento específico.

Las actuaciones en materia de calidad de los recursos convendrían dirigirlas en dos direcciones:

- La fijación de requisitos de calidad de todos los recursos del sistema, lo que implicaría propiciar la normalización (a través de la correspondiente UNE) de cada tipo de recurso.
- El establecimiento de un horizonte temporal respecto a exigencia de los mismos, teniendo en cuenta la realidad de recursos existentes, la variedad de los mismos, la dificultad de implementación a corto plazo incluso con la colaboración de los agentes privados. En consecuencia, convendría fijar condiciones mínimas o requisitos en dos tramos o grados: básico y óptimo.
  - — El tramo o grado básico sería de obligado cumplimiento para todo recurso que se pusiera en marcha a partir de la entrada en funcionamiento del Sistema.
  - — El tramo o grado óptimo sería de obligado cumplimiento para todos los recursos del Sistema que iniciaran su actividad a partir de unos años (a determinar) desde la entrada en funcionamiento del mismo.

10.2. CALIDAD EN LA PRESTACIÓN DE LOS SERVICIOS

Para garantizar la calidad en la prestación de los servicios habría que contemplar dos tipos de intervenciones con su correspondiente regulación:

— Por una parte, los aspectos institucionales: Carteras o Cartas de Servicios en las que se explicitaran los compromisos de la organización con los usuarios, formas de participación de los interesados y/o tutores-cuidadores, libro de quejas y sugerencias.

— Por otra, los aspectos de gestión que al menos englobaran: estándares de calidad mínimos en la prestación del servicio, indicadores de rendimiento referidos a los servicios básicos prestados por el recurso de que se trate, aplicación de encuestas de satisfacción que reflejen la percepción que los usuarios (o sus tutores/cuidadores) tienen

del funcionamiento de los servicios, protocolización de aquellas actuaciones que tengan que ver, al menos, con aspectos de cuidados sanitarios e higiénicos, situaciones de emergencia o seguridad, además de aquellos procesos que contribuyan a una mejor prestación del servicio.

10.3. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LOS SERVICIOS

El seguimiento y evaluación de los servicios supone la doble dimensión de control y evaluación.

— Seguimiento y control del cumplimiento de la norma y de los requisitos exigidos, lo que conlleva el establecimiento de mecanismos y recursos de inspección por parte de las Administraciones competentes en cada ámbito y el correspondiente régimen sancionador, en su caso.
— Evaluación del funcionamiento de los servicios, tanto respecto de la organización/recurso en su conjunto, como del funcionamiento de cada uno de los servicios que presta, con especial atención a la percepción de los usuarios que reciben el servicio y/o tutores/cuidadores mediante las correspondientes encuestas de satisfacción.

10.4. CALIDAD EN LA GESTIÓN DEL SISTEMA

La calidad en la gestión del propio Sistema Nacional de Atención a Personas Dependientes supone el establecimiento de unos indicadores y estándares en las fases básicas de su instrumentación, la facilitación de los procesos y accesos de los usuarios al sistema y el establecimiento de instrumentos que garanticen la calidad del mismo.

— Indicadores de calidad en las fases básicas de instrumentación del Sistema. Indicadores que tengan que ver con la valoración de la situación y grado y de dependencia (en tiempos, procedimientos, accesibilidad, medios y recursos), la adjudicación/recomendación del recurso más idóneo y forma de hacerlo efectivo a partir de la decisión del usuario o el pago de la prestación (tiempos, procedimientos, etc.)
— Facilitación de los procesos y accesos e instrumentación de mecanismos, apoyados en las tecnologías de la información, que faciliten los procesos administrativos desde la solicitud por el usuario hasta la adjudicación del recurso más adecuado/elegido con facilidad de acceso. Necesariamente es preciso un sistema homogéneo no sólo de información, sino de tramitación, con soporte tecnológico adecuado para todo el territorio nacional.

— Aseguramiento de la calidad del sistema. Habrá que dotar al Sistema de instrumentos que garanticen su calidad, entre los que habría que considerar como fundamentales: un Registro de recursos de la red del Sistema de ámbito público y privado autorizados, un Observatorio Nacional de la Dependencia que recoja y sistematice la información, una Unidad de evaluación, diagnóstico y evaluación del Sistema y una Escuela Nacional de Formación en Servicios Sociales.

11. NECESIDADES DE FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DEPENDENCIA

El objetivo principal de este apartado es el de marcar unos principios fundamentales para el desarrollo de los profesionales que prestan y deberán prestar atención a las personas con dependencia a partir de la identificación de necesidades que se detectan actualmente frente a los cambios de modelos asistenciales y formativos.

En los modelos asistenciales se están promoviendo unos cambios significativos que se orientan hacia la estimulación y potenciación de las capacidades de las personas en lugar de suplir sus dependencias, y podemos constatar que en estos momentos existe una muy escasa formación orientada en este sentido e incluso desde el punto de vista de la propia dependencia.

En los currículos universitarios tanto de primer como de segundo grado de los futuros profesionales que pueden atender a personas con dependencia apenas aparecen créditos destinados al conocimiento de la dependencia y, en todo caso, suelen ser muy concretos (Geriatría, psicomotricidad, ...) y con una extensión media de 4-5 créditos. Los postgrados también están muy orientados a un campo en concreto y suelen ser de tipo asistencial o de gestión de recursos especializados en uno de los campos.

Respecto a la formación de tipo ocupacional existe mucha oferta y la variedad es casi ilimitada tanto en lo que se refiere a titulación, como a número de horas, contenido, requisitos de acceso, etc., teniendo incluso variaciones según las Comunidades Autónomas.

Así pues, nadie puede ni debe sentirse ajeno al impulso que precisará nuestro sistema de atención a la dependencia y las Administraciones, las entidades privadas, los proveedores públicos o privados y el conjunto de la sociedad

Los programas formativos habrán de tener en cuenta los siguientes grupos:

— Cuidadores informales.
— Cuidadores profesionales de atención directa.
— Profesionales especializados.

11.1. CUIDADORES INFORMALES

Entendemos como cuidadores informales a aquellos que forman parte de la red social de referencia de la persona dependiente, es decir, familiares, entidades de voluntariado, etc., dedicadas en una parte de su tiempo a la atención de personas con dificultades importantes para la realización de actividades básicas de la vida diaria.

La formación ha de estar organizada en función del grado de intervención y la proximidad con la persona dependiente o discapacitada, uno de los actores principales sería la familia.

Para ayudar a desarrollar este papel, en su justa medida, se hace indispensable incluir dentro del Currículum de Formación apartados muy específicos de información y formación a los familiares y a las propias personas afectadas por la dependencia o discapacidad.

Es de gran importancia adaptar los programas formativos con iniciativas que incluyan y propugnen la interdisciplinariedad con la familia partiendo de elementos capaces de definir una evaluación de las necesidades específicas de las situaciones de dependencia, que permitan la elaboración de planes funcionales de intervención en los que la familia o el entorno social más cercano tenga los elementos de intervención específicos y significativos en un proceso global.

Los Programas de Formación e Información deberán incorporar códigos de buenas prácticas y metodologías de éxito utilizadas actualmente para dar soporte formativo, así como oportunidades de implicación a los cuidadores informales en los procesos de intervención hacia la persona dependiente.

11.2. CUIDADORES PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA

Entendemos como cuidadores profesionales a aquellos que desde la formación han obtenido una titulación específica que les capacita para desarrollar las intervenciones específicas fundamentadas en el desarrollo de la autonomía funcional en la vida cotidiana, desde la estimulación de las capacidades mantenidas (emocionales, cognitivas, funcionales, motoras, de socialización) y desde la intervención asistencial cuando sea necesaria, desde la atención directa más básica.

El inventario y revisión de la adecuación del currículo de los distintos programas de formación no reglada y reglada vigentes así como de las diferentes ofertas y programas de formación ocupacional demuestran la disparidad de criterios sobre los perfiles, capacidades y conocimientos que precisan de una unificación y reglamentación mucho más adecuada. En este sentido, hace falta homogeneizar el panorama formativo actual, tanto con respecto a la denominación del puesto de trabajo, como con respecto a los contenidos, la duración y la titulación oficial de los estudios que se cursan sobre esta materia, puesto que actualmente hay muchas ofertas que no reúnen los mínimos contenidos formativos deseables por desarrollar este perfil profesional.
Entre las acciones a desarrollar es preciso:

— Definir programas de intervención reglada para aquellos colectivos que pueden acceder a una profesión mediante cursos ocupacionales de formatos distintos para permitir que se pueda acreditar una formación en competencias.
— Unificación de las titulaciones existentes en el sector y las funciones asistenciales asociadas.
— Adecuación a los sistemas europeos de educación en el sector.

11.3. PROFESIONALES ESPECIALIZADOS CON CUALIFICACIÓN ESPECÍFICA

Entendemos por profesionales especializados aquellos que ejercen su profesión desde la actividad asistencial definida por procesos de formación reglada universitaria de primer y segundo grado a partir de las demandas y necesidades específicas (terapéuticas y/o socializadoras) de las personas que sufren situaciones de dependencia.
Será necesaria la revisión del currículo básico de las titulaciones universitarias implicadas en la atención de las personas discapacitadas con grave afectación y personas mayores en situación de dependencia y sus especializaciones regladas. Adecuación de los sistemas de formación a los programas de convergencia europea en la educación superior e universitaria.

11.4. ALCANCE DE LA FORMACIÓN

Entendemos que la filosofía de la formación de los profesionales que intervienen en los cuidados ha de integrar no sólo el objetivo de una óptima cualificación profesional para la atención de la dependencia o la discapacidad, sino también el de preparar a estos profesionales para promover un incremento en la autonomía de las personas atendidas.

Para conseguir estos objetivos se deberán analizar y priorizar los niveles de formación en función del grado de intervención y la posición de cada profesional con la persona dependiente, clasificando los contenidos en tres grandes apartados:

— Conocimientos sociológicos y sociales de la dependencia:
  - Conocimiento de teorías y métodos de diagnóstico individual o de la comunidad.
  - Conocimiento de teorías y técnicas de planificación, organización y gestión en el trabajo social.
  - Conocimiento actualizado de normativa de servicios sociales, así como también conocimiento de las normativas vigentes referentes a prestaciones sociales y los derechos individuales de las diferentes tipologías de usuarios.
  - Cocimiento del análisis y la comprensión de las necesidades sociales existentes, así como de las problemáticas emergentes.
  - Conocimiento actualizado de las instituciones públicas y privadas gestoras de servicios sociales para el análisis y la optimización de los recursos desde la vertiente asistencial.
  - Conocimiento de los diversos modelos familiares, sus dinámicas y sus cambios ante las problemáticas sociales.

— Conocimientos específicos de teorías, técnicas y herramientas para la atención a la dependencia (grupos profesionales más próximos a la persona dependiente).
  - Conocimiento de técnicas del método del trabajo en equipo.
  - Conocimiento de técnicas de evaluación de sus intervenciones en el ámbito del trabajo individual y el trabajo comunitario.
  - Conocimiento actualizado de herramientas informáticas u otras nuevas tecnologías.
  - Conocimiento de técnicas de dinámicas de grupo: la comunicación en el grupo y la animación de grupos.
  - Conocimiento de teorías y técnicas de planificación, organización y gestión en el trabajo social desde la vertiente educativa.
  - Conocimiento de técnicas de evaluación de sus intervenciones en el ámbito del trabajo individual grupal y comunitario.
  - Ética y deontología.

— Conocimientos para la asistencia de la Salud de la persona dependiente:
  - Profundización en Geriatría, Psiquiatría y atención a la dependencia.
  - Enfermedades prevalentes.

- Síndromes geriátricos y psicogeriátricos.
- Síndromes de las enfermedades invalidantes.
- Nociones de oncología.
- Nociones de cuidados paliativos.
- Terapias farmacológicas y no farmacológicas.
- Prevención básica aplicada.
- Comunicación y escucha en relación con la persona atendida, la familia y el equipo de profesionales.
- Soporte a los cuidadores.
- Soporte para la elaboración de duelos.
- Metodología de trabajo interdisciplinar y en equipo.
- Valoración integral y plan individual de atención integral.
- Elaboración e implementación de planes terapéuticos.
- Responsabilizarse del proceso de atender y cuidar a la persona de manera individualizada, mediante métodos sistematizados y organizados.
- El conocimiento de las funciones de las otras figuras profesionales que intervienen en un servicio.
- La asunción de la responsabilidad de sus decisiones y acciones correspondientes a los ámbitos de cada profesión, centrando su praxis profesional en el respeto de las personas con dependencia y sus familias.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

BIBLIOGRAFÍA GENERAL SOBRE DEPENDENCIA

Abizanda, P.; Oliver, J.L.; Luengo, C.; Romero, L. (1998): «Resultados y beneficios de la creación de un equipo de valoración y cuidados geriátricos en el Hospital General de Albacete: análisis del primer año de funcionamiento». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 33: 195-201.

Administration on Aging. Us Department of Health and Human Services (2002): *Guía para cuidadores*.

Aguado, A. L.; Carpintero, A., y Rodríguez Rodríguez, P., eds. (2003): *Discapacidad y envejecimiento*. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE.

Alarcón Caracuel, M. R., y Rodríguez Ramos Velasco, P. (2003): *Comentarios a la Ley General de la Seguridad Social*. Pamplona: Editorial Aranzadi.

Alarcón, M., y Salgado, A. (1994): «Plan de cuidados en ancianos institucionalizados». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 29: 106-112.

Albadalejo García, M. (2003): *Compendio de Derecho Civil*. Barcelona: Bosch.

Allen, D: «Changes in admissions to a hospital for people with intellectual disabilities following the development of alternative community services». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

Alonso Olea, M., y Tortuero Plaza, J.L. (2002): *Instituciones de Seguridad Social*. 18.ª ed., Madrid: Cívitas.

Altadill i Ardit, A., *et al.* (2003): *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Natural Ediciones.

American College of Physicians: *Proyecto ACOVE (Quality Indicators for Assessing Care of Vulnerable Elders)*. <http://www.acponline.org/sci-policy/acove/>.

Antares Consulting (2001): *Seguro de Dependiencia. Resumen ejecutivo*.

Antonucci, T., y Jackson, J. (1990): «Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva». En: Carstensen, L.L., y Edelstein, B.A. *Gerontología Clínica. Intervención psicológica y social*. Barcelona: Martínez Roca, 1990, pp. 128-149.

Applegate, W.B.; Millar, S.T., y Graney, M.J., *et al.* (1990): «A randomized, controlled trial of a geriatric assessment unit in a community rehabilitation hospital». *N Engl j Med* 332: 1572-1578.

Applegate, W.B.; Blass, J.P., y Williams, T.F. (1990): «Instruments for the functionl assessment of older patients». *N Engl j Med* 322:1207-1214.

Arber, S., y Gilbert, N. (1989): «Men: the forgotten carers». *Sociology*, vol. 23, n.º 1.

Arizcum Pineda, J., y Retortillo Franco, F. (1999): *La atención temprana en la Comunidad de Madrid: situación actual y documento del grupo PADI*. Madrid: Genysi.

Asistencia sanitaria y atención a las personas mayores: apoyar las estrategias nacionales para garantizar un alto nivel de protección social. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social, y al Comité de las Regiones, 2002.

Asplund, K.; Gustafson, Y.; Jacobsson. C.; Bucht, G.; Wahlin, A.; Peterson, J., *et al*. (2000): «Geriatric-based versus general wards for older acute medical patiens: a randomized comparison of outcomes and use of resources». *J. Am Geriatric Soc* 48: 1381-1388.

Assous, L., y Ralle P. (2000): *La prise en charge de la dependance des personnes âgèes: une mise en perspective internationale*. Conferencia Internationale de Recherche en Segurité Social «an 2000» Helsinki.

— (2000): *La prise en charge de la dépendance d'un point de vue institutionel*. París: Ministere de L'emploi et la Solidarite.

Atchley, R. C. (1987): *Afing: Continuity and Change*. Belmont (California): Wadsworth Publishing Company.

Australian Institute of Health and Welfare (2004): *The Comparably of Dependency Information across Three Aged and Community Care Programs*. Camberra: AIHW.

Ávila, R.; Vázquez, E., y Baztán, J.J. (2000): «Unidades de media estancia geriátricas: perspectiva histórica, parámetros de funcionamiento y dilemas actuales». *Revista Española Geriatría y Gerontología* 35 (supl 6): 3-14.

Badelt, C., *et al*. (1995): *Kosten der Pflegesicherung*. Wien: Bohlau.

Badelt, C.; Holzmann, A.; Matul, C.; Österle A., y Czegka, B. (1997): Analyse der Auswirkungen des Pflegevorgesystems,. Bündesministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Wien.

Barnett, R. C., y Baruch, G. K. (1985): «Women's involvement in multiple roles and psychological distress». *Journal of Personality and Social Psychology*, 49.

Baruch, G. K., y Brooks-Gunn, J. (1984): *Between Youth and old age: Women in the middle years*. New York: Plenum.

Baura, J. C., *et al*. (1995): *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*, Baeza: Universidad Internacional de Andalucía «Antonio Machado».

Bazo, M. T. (1990): *La sociedad anciana*. Madrid: CIS.

Baztán, J.J.; González-Montalvo, J.I.; Solano, J.J., y Hornillos, M. (2000): «Atención Sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica». *Medicina Clínica,* 115: 704-717.

Baztán, J.J.; Hornillos, M.; González-Montalvo, J.I., y Solano, J.J. (2000): «Encuesta sobre la estructura y actividad de las unidades geriátricas de media estancia y convalecencia en España». *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 35 (supl. 6): 61-76.

Baztán, J.J., y Miralles, R. (2000): «Unidades Geriátricas de media estancia y convalecencia: un diamante que hay que cuidar y pulir». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 35 (supl. 6): 61-76.

Bebbington, A., y Bonne, H. (1998): *Healthy Life Expectancy and Long Term Care*. Discussion Paper 1426. PSSRU, University of Kent.

Beck, W.; Van der Maesen, L., y Walker, A. (1997): *The Social Quality of Europe*. Den Haag: Kluwer Law International.

Beers, M.; Avorn, J., y Soumeral, S., *et al*. (1988): «Psychoactive medication use in intermediate-care facility residents». *JAMA* 206 (supl. 6): 61-76.

Belleti, F., y K., Keen, H. (1998): *Social protection for dependency in old age in Italy*. Leuven: HIVA.

Bermejo, B., y Morales, J.A. (2000): *Formación y trabajo: Inserción y desarrollo profesional*. Sevilla: G.I.D.

Bermejo, B.; Domínguez, G., y Morales, J.A. (1996): *Formación profesional ocupacional. Perspectivas de un futuro inmediato*. Sevilla: G.I.D.

Bishop, S.J. (2003): «Parents with disabilities involved in dependency cases». *Child Abuse & Neglect*.

Blanco Egido, E. (2000): *La dependencia y las personas con discapacidad*. Madrid: IMSERSO.

Blasco Lahoz, J.F. (2004): *Seguridad Social*, 11.ª ed. Valencia: Tirant lo Blanch.

Boeije, H.R., Duijnstee, M.S.H., y Grypdonck, M.H.F. (2003): «Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis». *Health & Social Care in the Community*.

Boltansky, L. & Chitapello, E. (2001): *Le nouvel esprit du capitalisme*. París: Gallimard.

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

Bordieu, P. (2003): *Las estructuras sociales de la economía*. Barcelona: Anagrama.

Borrajo Dacruz, E: *Leyes Laborales de la Seguridad Social*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Boyce, W., y Johnston, C. (1998): «Collaboration in community based rehabilitation agencies». *International Journal of Rehabilitation Research*.

Braithwaite, V. (1229): Caregiving burden. «Making the concept scientifically useful and policy relevant». *Research on Aging,* vol.14, n.º 1: 3-27.

Brazil, K.; Bolton, C.; Ulrichesen, D., *et al*. (1998): «Substituting home care for hospitalization: the role of a quick response service for the elderly». *J. Community Health* 23: 29-43.

Brody, E. M.; Litvin, S.; Hoffman, C., y Kleban, M. (1995): «Marital status of caregivin daughters and co-residence with dependent parents». *The Gerontologist*, vol. 35, n.º 1, 75-85.

Brody, E. M., y Schoonover, C. B. (1986): «Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not». *The Gerontologist*, 26.

Brubaker, T. (1990): *Family relationship in later life*. Newbury Park: Sage.

Bundesministerium für Gesundheit (2001): *Versicherung. Pflegegesetz. Text Ausgabe*, Bonn.

Cabrero, J., y otros (2000): *Y continuamos avanzando. Las nuevas tecnologías para la mejora educativa*. Sevilla: Kronos.

Caldock, Kerry, Wenger, G. Clare (1993): «Sociological aspects of health dependency and disability». *Reviews in Clinical Gerontology*.

Cameron, I.D.; Handoll, H.H.G.; Finnegan, T.P.; Madhok, R., y Lanhorne, P. (2003): «Coordinated multidisciplinary approaches for inpatient rehabilitation of older patients wiht proximal femoral fractures». *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1.

Camps, V. (2003): *La vejez como problema y como oportunidad*. Conferencia AMG.

Cardol, M.; De Jong, B.A., y Ward, C.D. (2002): «On autonomy and participation in rehabilitation». *Disability and Rehabilitation*.

Carstensen, LL. (1986): «Social Support among the elderly: limitations of behavioral interventions». *Behavior Therapist*, 6.

Carstensen, LL., y Edelstein, B. (1990): *Intervención psicológica y social*. Barcelona: Martínez Roca.

— *Intervención psicológica y social*. Martínez Roca, Barcelona.

Casado Martín, D. (2001): *Dictamen para el Ministerio de Sanidad y Consumo sobre el aseguramiento de la dependencia*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra.

Casado Martín, D., y López y Casanovas, G. (2001): *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración: situación actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundación La Caixa.

Casado, D., y otros (2004): *Respuestas a la dependencia: la situación en España. Propuestas de Protección Social y Prevención*. Madrid: Editorial CCS.

Casey, B.; Oxley, H.; Whitehouse, E.; Antolin, P.; Duval, R., y Leibfritz, W. (2003): *Policies for an ageing society: recent measures and areas for further reform*. OCDE. Departamento Económico. Papeles de trabajo.

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

Cellule d'évaluation et d'orientation (1999): *L'assurance de la Dèpendance Guide pratique*. Luxembourg: Ministére de la Securité Social.

Cerati, C. (1994): *La mala hija*. Barcelona: Anaya & Mario Muchnik.

CERMI (2002): *Discapacidad severa y vida autónoma*. Madrid: CERMI.

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

Chang, C.F., y White-Means, S.I. (1991): «The men who care: An analysis of male primary caregivers who care for frail elderly at home». *Journal of Applied Gerontology*, 10, 343-358.

Colectivo IOÉ. (1995): *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: INSERSO.

Comisión Europea (1994): *MISSOC Social Protection in the Member States of the European Union. Situation on July 1 1994 and evolution*. Europea CommissionDGV for Employment, Industrial Relations and Social Affairs Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

— (1997): *Modernising and Improving Social Protection in the European Union*. Communication from the Commission. Brussels.

— (1999): *La protection sociale des personnes âgées dépendentes dans les 15 pays de l'UE et en Norvège: Rapport de synthèse commandé par la Commission Européenne et le Ministre belge des Affaires Sociales*. Luxembourg: Office des publications officielles des Communautés européennes.

— (2003): *El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera*. <http:/europa.eu.int/commm/employment-social/news/2003/jan/ACTE-ES-PDF.PDF> (consultado julio 2003).

— (2003): *Estadísticas comparativas sobre la atención a personas mayores dependientes*. Luxemburgo. Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas.

— (2003): *Feasibility Study. Comparable statistics in the area of care of dependent adults in the European Union*. Luxembourg: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas.

— (2003): *Joint Commission/Council Report on supporting national strategies for the future of health care and care for the elderly.*

— (2003): *Social protection in the 13 candidate countries*. Luxembourg: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas.

— (2003): *Supporting national strategies for the future of health care and for the elderly. Joint report by the Commission and the Council*. Brussells.

— (2004): *Modernising social protection for the development of high-quality, accessible and sustainable health care and long-term care: support for the national strategies using the «open method of coordination»*.

Comisión para la valoración de los resultados obtenidos por la aplicación de las recomendaciones del Pacto de Toledo. Texto del Informe. Boletín Oficial de las Cortes Generales, n.º 596, de 20 octubre de 2003.

Comité de Política Económica (2001): *Retos presupuestarios del envejecimiento de la población: el impacto en el gasto público de pensiones, asistencia sanitaria y cuidados de larga duración para las personas mayores y posibles indicadores de la sostenibilidad a largo plazo de las finanzas públicas*. Bruxelles: Economic Policy Committee.

Comité Ejecutivo del CERMI Estatal (2004): *La protección de las situaciones de dependencia en España. Una alternativa para la atención de la personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad*.

Comité Europeo de Cooperación Jurídica (1998): Proyecto de recomendación N.º R (99) del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre los principios concernientes de las protección jurídica de los mayores discapacitados. CM (99) 16.

Comunidad de Madrid (2003): *Plan de Atención Social a las Personas con enfermedad mental Grave y Crónica 2003-2007*. Madrid: Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (1999): *El movimiento Asociativo por los derechos de las Personas con Enfermedad Mental* (FEAFES).

Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2003): *Posicionamiento estratégico de FEAPS ante el reto de la dependencia: por un sistema de protección*

de la dependencia para la autonomía, la calidad de vida y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual.

— (2003): *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Valladolid: Equipo de profesionales de Asprona.

Congreso de los Diputados (2003). *Informe de la Subcomisión sobre el estudio de la situación actual de la discapacidad y perspectivas de futuro*. Boletín Oficial de las Cortes Generales, Serie D, número 640.

Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores, 6.º (2003): *VI Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores, Valladolid, 19 y 21 de octubre de 2003*. Organizan, CEOMA, Fundación MAPFRE Medicina. Madrid: MAPFRE.

Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales RFA (2004): *El seguro social de dependencia en Alemania*.

Consejo Confederal de CC.OO. (2000): *Los servicios de atención a las personas dependientes*. Madrid: Secretaría Confederal de Política Institucional. Confederación Sindical de CC.OO.

Consejo de Europa (1986): *Recomendación 1.035. Envejecimiento de la población en Europa: consecuencias económicas y sociales*.

— (1998): *Recomendación N.º R (98) 11 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre la organización de la atención sanitaria a los enfermos crónicos*.

— (1998): *Recomendación N.º R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia*.

— (1999): *Recomendación N.º R (99) 4 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados*.

— (2003): *Recomendación 1591. Retos de la política social en las sociedades europeas que envejecen*.

Consejo de la Unión Europea (2000): *Decisión del Consejo, de 29 de noviembre de 2000, por la que se establece un Programa de Acción Comunitario para Luchar contra la Discriminación (2001 - 2006)*. (2000/750/CE).

— (2000): *Directiva 2000/43/CE del Consejo, de 29 de junio de 2000, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico*.

Consejo Económico y Social (2004): La situación de las personas con discapacidad en España: sesión ordinaria del Pleno de 17 de diciembre de 2003. Madrid: CES.

Consejo Estatal de Personas Mayores (2001): *II Congreso Estatal de Personas Mayores. Una sociedad para todas las edades. Conclusiones*.

Contel, Jc. (1999): «La hospitalización domiciliaria no es una alternativa plenamente recomendable». *Atención Primaria*, 24:162-168.

Cortes Generales. Senado (1999): *Ponencia sobre la Problemática del envejecimiento de la población*. Boletín Oficial de las Cortes Generales Senado. 17 diciembre 1999.

Council of Europe (1995): *Dependence and social security 6th Conference of European Ministers Responsible for social security. Memorandum submitted by ILO*. Strasbourg: Council of Europe.

Counsell, Sr.; Holder, C.M.; Liebennuer, L.L.; Palmer, R.M.; Fortinsky, R.H.; Kresevic, D.M., *et al*. (2000): «Effects of a multicomponent intervention on functional outcomes and process ot care in hospitalized older patients: a randomized controlled trial of Acute Care for Elders (ACE) in a Community hospital». *J Am Geriatric Soc* 48: 1572-1581.

Couper, D. (1989): *Aging and our families. Handbook for family caregivers*. New York: Human Sciences Pres.

Cumming, E., y Henry, V.H. (1961): *Growing old. The process of disengagement*. New York: Basic Books.

Defensor del Pueblo (1996): *Atención residencial a personas con discapacidad y otros aspectos conexos. Informes, estudios y documentos*. Madrid: Defensor del Pueblo.

— (2000): *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Recomendaciones del Defensor del Pueblo e Informes de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinaria de Gerontología*. Madrid: Defensor del Pueblo.

Delors, J. (1996): *Educación: hay un tesoro escondido dentro*. UNESCO.

Deperée, N. (2000): «Politiques europeennes de prise en charge de la dépendance». *Gerontologie et societé,* n.º 93.

Dherbey, B.; Pitaud, Ph., y Vercauteren, R. (1996): *La dépendance des personnes âgées: des services aux personnes âgées aux gisements d'emploi*. París: ERES.

Díaz Veiga, P. (1987): *Evaluación del apoyo social*. Madrid: Pirámide.

Dirección General de Seguros (2000): *Informe sobre el Seguro de Dependencia*.

Doménech, M. (2003): *Responsabilidad del Profesional*. Universidad de Navarra: IESE.

Doty, P. (1986): «Family care of the role of public policy». *Milbank Quaterly*, vol, 64, n.º 1.

Durán Heras, M.A. (1999): *Los costes invisibles de la enfermedad*. Madrid: Fundación BBVA.

— (2001): «El análisis de exhaustividad en la economía española», en Carrasco, C. (ed.): *Tiempos, trabajos y género*. Publicacions de la Universitat de Barcelona.

Dwyer, J., y Coward, R. (1992): *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.

Eamon O' Shea (2002): *La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes*. Documento del Grupo de Expertos del Comité Europeo de Cohesión Social del Consejo de Europa.

Echevarría, B. (1993): *Formación profesional. Guía para el seguimiento de su evolución*. Barcelona: PPU.

Edvartsen, T.O.: *Possibilities and Problems in a Cross-National Comparative Analysis of Long-Term Care Systems*. Frankfurt am Main: Johann Wolfgang Goethe-Universität.

Edwards, M.J.; McNeil, J.E., y Greenwood, R.J. (2003): «Process and outcome during early inpatient rehabilitation after brain injury». *Disability and Rehabilitation*.

Egea, J. (1997): «L'acció de repetició contra el deutor dels aliments. Solidaritat familiar i prestacions assistencials publiques». *Revista Jurídica de Catalunya*, n.º 3.

Eisen, R. (1995): *An International Comparison of Securing Long-Term Care Systems*. Frankfurt am Main: Johann Wolfgang Goethe-Universität.

Eisen, R., y Sloan, F.A. (1996): *Long-Term Care: Economic Issues and Policy Solutions*.

Esping-Andersen, G. (1990): *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Oxford: Polity Press.

Esping-Andersen, G.; Duncan, G.; Hemerick, A., y Milles, J. (2002): *Why we need a new Welfare State*. Oxford: Oxford University Press.

European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (1995): *Who wil care? Future prospects for family care of older people in the European Union*. Dublin: Sankill.

European Observatory (1999, 2000, 2001 y 2002): *Health Care Systems in Transition. Poland, Portugal, United Kingdom, Czech Republic, Estonia, France, Germany, Lithuania, Norway, Spain, Austria, Italy, Sweden, Finland y Slovenia*. Copenhagen.

EUROSTAT (1998-2004): *Annuaire Eurostat*.

Evers, A. (1996): «El nuevo seguro de asistencia a largo plazo en Alemania: características, consecuencias y perspectivas». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, n.º 6.

Evers, A.; Pijl, M., y Ungerson, C. (1994): *Payments for Care. A comparative Overview*. Aldershot: Avebury.

Farré Alemán, J. M. (2001): *Código Civil comentado y concordado con referencias a la normativa estatal y autonómica*. Barcelona: Bosch.

Fernández Muñoz, J.N., y otros (2002): *Jornadas técnicas sobre dependencia: nuevo reto de la política social*. Dirección General de Servicios Sociales. Consejería y Salud y Servicios Sociales de La Rioja.

Fernández, A. (1991): *Educación en personas adultas*. Madrid: Diagrama.

Fernández-Ballesteros, R.; Izal, M.; Montorio, I.; González, J.L., y Díaz, P. (1992): *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martínez Roca.

Ferrera, M.; Hermerijck, A., y Rhodes, M. (2000): *The future of Social Europe: recasting work and welfare in the new economy*. Report for the Portuguese Presidency of the European Union.

Foro Europeo de Personas con Discapacidad (2000): *Los marginados entre los marginados: personas con discapacidades de gran dependencia*. Bruselas.

— *Personas con discapacidades de gran dependencia*.

Forster A., *et al.* (1999): «Systematic review of day hospital care for elderly people». *BJM* 318-324.

Forster, M. (1994): *Los hombres primero*. Barcelona: Ediciones B.

Frades, J. (2002): *La protección de las personas dependientes*. Gabinete Técnico Confederal de UGT.

Fries, BE.; Scheineider, D.P.; Foley, W.S., *et al.* (1994): «Refining a case-mix measure for nursing homes: resource utilization groups (RUG-III)». *Med Care* 23: 668-685.

Fries, J.H. (1980): «Aging, natural death and the comprenssion of morbidity». *The New England Journal of Medicine*, 303, n.º 3, London.

— (1989): «The compression of morbidity: near or far?». *The Milbank Quaterly*, 67, n.º 2.

Friss, L., y Kelly, K. (1995): «A well-deserved break: Respite programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers», en *The Gerontologist*, vol. 35, n.º 5: 701-706.

García Alonso, V. (2003): *Libro Blanco I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores*. Madrid: CERMI, IMSERSO, IBV.

García Díaz, N. (coord.); Jiménez Lara, A., y Huete García, A. (2002): *La Discapacidad en cifras*. Madrid: IMSERSO.

García Rubio, M.P. (1998): *Alimentos entre cónyuges y entre convivientes de hecho*. Madrid: Cívitas.

García, J.A. (2000): «Calidad asistencial en unidades de media estancia y convalecencia geriátrica». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 35, Supl. 6: 47-60.

Garrido Falla, F. (2001): *Comentarios a la Constitución,* 3.ª ed. Madrid: Cívitas.

Generalitat de Catalunya (2002): *Atles de la dependencia*. Barcelona: Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya.

— Departament de Benestar Social (2002): *Llibre blanc de la gent gran amb dependència*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

George, L., y Gwyther, P. (1986): «Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults». en *The Gerontologist*, n.º 26, 253-259.

Ghorbel, M.; Segarra, M.T.; Kerdreux, J.; Keryell, R.; Thepaut, A., y Mokhtari, M (2004): *Networking and communication in smart home for people with disabilities, Computers Helping People with Special Needs: Proceedings*.

Gil Montalvo, M. (1996): *Centros de Día para personas mayores dependientes*. *Guía Práctica*, Madrid: INSERSO.

Giménez, J.; Alarcón, T.; Del Río, M.; Gotor, P., y Aceituno, V. (1999): «Resultados asistenciales de un equipo consultor geriátrico en un hospital general. Cuatro años de actividad». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 34: 336-345.

Giménez, J.; Rodríguez, J.L.; Garcí, E., *et al*. (1998): «Perfil diferenciador entre los ancianos y los adultos que acuden al servicio de urgencias». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 33 (Supl. 1): 64.

Glendinning, C., y otros (2004): *Funding Long-term Care For Older People*. Lessons from Other Countries. Joseph Rowntree Foundation.

Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2000): *La atención a la dependencia en Aragón: Plan estratégico 2001 - 2006*.

Gomá Salcedo, J.E. (2004): *Instituciones de Derecho Civil*. Barcelona: Bosch.

González Montalvo, J.I.; Baztán, J.J., y Rodríguez-Mañas, L. (1994): «Ingreso hospitalario urgente en servicios médicos: causas, justificación, factores sociales y sus diferencias en función de la edad». *Medicina Clínica,* 103: 441-444.

González Ortega, S.; Quintero Lima, M.G., coord. (2004): *Protección social de las personas dependientes*. Las Rozas: La Ley.

González Ramallo, V.J.; Valdivieso Martínez, Ruiz García, V. (2002): «Hospitalización a domicilio». *Medicina Clínica* 118: 659-664.

Graham, H. (1983): *Caring: labour of love. en Fing y Groves, A. Labour of love: women, work and caring*. London: Routlege.

Gramenos, S. (2003): *Comparable Statistics in the Area of Care of Depenten Adults in the Euroepean Union*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Comunities.

Guisset, Marie-Jo (1998): *Vivre en petite unité*. Paris: Fondation de France.

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

Harlem Gudmund (1976): «Studies on the relation between impairment, disability and dependency». *Scandinavian of Rehabilitation Medicine*.

Harris, R.D.; Henschke, P.J., y Popplewell, P.Y. (1991): «A randomised study of outcomes in a defined group of acutely ill elderly patients managed in a geriatric assessment unit or a general medical unit». *Aust N Z J Med* 21: 230-234.

Harwood, R.H.; Sayer, A.A.; Hirschfeld, M. (2004): «Current and future woeldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios». *Bulletin of the World Health Organization*.

Heinz, J. (1984): *Aging America*. Washington, D. C.: U.S. Government Printing Office.

Hirst, Michael (1985): «Dependency and family care of young adults with disabilities». *Child Care, Health and Development*.

Hooyman, N. R. (1990): «Women as Caregivers of the elderly: implications for social welfare policy and practice» en Biegek, D. E. Y Blum, A. *Ageing and caregiving: Theory, research and policy*, Newbury Park: Sage,.

Horowitz, A. (1985): «Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences» en *The Gerontologist*, n.º 25.

Hung, L.C.; Liu, C.C., y Kuo, H.W. (2002): *Unmet nursing care needs of home-based disabled patients. of Advanced Nursing*.

Illana Conde, A.J. (2003): «Aspectos jurídicos de las personas mayores dependientes. Medidas de protección» en *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 19 (9-10).

IMSERSO (2000): *Base de datos estatal de personas con discapacidad*. Madrid: IMSERSO.

— (2003): *Documento de consenso sobre rehabilitación e integración social de las Personas con trastorno mental grave*. Madrid: IMSERSO.

— (2003): *II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003 - 2007*. Madrid: IMSERSO.

— (2003): *Informe sobre la Atención Social y Sanitaria a las personas con graves discapacidades*. Madrid: IMSERSO.

— (2004): *PNCs de la Seguridad Social. Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI, Informe Mensual del seguimiento y evolución de la gestión*. Madrid: IMSERSO.
— (2003): *Mapa de prestaciones de naturaleza no contributiva. Correlación con la población española a diciembre 2002*. Madrid: IMSERSO.
— INE, Fundación ONCE (2002): Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Madrid: INE.
— Subdirección General del Plan Gerontológico y de Programas para Mayores (1998): *Informe de valoración del Plan Gerontológico estatal, 1992-1997*. Madrid: IMSERSO.
— Subdirección General del Plan Gerontológico y Programas para Mayores (2002): *Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.
— *Informe 2004. Las personas mayores en España*. Madrid: IMSERSO.
INE (2004): *Proyecciones de la población. Base Censo 2001*. Madrid: INE.
Informe GAUR (1975): *La situación de los ancianos en España*. Madrid: Confederación Española de Cajas de Ahorro.
INICO (2003): *Investigación, innovación y cambio*. Salamanca: INICO.
Inka, M., y Stein, C. (1999): *A life course perspective of maintaining independence in older age*. Documento de la Organización Mundial de la Salud sobre la independencia y la calidad de vida.
Inouye, S.K., y Bogardus, S.T. Jr. (2000): «The Hospital Elder Life Program: a model of care to prevent cognitive and functional decline in older hospitalized patients. Hospital Elder Life Program». *J Am Geriatr.,* 48 (12): 1697-1706.
INSALUD (1994): *Bases para la ordenación de servicios de atención sanitaria a las personas mayores*. Madrid: INSALUD.
— (1995): *Criterios de Ordenación de Servicios para la Atención Sanitaria a las Personas Mayores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
— (1998): *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte*. INSALUD Áreas 1, 2 y 4.
— (1999): *Programa de Atención a las Personas Mayores*. Madrid: INSALUD.
— (1999): *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte* (ESAD). INSALUD.
— Subdirección General de Atención Primaria (2002): *Oferta de Servicios*.

INSERSO (1990): *Estudio sobre la ayuda a domicilio en España*. INSERSO/FEMP (investigación no publicada).

— (1993): *Plan Gerontológico*. Madrid: INSERSO.

— (1995): *Guía directorio de Centros para personas mayores. Volumen 1. Residencias*. Madrid: INSERSO.

— CIS (1995): *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: INSERSO.

Instituto de Información Sanitaria (2001): *Tablas Estatales 2001* <http://www.msc.es>.

Instituto Nacional de la Seguridad Social (2004): *Informe Estadístico 2003*. Madrid: INSS.

Instituto Navarro de Bienestar Social (2004): *La Atención Temprana en Navarra. Documento Marco*. Pamplona: Instituto Navarro de Bienestar Social.

Izal Fernández, M., y otros (2003): «Análisis de la percepción de capacitación y formación de los profesionales del ámbito sociosanitario en la atención a los cuidadores de personas mayores dependientes». *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* vol. 38, núm. 4.

Izal, M.; Montorio, I., y Díaz Vega, P. (1997): *Guía de cuidadores de personas mayores dependientes*. IMSERSO. Madrid.

Jacobzone, S.; Cambois, E., y Robine, J.M. (2000): *La salud de las personas mayores en los países de la OCDE, ¿mejora suficientemente rápido para compensar el envejecimiento de la población?* OCDE.

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

Jacobzone, S., y colab. (1999): *Le vieillissement et les soins pour les personnes âgées dépendantes: un aperçu des perspectives internationales*. París: OCDE.

Jacobzone, S.; Cambois, E., y Robine, J.M. (2000): *La santé des personnes âgées dans les pays de l'OCDE s'améliore-t-elle assez vite pour compenser le vieillissement de la population?* OCDE.

Jacobzone. S. (1999): «Ageing and care for frail elderly persons: an overview of international perspectives». *Politica Social y Laboral. Papeles de Trabajo,* n.º 38.

Jamieson, A. (1993): «El apoyo informal en Europa», en A. Jamieson, R. Illsley, *Comparación de políticas de atención a las personas mayores*. Barcelona: SG.

Jani-Le Bris, H. (1993): *Prise en charge familiale des dépendants âgées dans les pays del Communautés Européennes*. Dublín: Fondation Européene pour l'amélioration des conditions de vie et de travail.

Jenson, J., y Jacobzone, S. (2000): *Care Allowances for the frail elderly people and their impact on women care-givers*. París: OCDE.

Jimenez Lara, A., y Rodríguez Castedo, A. (2001): *Análisis de mercado de la atención de las personas dependientes en España. Situación actual, perspectivas de futuro y pautas para un posicionamiento*. Grupo ONCE.

Jiménez Lara, A., y Huete García, A. (2003): *Las discapacidades en España. Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Jiménez, B. (1996): *Claves para comprender la formación profesional en Europa y España*. Barcelona: PPU.

Joël, M.E. (1995): *Besoins, coûts et financement de la dépendance. Rapport d'information*. París: LEGOS Université Paris-Dauphine.

— (1998): *La prestation spécifique dépendance: quelle réforme?* París: LEGOS Université Paris-Dauphine.

— *La prestación económica de dependencia en Francia. Laboratorio de Economía y Gestión de las Organizaciones de Salud*. París: LEGOS. Universidad París Dauphine.

Kerschen, N. (1997): «La reconnaissance de la dépendance comme un nouveau risque de la sécurite sociale: le modèle allemand et le projet luxembourgeois». *Revue Française des Affaires Sociales*.

Kliebsch, U.; Sturner, T.; Siebert, H., y Brenner, H. (1998): *Risk factors of institutionalization in an elderly disabled population*. European of Public Health.

Koslosky, K., y Montgomery, R. J. (1993): «The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan model respite programs», en *Journal of Applied Gerontology*, 12: 4-17.

Kruse, A., y Ding. Greiner, C (2003): «Promotion and maintenance of indenpendence in older people with intellectual disability - results of an intervention study». *Zeitschrift Gerontologie Und Geriatrie*.

Lacruz Berdejo, J.L. (2003): *Nociones de Derecho Civil Patrimonial e Introducción al Derecho*. Barcelona: Bosch.

Landefeld, C.S.; Palmer, R.M.; Kresevic, D.M.; Fortinsky, R.H., y Kowal, J. (1995): «A randomized trial of care in a hospital medical unit especially designed to improve the functional outcomes of acutely ill older patients». *N Engl J Med* 332: 1338-1344.

Legrand, J. (1998): *Learning from the NHS Internal Market: a Review of the Evidence*. London: Kin's Fund.

Lehr, U. (1995): «Solidaridad entre generaciones. Ayuda no estatal para los mayores», en Baura *et al.*: *La personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Baeza: Universidad Internacional de Andalucía.

Lehr, U., y Wilbers, J. (1989): «Les femmes dans les familles à plusierus générations». en *Gérontologie et Société* n.º 48, monográfico Les familles des personnes Agées.

Leseman F., y Martín C. (1990): *Les personnes agées: dependence, soins et solidarites familiales. Comparaisons internationales*. París: La Documentation Française.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid: *BOE*, núm. 128, 2003.

Ley Federal Austriaca de Subsidio de Asistencia - BPGG. BGBI (Boletín de Leyes de la Federación), 1993.

Liberman, R.P.; Glynn, S.; Blain, K.E.; Ross, D., y Marder, S.R. (2002): «In vivo amplified skills training: Promoting generalization of independent living skills for clients with schizophrenia». *Psychiatry-Internersonal and Biological Processes*.

Libro Blanco. Estudio Socioeconómico sobre el coste social de los trastornos de salud mental en España. SmithklineBeechman Pharmaceuticals, 1998.

Linke, S., y Taylor, D. (1987): «Levels of dependency of the long-term mentally disabled in community and hospital settings». *Behavioural Psychotherapy*.

Litwak, E. (1986): *Helping the elderly: The complementary roles of informal networks and formal systems*. New York: Guilford Press.

López Gandía, J.; Blasci Lahoz, J.F., y Momparler Carrasco, M.ª A. (2001): *Curso de Seguridad Social: Régimen General y prestaciones no contributivas*. 8.ª Ed. Valencia: Tirant Lo Blanch.

López Liz, J. (1998): *Bienes inmuebles y sociedad conyugal. Adquisición, administración, disposición, hipoteca y embargo. Estudio del derecho real de uso especial de la vivienda familiar*. Barcelona.

López López, I., y Roca y Trías E. (coord.) (1997): *Derecho de familia*. 3.ª Ed., Valencia: Tirant Lo Blanch.

Lorenzo, R. de (2003): *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE, Ediciones del Umbral.

Lovell, A. M., y Cohn, S. (1998): T*he elaboration of «choice» in a program for homeless persons labelled psychiatrically disabled*. Human Organization.

Luque, A. (2002): «Actividades preventivas en el anciano». En SEMFYC, ed., *Guía de actuación en Atención Primaria*. Barcelona: EdiDe 1133-1137.

Lyman, K. (1998): *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.

Majada, A. (2001): *La incapacitación, la tutela y sus formularios. Textos legales*. Barcelona: Bosch.

Maldonado Molina, J.A. (2003): *El seguro de dependencia: presente y proyecciones de futuro*. Valencia: Tirant Lo Blanc.

Maluquer de Motes, C. J. (coord) (2000): *Derecho de Familia, Análisis desde el Derecho Catalán*. Barcelona: Bosch.

Maños, Q. (1998): «La relación de ayuda como la técnica interactiva». *Revista de Educación Social*. n.º 10.

— (2000): *Las personas mayores dependientes*. Madrid: IMSERSO - Fundació Pere Tarrés. Módulos de postgrado.

Maraña, J.J. (1999): *Vida independiente - Buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO.

Maravall Gómez-Allende, H. (2004): *El envejecimiento en España: Demandas sociales, programas y servicios de atención, las pensiones, los cuidados a las personas dependientes*. GPS, Madrid.

Margalit, M. (1984): «Leisure activities of learning disabled children as a reflection of their passive life style and prolonged dependency». *Child Psychiatry and Human Development*.

Martínez Gómez, J.M. (2000): «El punto de vista de los proveedores de servicios. El sector residencial y asistencial», en *El aseguramiento de la dependencia en España. Situación actual y perspectivas de futuro*. Centro Europeo de Desarrollo Empresarial. Madrid, 19 de octubre de 2000.

Martínez Maroto, A. (2002): *Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: AFAL.

Martínez Zahonero, J.L. (2000): *Economía del envejecimiento. Calidad y financiación de los cuidados prolongados para los mayores*. Madrid: Consejo Economico y Social.

Martínez, M. F.; Villalba, C., y García, M.: *Programas de respiro para cuidadores familiares*. Sevilla: Universidad de Sevilla.

Martínez, T. (2001): *Centros de Día para personas mayores con dependencias*. Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias.

McCusker, J.; Verdon, J.; Tousignant, P., *et al*. (2001): «Rapid emergency department intervention for older people reduces risk of functional decline: results of a multicenter randomized trial». *J Am Geriatr Soc* 249: 1271-1281.

McKinlay, I.; Fergurson, A., y Jolly, CH. (1996): «Ability and dependency in adolescents with severe learning disabilities». *Developmental Medicine and Child Neurology*.

Medicus, D. (1995): *Tratado de las relaciones obligacionales*. Barcelona: Bosch.

Millard, P.H., y Sharman, J.R. (1999): *Ready to go home. Rehabilitation rediscovered*. Age Concern.

Ministerio de Presidencia (2001): *Informe Seguro de Dependencia*. Remitido por el Ministerio de la Presidencia al Congreso de los Diputados en cumplimiento de la Disposición Adicional Decimocuarta de la Ley 55/1999 de 29 de diciembre.

Ministerio de Sanidad y Consumo (1999): *Encuesta Nacional de Salud en España 1997*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2002): *Commissione di Estudio sulla prevenzione e sul trattamento della non autosufficienza con particolare riferimento agli anziani*. Roma: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Miralles, R. (2000): «Selección de pacientes en una unidad geriátrica de media estancia o convalecencia: factores pronósticos». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 35 (supl. 6): 38-46.

Miranda, M.J. (1992): «Análisis del modelo residencial público. Número monográfico sobre análisis de la atención institucionalizada al anciano». *Revista Española Geriatría y Gerontología* (Supl 1), 13-14.

Mire (1997): *Comparer les systemes de protection sociales en Europe du sud*, Recontres de Florence.

Mitchell, J.M., y Kemp, B.J. (2000): «Special feature: Compliance with multiple treatment recommendations by older adults with disabilities». *Topics in Geriatric Rehabilitation*.

Moise, P., Schwarzinger, M., Um, Myung-Yong and the Dementia Experts' Group (2004): *El cuidado de la demencia en nueve países de la OCDE: un análisis comparativo*. OCDE.

Molina, J. L. (2001): *El análisis de redes sociales: una introducción*. Barcelona: Bellaterra.

Montgomery, R. J. V. (1992): «Gender differences in pattern of child-parent caregiving relationships», en J. W. Dwyner y R. T. Coward (eds): *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.

Montorio Cerrato, I., Díaz Veiga, P. Izal (1995): «Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes», en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, vol. 30, n.º 3.

Montorio Cerrato, I., y Losada Baltor, A. (2004): *Una visión psicosocial de la dependencia desafiando la perspectiva tradicional. Perfiles y tendencias octubre 2004*. Madrid: IMSERSO.

Montoya Melgar, A. (2000): *Curso de Seguridad Social*. 2.ª ed. Madrid: Editorial Universidad Complutense.

Montserrat Codorniú, J., y Rodríguez Cabrero, G. (2002): *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación de los costes de la dependencia*. Madrid: IMSERSO.

Montserrat, J. (2003): «El coste de la Dependencia». *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. Julio-agosto. Volumen 13, n.º 3.

— (2003): «El impacto de la vejez en el gasto sanitario y social». *Revista de Presupuesto y Gasto Público,* n.º 33.

Moragas Moragas, R., y Cristófol Allue, R. (2003): *El coste de la dependencia al envejecer*. Barcelona: Herder, 2003.

Moritz, I, (1999): *Una perspectiva del curso de la vida para el mantenimiento de la independencia en la vejez (A life course perspective of maintaining independence in older age)*. Organización Mundial de la Salud.

Morrow-Howell, N., y Proctorm E.K. (1998): «Informal Caregiving to older adults hospitalized for depression». *Aging & Mental Health*.

Mui, A. C. (1995): «Caring for frail elderly parents. A comparison of adult sons and daughters», en *The Gerontologist*, 35, n.º 1: 86-93.

Muñoz, M.; Pérez, E., y Panadero, S. (2002): *Buenas prácticas europeas en la intervención con personas sin hogar con trastornos mentales graves*. Barcelona.

Muñoz, M.; Vázquez, C., y Vázquez, J.J. (2003): *Los límites de la exclusión. Estudio sobre los factores económicos, psicosociales y de salud que afectan a las personas sin hogar en Madrid*. Madrid: Témpora.

Naciones Unidas (1982): *Plan de acción internacional sobre el envejecimiento*. I Asamblea Mundial del Envejecimiento. Naciones Unidas.

— (2002): «Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002». *Revista Española Geriatría y Gerontología* 37: (S2): 12-37.

— (2002): *Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento* A / CON. 197/9.

— (2002): «II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 37 (S2).

Nadal i Oller, N. (1999): *La incapacitación. Comentarios al Título IX del Libro del Código Civil, según redactado de la Ley 13/1983 y Ley Orgánica 1/1996*. Barcelona. Bosch.

Navarro, V. (1998): *Neoliberalismo y Estado del Bienestar*. Ariel. Barcelona.

— (2000): *Globalización económica, poder político y Estado del Bienestar*. Ariel. Barcelona.

Naylor, M.D.; Brooten, D.; Campbell, R.; Jacobsen, B.S.; Mezey, M.D.; Pauly, M.V., y Schwart, J.S. (1999): «Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinica trial». *JAMA* 281: 613-620.

Nijkamp, P.; Pacolet, J., y Spinnewyn, H., *et al*. (1991): *Services for the Elderly in Europe. A Cross-National Comparative Study*. Amsterdam: HIVA and Vrije Universiteit.

NOSOSCO (1998-2004): *Données statistiques*, Nordic Social Statistical Committee.

Observatorio del Sistema Nacional de Salud (2004): *La atención sociosanitaria en España: experiencias actuales y retos para el futuro*. Serie Documentos de Trabajo.

OCDE (1994): *Care of the Frail Elderly*. París: OCDE.

— (1994): *Protéger les personnes âgées dépendantes*. París: Nouvelles orientations.

— (1995): «Caring for frail elderly people: new directions in care. Labour Market and Social Policy», *Occasional Paper*, n.º 14. París.

— (1995): «Social Protection for dependent elderly people: perspectives from a review of OECD Countries. Labour Market and Social Policy», *Occasional Paper,* n.º 16. París.

— (1996): «Protéger les personnes âgées dépendantes. Des politiques en mutation». *Etudes de politique sociale*, n.º 19.

— (1996): *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. Paris: OCDE.

Ojeda Avilés, M.; Sampedro del Corral, M., y Vives Caballero, M. (2003): *Legislación de Seguridad Social*. 17.ª ed. Madrid: Tecnos.

Oliver, M. (1993): *Disability and dependency: A creation of industrial societes?* Database Record.

O'Neill, D.; Wiliams, B., y Hastie, H. (2002): «Retos, oportunidades y función de la asistencia sanitaria especializada en personas mayores». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 37: 289-356.

Organización Mundial de la Salud (1998): *Growing older - staying well. Ageing and physical activity in everyday life*. OMS.

— (2000): *Towards an international consensus on policy for Long-Term Care of the Ageing*. OMS. Programa de Envejecimiento y Salud.

— (2001): *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO.

— (2002): «Envejecimiento activo: Un Marco Político». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*.

— (2002): «Salud y envejecimiento. Un marco político». *Revista de la SEGG*. Monográfico. Agosto.

— (2004): *Hacia una atención primaria adaptada a los mayores*. OMS.

Orihuela Villameriel, T. (2003): *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. Madrid: IMSERSO.

Otero, A.; Zunzunegui, M.V.; Rodríguez-Laso, A.; Aguilar, M.D., y Lázaro, P. (2004): «Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 78: 221-233.

Pacolet, J., *et al*. (1999): *La protección social des personnes âgées dépéndantes dans les 15 pays de L'UE et en Nórvege. Rapport de synthèse commandé par la Commission européenne et le Ministre belge des affaires sociales* Luxembourg : Office des publications officielles des Communautés européennes.

Pacolet, J. (1996): *Social Protection and the European Economic and Monetary Union*. Aldershot: Avebury.

— (1997): *Conclusions of the Rapporteur. Social Protection in Europe. Facing un to Changes and Challenges*. European Trade Unin Institute.

Pacolet, J.; Gos, E., y O'Shea, E. (1993): *EMU, Social Protection, Social Charter and Regional Social Cohesion*. Leuven: HIVA.

Pacolet, J., y Versieck, K. (1998): *The State of the Welfare State Anno 1992*. Leuven: HIVA.

Parris, M.; Norris, V.; Kinney, J.; Ritchie, S., y Grotz, R. (1988): «Stressful situations in caregiving: Relations between caregiver coping and a well-being» en *Pshychology and Aging*, vol. 3, n.º 2.

Paveza, G.; Cohen, D.; Eisdorfer, S., *et. al.* (1992): «Severe family violence and Alzheimer's disease: Prevalence and risk factors» en *The Gerontologist*, vol. 32, n.º 4, 493-497.

Pearlin, L.; Mullan, J.; Semple, S., y Skaff, M. (1990): «Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures», en *The Gerontologist*, vol. 30, 5, 583-594.

Pereyra Etcheverría, M.: *Para comprender la discapacidad: una visión general de la exclusión/inclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.

Pérez Martín, A.; Rol de la Morena, M.J.; Mareque Ortega, M.I., *et al*. (2001): «Efecto sobre el consumo de recursos hospitalarios de un programa de atención geriátrica domiciliaria en personas ancianas con patología cardiorrespiratoria muy evolucionada». *Revista Esp. Salud Pública,* 75: 559-567.

Pérez, Díaz, V., y López, Novo, J. (2003): *El Tercer Sector social en España*. Madrid.

Pflegeversicherung Soziale: Ley de la República Federal Alemana de 26 de mayo de 1994.

Philips, C.O.; Wright, S.M.; Kern, D.E.; Singa, R.M.; Sheooerd, S., y Rubin, H.R. (2004): «Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure: a metaanalysis». *JAMA,* 291: 1358-1367.

Ponte Mittelbrum, J.; Cardama Barrientos, J., y Arlazón Francés, J.L. (2004): *Guía de estandares de calidad de atención temprana*. Madrid: IMSERSO.

Porto, F., y Rodríguez Rodríguez, P., eds. (1998): *Evolución y extensión del Servicio de Ayuda a Domicilio en España: investigación IMSERSO - FEMP sobre el alcance y las características del Servicio de Ayuda a Domicilio de las Corporaciones Locales*. Madrid: IMSERSO.

Priestley, M. (1998): *Discourse and resistance in care assessment: Integrated living and community care*.

Puga González, M.D., y Abellán García, A. (2004): *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Madrid: Fundación Pfizer.

— (2001): *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010*. Madrid: Fundación Pfizer.

Puig Brutau, J. (1991): *Compendio de Derecho Civil, Derecho de Familia, Derecho de Sucesiones*. 2.ª ed. Barcelona: Bosch.

Querejeta González, M. (2004): *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*.

Ramón y Cajal, S. (1960): *El mundo visto a los ochenta años*. Madrid: Espasa Calpe.

Real Patronato sobre Discapacidad (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

— (2003): «Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional». *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*.

Rebeiro, K.L. (1999): «The labyrinth of community mental health: in search of meaningful occupation». *Psychiatric Rehabilitation*.

Regato, P., y Sancho, T. (1999): «La coordinación sociosanitaria como eje de actuación en la comunidad», en *Atención domiciliaria. Organización y práctica*, Barcelona: Springer.

Requejo, A. (1991): «Formación técnico-profesional y mercado de trabajo», *Educación y Trabajo*.

Reuben, D.B.; Borok, G.M.; Wolde-Tsadik, G.; Ershoff, D.H.; Fishman, L.K., y Ambrosini, V.L., *et al*. (1995): «A randomized trial of comprehensive geriatric assessment in the care of hospitalized patients». *N Engl J Med* 332: 1345-1350.

Rodríguez Cabrero, G. (2004): «Referencias Europeas de la protección social de la dependencia», en D. Casado (dir.), *Respuestas a la Dependencia,* Madrid: CCS.

— (2004): *El estado de bienestar en España: debates, desarrollo y retos*. Madrid: Fundamentos.

— (2004): *Protección social de la dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

Rodríguez Castedo, A. (2003): *La prestación de servicios a las personas con dependencia y a sus familias. Nuevas necesidades sociales. Nuevos derechos sociales. Nuevos servicios y nuevos empleos*. Universidad Pompeu Fabra.

— (2003): *Políticas sociales y prestación de servicios a las personas dependientes y a sus familias*. Universidad de Granada.

Rodríguez Castedo, A., y Jiménez Lara, A. (2003): *La regulación a la atención de la dependencia en la Unión Europea. Modelos comparados*. Universidad de Valencia.

Rodríguez Rodríguez, P. (1992): «El Plan Gerontológico y el esfuerzo compartido en acciones para la vejez», en *Documentación Social*, n.º 86. Madrid.

— (1995): «Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal», en *Jornadas por una vejez activa*, Fundación Caja de Madrid.

— (1997): «El SAD. Conceptualización y objetivos generales», en *SEGG: Servicio de Ayuda a Domicilio. Formación para auxiliares*. Madrid: Panamericana.

— (1998): «El problema de la dependencia en las personas mayores», en *Documentación Social*, 112, Madrid.

— (1999): «Las necesidades de las personas mayores dependientes», en *Revista de Asuntos Sociales,* n.º 8.

— (2002): «Familias y cuidados en la vejez. Más protección social a las personas en situación de dependencia», en *Envejecimiento y Familia*. UNAF.

— (2002): «Mujeres mayores y sistema de género», en Maquieira, C. (comp.): *Mujeres mayores en el siglo XXI*. Madrid: IMSERSO.

— (2004): «El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género», en *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conci-*

liación de la vida laboral y familiar. Madrid. Forum de Política Feminista.

— (2004): *Política social para la atención a las personas mayores*. Fundación iberoamericana de Formación. Universidad de Granada (en prensa).

Rodríguez Rodríguez, P., y Ferreiro Gastón, E. (1997): *Evaluación de servicios de teleasistencia domiciliaria*. Madrid: IMSERSO.

Rodríguez Rodríguez, P., y Sancho Castiello, T. (1995): «Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores», en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 30, 141-152.

— (2002): «Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada de futuro», en *Revista de Intervención Psicosocial,* marzo 2002.

Rodríguez Rodríguez, y otros (2003): *Los servicios de ayuda a domicilio: Planificación y gestión de casos: manual de formación para auxiliares*. Madrid: Panamericana.

Rodríguez, C. (1999): «Nuevas Tecnologías, Ayudas Técnicas en Rehabilitación», en *Psicología de la Rehabilitación*. Madrid: Mapfre Medicina.

Rodríguez, J. A. (1994): *Envejecimiento y familia*. Madrid: CIS.

Roulstone, A. (2000): «Disability, dependency and the new deal for disabled people», *Disability & Society*.

Rovira-Beleta y Cuyás, E. (2003): *Libro Blanco de la Accesibilidad*. Barcelona: UPC.

Royal Commission (1999): *Long-term care, rights and responsabilities*. London: HMSO.

Rubenstein, L.V.; Calkins, D.R.; Greenfield, S., *et al*. (1988): «Health status assessment for elderly patients. Report of the Society of General Internal Medicine Task Force on Health Assessment». *J Am Geriatr Soc,* 37: 562-569.

Rubenstein, L.Z. (1996): «The emergency services in health departament: a useful site for CGA?». *J Am Geriatr Soc,* 44:601-602.

Rubenstein, L.Z.; Josephson, K.R.; Wieland, G.D., *et al*. (1984): «Effectiveness of a geriatric evaluation unit: a randomized clinical trial», *N Engl J Med,* 311: 1664-1670.

Ruipérez, I.; Midón, J.; Gómez-Pavón, J., y cols. (2003): «Nivel de adecuación de los recursos geriátricos en los hospitales generales españoles», *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 38 (4): 281-287.

Saez Carreras, J. (1998): *Educación y personas adultas*. AMAM.

— (2003): «De la formación a la profesionalización», *Cuadernos de Pedagogía*.

Salgado, A. (1998): «Unidades de media y larga estancia: conceptos y críticas», en *Atención al Anciano en el Medio Sanitario. Clínicas Geriátricas XIV. Médicos*.

Saltvedt, T.; Opdahl, E.S.; Fayers, P.; Kaasa, S., y Sletvold, O. (2002): «Reduced mortality in treating acutely sick, frail older patiens in a Geriatric Evaluation and Management Unit. A prospective randomized trial». *J Am Geriatr Soc,* 50: 792-798.

Salvà-Casanovas, A.; Llevadot, D.; Miró, M.; Vilalta, M., y Rovira, J.C. (2004): «La atención, geriátrica. Uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña». *Revista Española Geriatría y Gerontología,* 39:101-108.

Salvador, L.; Romero, C., y Poole, M. (2004): *Escala para la descripción estandarizada para personas con discapacidad en España: origen, desarrollo y aplicaciones. Manual y mapa de servicios*. Madrid: IMSERSO.

San Román, T. (1989): *Vejez y cultura*. Barcelona: Fundación Caixa de Pensions.

Sánchez Fierro, J. (2004): *Libro Verde sobre la Dependencia en España*. Madrid: Ergón, Fundación Astrazeneca.

Sancho Castiello, T. (1994): «Un lugar para vivir: Sistemas alternativos de alojamiento». *Revista de la SEGG,* n.º 29. Monográfico, Habitat y Vejez.

— (2004): *La protección social a las personas mayores dependientes en Francia. Perfiles y Tendencias*. Madrid: IMSERSO.

— (coord.) *et al*. (2002): *Informe 2002. Las personas mayores en España*. Madrid: IMSERSO.

— (coord.) *et al*.: *Informe 2004. Las personas mayores en España*. Madrid: IMSERSO.

— coord. (1999): *Vejez y protección social a la dependencia en Europa: Iniciativas. Recomendaciones del Consejo de Europa*. Madrid: IMSERSO.

— Rodríguez Porrero, C. (1999): «Política social de atención a las personas mayores», en *Gerontología Conductal*, vol, I. Síntesis.

— Rodríguez Porrero, C. (2001): «Catálogo de recursos, servicios y ayudas técnicas», en *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*, vol. II. Madrid: Obra Social Caja Madrid.

Sanders, A.B. (2001): «Older persons in the emergency medical care system». *J Am Geriatr Soc,* 49: 1271-1281.

Sarries (1993): *Formación Competitividad y Empleo*. Águilas: Universidad del Mar.

Saviola Marilyn, E. (1981): «Personal reflections on physically disabled women and dependency». *Professional Psychology*.

Scanlon, W.J. (2001): «Future financing of Long-Term Care». *Consumer's Research Magazine,* june.

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

Schlaff, C. (1993): «From dependency to self-advocacy: Redefining disability». *Americam of Occupational Therapy*.

Schön, D. (1998): *El práctico reflexivo. Cómo piensan los profesionales en la acción*. Barcelona: Paidós.

Schott, S. N.; Gilchrist, G.; Hooke, A., y Roy, C. W. (1998): «Eligibility criteria for NHS long stay care: the relationship between clinical need, dependency, and staff perception». *Disability and Rehabilitation*.

Schulte, B. (1996): *Social Protection for dependence in old age: the case of Germany*. London: Kluwer.

— (1998): «L'assurance de la dépendance allemande». *Gerontologie et Societé,* n.º 84.

— (1999): «L'assurance sociale de soins longue durée en Allemagne: conception, Application et evaluation», en *Revue internationale de Sécurité Sociale*, vol. 52. 2/99.

Simeoni, I. (1989): «Les affects de la famille: entre l'amour et la haine. en Les Familles des personnes agées», en *Rev. Gérontologie et Société*, n.º 48, Monográfico.

Síndic de Greuges de Catalunya (2004): *La atención a las personas mayores dependientes en Catalunya*. BOPC 17/ 12.01.2004.

Sloss, E.M.; Solomon, D.H.; Shekelle, P.G., *et al.* (2000): «Selecting Target conditions for quality of care improvement in vulnerable adults». *J Am Geriatr Soc,* 48: 363-369.

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2000): *Geriatría XXI. Análisis de las necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*. Madrid: SEGG, Editores Médicos.

— (2004): *Vejez, Negligencia, Abuso y Maltrato*. Madrid: IMSERSO.

Sociedad Española de Medicina Geriátrica (2001): *Bases de la Atención Sanitaria al Anciano*. Madrid. SEMEG.

— (2004): *Informe sobre la necesidad de Unidades Geriátricas de Agudos y Unidades Geriátricas de Recuperación Funcional como parte de los recursos hospitalarios especializados para personas mayores*. Madrid: SEMEG.

Springer, B., y Brubaker, T. (1984): *Family caregivers and dependent elderly*. New York: Sage.

Statistisches Bundesamt (2003): *Bericht: Pflegestatistisk. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Bonn.

Steinmets, S. K. (1988): *Duty bound: Elder abuse and family care*. Newbury Park: Sage.

Stewart, J.; Harris, J., y Sapey, B. (1999): «Disability and dependency: origins and futures of "special needs" housing for disabled people». *Disability & Society*.

Stoller, E.P., y Publiesi, K. L. (1989): «Other roles of caregivers: Competing responsibilities of supportive resources», en *Jorunals of Gerontology: Social Sciences*, 44.

Stone, S. D. (2003): «Disability, dependence, and old age: Problematic constructions». *Canadian on Aging-Revue Canadienne Du Vieillissement*.

Stuck, A.E.; Siu, A.L.; Wieland, G.D.; Adams, J., y Rubenstein, L.Z. (1993): «Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials». *Lancet,* 342: 1032-1036.

Suein Olav Daatland: *La protección social para la personas mayores: el modelo danés*. Norvegian Social Research (Nova).

Tedesco, J.C. (1995): *El nuevo pacto educativo. Educación, competitividad y ciudadanía en la sociedad moderna*. Madrid: Anaya.

— (2000): «Educación y sociedad del conocimiento». *Cuadernos de Pedagogía*.

Theodorakopoulos, P. (1990): *The relationship of dependency, ego strength, and attitudes toward work to vocational rehabilitation functioning of clients with psychiatric disabilities. Dissertation Abstracts*.

Threfall, M. (2003): «European social integration: harmonization, convergence and single social areas». *Journal of European Social Policy*, vol. 13, n. 2.

Tibbitts, C. (1960): *Handbook of Social Gerontology: Societal Aspects of Aging*. Chicago: The University of Chicago Press.

Townsed, P. (1962): *The last Refuge. A Survey of Residential Institutions and Homes for the Aged*. London: Routledge & Kegan Paul.

Tweed, Dan, L.; Shern, David, L., y Ciarlo, James, A. (1998): «Disability, dependency, and demoralization». *Rehabilitation Psychology.*

Twigg, J. (1996): «Les soins informels aux personnes âgées: Problèmes de fond et solutions», en OCDE: *Protéger les personnes âgées dépendantes*, París.

Twigg, J., y Atkin, K. (1994): *Carers perceived: Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.

Ungerson, C. (1987): *Policy is personal: sex, gender and informal care*. London: Tavistock.

Ungerson, C. (1991): *Gender and caring: Work and welfare in Britain and Scandanavia*. Hemel Hempstead: Wheatsheaf.

Verdugo Alonso, M.A., y Jordán de Urries Vega, F. (2001): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Vida Soria, J., *et al*. (2001): *Compendio de legislación de Seguridad Social*. Granada: Comares.

Vidal Hernández, J. (1974): *Plan Nacional de la Seguridad Social de asistencia a Ancianos. Geriatría y Gerontología*. Madrid: Cruz Roja Española.

Villa Gil, L. E. de la (2004): *Derecho de la Seguridad Social*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Villez, Alain (1997): *La viabilité e economic des petites unités de vie*. Paris: Fondation de France.

Walden, S.; Pistrang, N., y Joyce, T. (2000): «Parents of adults with intellectual disabilities: Quality of life and experiences of caring». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

Walker, A., y Warren, L. (1994): *The case of frail older in Britain: current policies and future prospects*. Centre for Health Policy and Evaluation.

Watanabe, Y. (1996): «The long-term effect of day care rehabilitation». *Hokkaido Igazu Zasshi,* 71: 391-402.

Wittenberg, Raphael, *et al*. (2004): *Future Demand for Long-term Care in the UK: A Summary of Projections of Long-term Care Finance for Older People to 2051*. Joseph Rowntree Foundation.

Zambrana, J.L.; Delgado, M., y Cruz, G., y cols. (2001): «Factores asociados a ingresos inadecuados en un servicio de Medicina Interna». *Med Clin,* 116: 652-654.

Zarit, S.H., *et al*. (1998): «Stress reduction for family care givers: effect of adult day care use». *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci,* 53: S 267-277.

ENLACES *WEB* DE INTERÉS

- ABLEDATA. Recursos sobre discapacidad y rehabilitación http://www.abledata.com.
- Asociación Americana de Personas Jubiladas (AARP) http://www.aarp.org/international/map.
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung/Ministerio de Sanidad y Seguridad Social de Alemania http://www.bmgs.bund.de/eng/gra/index.cfm.
- Centro de Documentación de Trabajo y Política Social http://www.carm.es/ctra/cendoc.
- Centro de Documentación Europea de la Universidad de Valencia http://www.uv.es/cde.
- Centro de Investigaciones Sociológicas http://www.cis.es/.
- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad http://www.cedd.net.
- Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) http://www.ceapat.org.
- CESSDA: Council of European Social Science Data Archives http://www.nsd.uib.no/cessda/.
- Comité Estatal de Representantes de personas con discapacidad (CERMI) Servicio de Documentación http://www.cermi.es/Graficos/documentos.asp.
- Confederación Autismo España http://www.autismo.org.
- Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE) http://www.cocemfe.es.
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES) http://www.feafes.com.
- Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) http://www.aspace.org.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) http://www.feaps.org.
- Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS) http://www.fiapas.es.

- Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE)
  http://www.cnse.es.
- Consejo Económico y Social de España
  http://www.ces.es.
- Cuidamos al cuidador
  http://www.cuidador.com.
- DISCAPNET, Portal sobre discapacidad de la Fundación ONCE
  http://www.discapnet.es/.
- Eurostat Estadísticas Unión Europea
  http://www.http://www.europa.eu.int/comm/eurostat/.
- Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE
  http://www.fedace.org/.
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
  http://www.enfermedades-raras.org.
- Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD)
  http://www.sindromedown.net.
- Federación Española de Padres de Autistas (FESPAU)
  http://www.fespau.es/.
- Federal Institute for Population Research Federal Statistical Office
  http://www.bib-demographie.de/.
- Foro Europeo de las personas con discapacidad
  http://www.edf-feph.org/.
- Fundación SIDAR-Accesibilidad Universal
  http://www.sidar.org.
- Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención para la Prevención y la Atención Temprana de las Deficiencias (GENYSI)
  http://paidos.rediris.es/genysi/.
- Infodisclm Web temática sobre discapacidad de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha
  http://www.infodisclm.com.
- Infomédula
  http://www.infomedula.org.
- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)
  http://iier.isciii.es/er/.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
  http://www.seg-social.es/imserso.
- Instituto Nacional de Estadística
  http://www.ine.es.

- International Federation on Ageing (IFA)/Federación Internacional de la Vejez (FIV)
  http://www.ifa-fiv.org/en/accueil.aspx.
- Joint Comission on Accreditation of Healthcare Organizations
  http:/www.jcaho.org/.
- Medicina Información Sección de Manuales y Documentación
  http://www.medicinainformacion.com/.
- Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar de Japón
  http://www.mhlw.go.jp/english/index.html.
- Ministerio de Sanidad de Canadá
  http://www.hc-sc.gc.ca/.
- Ministerio de Sanidad de Francia
  http://www.sante.gouv.fr/drees/nouveau.htm.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
  http://www.mtas.es/estadisticas/estadistica.htm>.
- National Center for Health Statistics (NCHS)
  http://www.cdc.gov/nchs/default.htm.
- National Guideline Clearinghouse
  http://www.guideline.gov/resources/guideline_index.aspx.
- National Institute of Health (NIH) de Estados Unidos
  http://www.nih.gov/.
- Necesidades Educativas Especiales
  http://www.needirectorio.com/.
- Organisation for Economic Cooperation and Development (OCDE) Documentación sobre mayores
  http://www.oecd.org/topic/0,2686,en_2649_37435_1_1_1_1_37435,00.html.
- Organización Mundial de la Salud Sección de Documentación
  http://www.who.int/publications/es/.
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
  http://www.once.es.
- Plataforma Representativa de Discapacitados Físicos (PREDIF)
  http://www.predif.org.
- Polibea
  http://www.polibea.com.
- Population Reference Bureau
  http://www.prb.org.
- Portal de referencia sobre Síndrome de Down
  http://www.down21.org.
- PORTAL MAYORES Sección de documentación. Canal dependencia
  http://www.imsersomayores.csic.es.

- Programa de Naciones Unidas sobre Envejecimiento
  http://www.un.org/esa/socdev/ageing/index.html.
- Real Patronato sobre Discapacidad
  http://www.rpd.es.
- Rehabilitation International
  http://www.rehab-international.org/.
- Seguridad Social española
  http://www.seg-social.es.
- Servicio de Información sobre Discapacidad
  http://imsersodiscapacidad.usal.es/.
- SIIS-Centro de Documentación y Estudios
  http://www.siis.net.
- Social Protection in the EU Member States and the European Economic Area
  http://europa.eu.int/comm/employment_social/missoc/index_en.html.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología
  http://www.segg.es/segg/index.html.
- Statistics Canadá
  http://www.statcan.ca/.
- Unión Europea Health Care and Care for the Elderly
  http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-prot/healthcare/healthcare_en.htm.

DOCUMENTACIÓN COMPLEMENTARIA

DOCUMENTACIÓN COMPLEMENTARIA

El *Libro Blanco* se acompaña de la siguiente documentación complementaria, que está a disposición de los interesados en la biblioteca del IMSERSO:

- *Las personas mayores en España. Informe 2004.*
- *Residencias para personas mayores en España. Guía 2004.*
- *La Atención a las Personas Mayores. El Apoyo Informal.*
- *Vejez, negligencia, abuso y maltrato.*
  La perspectiva de los mayores y de los profesionales.
- *Dependencia e Inmigración.*
- *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.*
- *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Informe General 2004.*
- *Discapacidad/Dependencia.*
  Unificación de criterios de valoración y clasificación.
- *Escala para la Descripción Estandarizada de Servicios para Personas con Discapacidad en España.*
  Vol. I: *Origen, desarrollo y aplicaciones.*
  Vol. II: *Mapa de servicios para discapacidad.*
- *Población con enfermedad mental grave y prolongada.*
- *Cuando las personas mayores necesitan ayuda.*
  Guía para cuidadores y familiares.
  Vol. 1: *Cuidarse y cuidar mejor.*
  Vol. 2: *Resolviendo problemas difíciles.*
- *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).*
- Recopilación documental de organismos internacionales: Unión Europea, Consejo de Europa y ONU.
- Análisis y evaluación de la red de servicios sanitarios dedicados a la dependencia: Programas de prevención, atención domiciliaria y hospitalización de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG).
- *La protección de las situaciones de dependencia en España.* Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
- *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias.* N.os 11,12 y 13.

- *Documento de la Comisión de Expertos para el estudio de la Dependencia*. Marzo 2004.

CDs:

- *Los mayores y el cuarto de baño.*
- *Los mayores y las zonas de estar.*
- *Los mayores y la cocina.*
- *Los mayores y su hogar.*
- *Diseño para todos.*
- Recopilación de documentos internacionales sobre la dependencia.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, c/v Ginzo de Limia, 58
Tels. 91 3638975 y 91 3638935
28029 - Madrid