

Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades

El futuro de la “inDependencia”



Nada sobre
nosotros
sin nosotros

Versión 1.7 – Agosto 2004

Autores: Luis Miguel Bascones
Maribel Campo
Manuel Lobato
Antonio Novoa
Alejandro Rodríguez
Javier Romañach

Notas: Todos los autores de este documento viven desde hace años en situación de “inDependencia”. Como consecuencia, los contenidos están escritos desde la experiencia de necesitar asistencia personal para el desarrollo de una vida plena en nuestra sociedad.

A lo largo de este texto se han colocado fotos y dibujos que no son necesarios para la comprensión del mismo; sólo pretenden reducir la sensación de documento largo y pesado.

Tabla de Contenidos

Resumen de la Propuesta del Foro de Vida Independiente a la futura “Ley Estatal de Protección Social a las Personas Dependientes”	4
1 El Foro de Vida Independiente, una visión de la discapacidad desde la discapacidad	6
2 “Vida activa en igualdad de oportunidades” vs. “Dependencia”	9
3 Compensación funcional en función de la limitación	12
4 Modelos de asistencia.....	14
4.1 En función del lugar	14
4.1.1 En la vivienda propia.....	14
4.1.2 En la vivienda de un familiar o con la familia	14
4.1.3 En agrupaciones residenciales	15
4.1.4 En residencias	16
4.2 En función de la gestión de recursos	16
4.2.1 Pago directo.....	17
4.2.2 Participación en cooperativas	18
4.2.3 Delegación de la asistencia / prestación por la red de servicios sociales	19
5 La vivienda, un lugar para llevar una vida activa en igualdad de oportunidades.....	21
6 El modelo del Movimiento de Vida Independiente: vivienda, asistencia personal y pago directo	24
6.1 Vivienda	25
6.2 El sistema de Asistencia Personal para la Vida Independiente.	25
6.2.1 Fuentes de cobertura:.....	25
6.2.2 El concepto de Asistencia personal	25
6.3 El Pago Directo	27
6.4 Valoración	27
6.5 Provisión de coberturas	28
7 Financiación	29
7.1 Situación actual.....	29
7.2 Propuestas de futuro.....	30

Anexo I. Otras visiones de la “inDependencia”	33
El contexto europeo	33
La protección social a la dependencia en España	35
Prestaciones monetarias	35
Prestaciones en servicios	36
La perspectiva del CERMI ante la protección de la dependencia en España	38
La propuesta del CEOMA, Bases para una Ley Estatal de Protección Social a las Personas Dependientes	41
En el domicilio	42
En Centros de día y Residencias	43
Anexo II. Necesidades asistenciales	44
La sexualidad, asignatura pendiente	45

Resumen de la Propuesta del Foro de Vida Independiente a la futura “Ley Estatal de Protección Social a las Personas Dependientes”

El Foro de Vida Independiente es una comunidad virtual que agrupa a más de 190 personas con limitaciones funcionales, y personas interesadas en la discapacidad, repartidas por todo el territorio nacional español y de algunos otros países, que luchan por los derechos de las personas con discapacidad en España.

He aquí el resumen de las ideas fundamentales del documento “**Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la "inDependencia"**”, desarrollado el Foro de Vida Independiente.

1. Este documento ha sido redactado por personas que viven todos los días una vida activa, con la necesidad de asistencia personal para compensar sus limitaciones funcionales, en “situación de dependencia”, como se tiende a decir de manera errónea. La convivencia diaria con la “situación de dependencia” a lo largo de muchos años proporciona un **profundo conocimiento sobre la materia** que nos ocupa: *la compensación de las limitaciones funcionales del individuo para darle la opción de vivir una **vida activa en igualdad de oportunidades***.
2. Consideramos que la nueva Ley debe garantizar que la sociedad compensará las limitaciones funcionales de **todos sus miembros en cualquier época de su vida que lo necesiten**. Los grupos de población más afectados por las limitaciones funcionales son las personas mayores y las personas con discapacidad.
3. La sociedad deberá proveer **soluciones de compensación funcional** adecuadas a cada individuo con limitaciones funcionales, respetando y garantizando la libertad de opciones y promoviendo la igualdad de condiciones en la participación social.
4. **Las personas con limitaciones funcionales queremos tomar el control de nuestras propias vidas**, para ello se ha de permitir y facilitar el que nosotros, de forma directa, tengamos la opción de controlar los recursos y las soluciones que compensen nuestras limitaciones funcionales.
5. El **objetivo** de la compensación funcional es proporcionar al individuo las condiciones que le permitan llevar **una vida plena y activa**, en condiciones de dignidad, con independencia del origen de su limitación funcional.
6. Consideramos que **todas las personas con limitaciones funcionales** que necesitan la ayuda de otra persona para realizar las tareas de la vida diaria **tienen derecho a una asistencia personal**, con independencia de sus recursos propios.
7. Solicitamos un cambio de nombre de la ley, de manera que la ley pase a llamarse “**Ley de Apoyos a la Vida Activa**”. Entendemos que el uso de terminología inadecuada, como es el caso del término “dependencia”, intoxica aún más una cultura que todavía no acepta la limitación funcional como una característica del ser humano.
8. Consideramos que el propio **entorno habitual (domicilio propio o familiar)** es el lugar en que mejores condiciones se dan para llevar una vida activa en igualdad de oportunidades.

9. Solicitamos un **Plan de Acceso a la Vivienda para personas con limitaciones funcionales**, especialmente las jóvenes, y ayudas para la adaptación de las mismas.
10. Entendemos que se deberá **garantizar la igualdad de derechos en todo el Estado** y que la Ley deberá otorgar **derechos subjetivos** a los ciudadanos para exigir su cumplimiento, con independencia del reparto de responsabilidades para su aplicación y gestión por las CCAA y corporaciones locales.
11. Consideramos que la administración debe **facilitar el acceso a las ayudas técnicas** necesarias en cada caso, como primera medida de compensación funcional, ya que el actual sistema de provisión de ayudas técnicas es insuficiente.
12. Entendemos que se debe **regular tanto jurídica como laboralmente la figura del asistente personal**, en detrimento de la figura del “auxiliar de ayuda a domicilio” o “cuidador”. El asistente personal es la persona clave en la realización de una vida activa por parte de las personas con limitaciones funcionales, ya que su actividad no se reduce solo al ámbito del domicilio, sino que abarca también el desarrollo, fuera de éste, de las actividades que cada individuo realice en el normal desarrollo de su vida, incluyendo el ocio, el trabajo, la vida familiar, la vida sexual y los viajes.
13. Entendemos que **el sistema de pago directo es el mejor y el más eficiente**, para que las personas con limitaciones funcionales puedan llevar una vida activa en igualdad de oportunidades. Además el uso del sistema de pago directo constituirá un ahorro para las arcas del Estado. Según estudios realizados en España y en Europa, los sistemas de pago directo representan un **ahorro del 40%** ante los sistemas de residencias.
14. Para reducir la necesidad de compensación de las limitaciones funcionales es imprescindible **que se cumplan las leyes sobre accesibilidad al entorno, edificios, transportes y comunicaciones** con la mayor brevedad posible. **La educación, la formación, la información y el acceso a las nuevas tecnologías, son también factores fundamentales para reducir el grado de necesidad de compensación de estas limitaciones.**
15. Las personas con limitaciones funcionales queremos estar presentes en todas aquellas comisiones, plataformas, reuniones, centros de toma de decisiones, etc. donde se hable de cuestiones que atañen a nuestro colectivo y a nuestro futuro.

NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS

1 El Foro de Vida Independiente, una visión de la discapacidad desde la discapacidad

En los últimos 25 años ha habido una descripción del fenómeno social de la discapacidad con una gran influencia de los puntos de vista de los profesionales involucrados en el campo de las deficiencias¹, así como de nuestros familiares. Las personas con discapacidad hemos adoptado estos discursos casi sin resistencia. La falta de formación adecuada (vital y académica) originada por una discriminación educativa atroz puede ser una explicación de este hecho, que tanto daño nos ha causado como colectivo.

Afortunadamente las cosas han cambiado, poco, pero lo suficiente como para que las personas con limitaciones funcionales hayamos conseguido los suficientes conocimientos y experiencias humanas como para elaborar un discurso propio que queremos hacer llegar a todas las instancias. Podemos decir, sin complejos, que somos los verdaderos expertos en discapacidad, en desarrollar estrategias para superar la multitud de obstáculos que nos plantea un entorno hostil.



El movimiento de Vida Independiente en España, como en otras partes del mundo, reacciona ante la situación en la que se encuentran las personas con limitaciones funcionales. Pese a los indudables avances conseguidos, lo fundamental, el derecho básico e innegociable a tener un control sobre nuestra existencia, es decir, sobre esa miríada de asuntos cotidianos que conforman nuestra vida diaria, se encuentra secuestrado por una serie de conductas y de intereses que, unas veces por razones históricas y otras por motivos relacionados con el poder y la cultura dominantes,

han retrasado o eliminado de la agenda de las organizaciones representativas la reivindicación de este derecho fundamental. Las personas con limitaciones funcionales severas han sido las que más han acusado y acusan esta situación.

En los últimos años, a muchos de nosotros, desencantados con lo que está sucediendo, nos ha invadido una gran inquietud sobre el futuro de nuestra existencia y por la de las próximas generaciones de personas con discapacidad.

Alteración e inquietud y mucha conmoción cuando sabemos de la vida que llevan algunos de nuestros compañeros que están recluidos en residencias; cuando oímos ese discurso preocupante que se emite desde la bioética; cuando nos damos cuenta que el ganado en algunos modernos establos está

¹ Al utilizar el término deficiencia estamos incluyendo todas aquellas situaciones que limitan la realización de actividades propias y culturalmente comunes de las personas, sin darle importancia a la etiología. Por lo tanto, cuando se emplea la palabra deficiencia se incluyen, además de las archiconocidas deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales, las que se derivan de situaciones relacionadas, por ejemplo, con la salud mental, deficiencias orgánicas o las propias de la edad avanzada.

mejor atendido que cientos de personas que reciben dos o tres horas de ayuda a domicilio a la semana para levantarse, vestirse, asearse o salir a la calle y que, tarde o temprano, tendrán que ser institucionalizadas cuando sus padres, familiares o su pareja alcancen una edad o deterioro que les impida seguir trabajando gratis para la sociedad.

Cartas denegatorias por falta de presupuesto para eliminar barreras en la vivienda o de ayudas técnicas indispensables para nuestras vidas; luchas maratonianas con la comunidad de vecinos para poder salir y entrar de tu casa con cierta dignidad; discusiones denigrantes para hacer un viaje en tren,



estrategias surrealistas para lavarte la cara en un hotel. Contemplar con doloroso estupor cómo se evita que se vea a las personas con deficiencia mental construyendo los edificios donde reciben servicios lo más lejos de los centros urbanos. Escuchar los argumentos, de una crudeza impresionante, por los que se niega a las personas sordas el reconocimiento oficial de la lengua de signos. Ver cómo se construye un mundo basado en la imagen y con un diseño donde las personas con deficiencias visuales no tienen lugar.

Todo esto altera, inquieta y conmociona, especialmente cuando los que nos representan dicen que las cosas no van tan mal, debe ser porque “el negocio de la discapacidad” cada vez mueve más dinero con un retorno mínimo para las propias personas con discapacidad, y eso nos preocupa.

Nuestro colectivo tendrá las tasas más altas de desempleo pero, sin embargo, generamos cada vez más puestos de trabajo. Se construyen residencias, centros de día, centros de rehabilitación específicos, sin embargo, se reducen los presupuestos para una educación de calidad en centros ordinarios; la posibilidad de obtener servicios de asistencia personal sólo está al alcance de unos pocos; la administración permanece inmune e impune al incumplimiento sistemático y consciente de la legislación vigente; seguimos siendo vistos como una “carga social” esquiladora de presupuestos que se ha de beneficiar de la caridad del sistema social y que nos niega el derecho, por otra parte reconocido, de gozar de las mismas oportunidades que el resto de la población.

Ante este panorama, un grupo de personas reunidas en torno al Foro de Vida Independiente, sin distinguir deficiencias, decidimos desarrollar y difundir un nuevo concepto que describe el fenómeno social de la discapacidad. Una descripción que parte de nosotros mismos y dirigida también a nosotros mismos sin la interferencia de la competencia profesional, el amor de nuestros padres o la caridad de nuestros políticos. Nuevo en nuestro país, pero no en otros, e innovador porque contempla a las organizaciones de personas con discapacidad como medios para reclamar nuestros derechos y no como fines en sí mismas.

Pese a todo, podemos decir que el movimiento de vida independiente en España es incipiente y que apenas despunta en el panorama de la política social de nuestro país.

Nuestro objetivo es crear un movimiento, pero no organizado a la manera tradicional. Tenemos desarrollada y queremos difundir otra visión de la discapacidad que influya sobre las organizaciones tradicionales de personas con limitaciones funcionales, las que tienen reconocidas, y reciben fondos para ello, la capacidad de representación y de negociación. Queremos ser complementarios y sumar, no restar ni debilitar, considerando y asumiendo que para ello no necesitamos constituirnos en nuevas entidades, sino que debemos ser la voz de las propias personas con discapacidad.



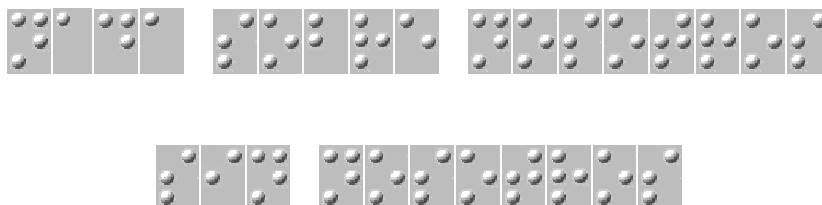
La futura Ley de la Dependencia (cuyo sólo nombre ya nos escandaliza) va a ser decisiva para nuestro futuro y no queremos dejar pasar la oportunidad de expresar nuestras opiniones. Queremos los medios necesarios para tener control sobre nuestras vidas y para que podamos ser activos en la misma medida que las personas sin limitaciones tienen este hecho garantizado. Las personas sin discapacidad se auto-conceden estos derechos gracias a un diseño social a su medida, que a las personas con discapacidad nos ha discriminado y nos discrimina.

Esta Ley debería basarse, aparte de en premisas legales y constitucionales, en la deuda histórica que la sociedad española tiene para con el colectivo de personas con

limitaciones funcionales, especialmente si éstas son importantes o complejas. Debe incorporar los medios necesarios que nos permitan tener un lugar en la sociedad y, a la vez, nos permitan defendernos de procesos sociopolíticos que nos coloquen en situación de gran peligro social.

Para que esto se cumpla, nada mejor que nuestro lema:

NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS²



² Debajo de la frase "NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS" aparecen unas imágenes que simula esta misma frase escrita con caracteres braille. No está pensado para ayudar a las personas con limitaciones visuales ya que al imprimir el documento no quedarían en relieve, sólo es un recurso que pretende llamar la atención sobre la necesidad de que este documento debiera de ser traducido al braille para que los personas con limitaciones visuales tuviesen la oportunidad de leerlo.

2 “Vida activa en igualdad de oportunidades” vs. “Dependencia”

En una sociedad democrática, plural y moderna, la participación de todos los miembros de la sociedad en todos los aspectos de la vida debe realizarse en igualdad de condiciones y con la misma libertad para elegir opciones. Además, esta igualdad de oportunidades y libertad de opciones debe mantenerse a lo largo de toda la vida de cada uno de los seres humanos que conforman la sociedad.

La visión simplificada de la evolución de un individuo en nuestra sociedad nos hace ver que su nivel de “dependencia” del resto de la sociedad varía



en función de la edad. Así, un bebé recién nacido parece absolutamente dependiente de su madre, los hijos de sus progenitores y la independencia parece alcanzarse, no sólo con la mayoría de edad sino con la independencia económica. Habitualmente, la fase “independiente” de nuestra vida empieza con la suficiencia económica para mantenerse y sigue mientras la edad lo permita y nuestra autonomía se mantenga, volviendo a ser “dependientes”, en muchas ocasiones, al final de la vida.

Sin embargo, a lo largo de todo este proceso vital pueden existir circunstancias, como la existencia de deficiencias o la ausencia de recursos económicos, que nos

impiden llevar una vida activa en igualdad de condiciones en cada una de las etapas.

Curiosamente el Estado ha dado importancia a la ausencia de recursos económicos, haciendo que los sistemas sociales básicos, como la Educación o la Sanidad, sean prácticamente gratuitos para toda la sociedad, promoviendo así la igualdad de oportunidades.

Sin embargo, en los casos de personas con limitaciones funcionales se ha adoptado tradicionalmente un enfoque paternalista donde las personas son vistas como receptores de medidas de caridad, y atendidas en el campo de la asistencia social, que ha primado sobre la igualdad de oportunidades y el de los derechos. De este modo, las personas que nacen o adquieren una limitación se han visto llevadas socialmente a caminos diferentes del resto de la sociedad, que les han impedido, o puesto muy difícil, llevar una vida activa en igualdad de condiciones, en especial a aquellas que requieren la asistencia de terceras personas para las actividades habituales. El entorno, en su sentido más amplio, las transforma en personas discapacitadas.

Aunque parte del modelo médico, con el que estamos en desacuerdo, podríamos reconocer, para tareas burocráticas, la utilidad del concepto de

"dependencia funcional" en los términos del Consejo de Europa como "El estado en el que se encuentra una persona que, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, precisa de la atención de 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." Refiere con claridad a un conjunto de personas que, dentro de la discapacidad, presentan el mayor riesgo de exclusión social y vulneración en los derechos ciudadanos básicos.



En contrapartida, por la experiencia de asistencia social antes señalada y el arraigo de prejuicios sociales discriminatorios, desde el mundo de la discapacidad y especialmente desde el Movimiento de Vida Independiente, el término "dependencia" tiene unas connotaciones claramente negativas sobre el valor que se da a la vida de la persona que se ve en esas

circunstancias, por lo que proponemos un cambio conceptual y novedoso, tanto en el ámbito nacional como en el europeo, el cambio de "dependencia" por "vida activa", ya que éste último aporta una visión de participación, de igualdad de oportunidades y de libertad de opciones, que nace de la propia concepción de la Carta de los Derechos Humanos y de la Filosofía Social moderna.

Al poner el énfasis en la "vida activa" y en "garantizar el derecho a una calidad de vida digna" antes que en la dependencia por la pérdida de autonomía física, sensorial o psíquica, nos situamos también en la tendencia actual de la clasificación internacional de la OMS (CIF), que deja atrás la noción central de deficiencia para poner en primer plano las capacidades de la persona, las actividades y la participación.

Desde este enfoque, una "**Ley de Apoyos a la Vida Activa**" debería ir en la línea de garantizar que la sociedad compensará las limitaciones funcionales de todos sus miembros a lo largo de toda su vida, independientemente de la edad, y proveerá las soluciones adecuadas en cada caso, respetando y garantizando la libertad de opciones y promoviendo la igualdad de condiciones en la participación social. No se trata, por tanto, de atender un "problema social" de "las personas dependientes" y las familias sobrecargadas por unos cuidados inviables a medio plazo, sino de hacer valer un derecho subjetivo, reconocido en la Constitución, a una vida plena y activa, en condiciones de dignidad, con independencia del hecho de tener una limitación.

De esta manera, los servicios que se pongan en marcha deberán ir orientados principalmente al mantenimiento de los individuos en su entorno, aportando la solución que sea necesaria (asistencia personal, profesorado específico, intérpretes de lengua de signos, etc.), para alcanzar o mantener la oportunidad de llevar una vida activa, gestionándola y controlándola por sí mismos, si así lo desean. Cuando esta decisión sobre la propia vida se vea mermada de forma severa, como en casos avanzados de Alzheimer, algunas situaciones de demencia o estados de baja conciencia o coma, los servicios deberán garantizar condiciones de vida digna a cada sujeto.



Desde un punto de vista tanto social como económico, este tipo de enfoque aumentará las opciones de participación en los distintos ámbitos, tanto para las personas con dependencia funcional como para las familias, promoviendo una sociedad más justa, respetuosa con el hecho de la diversidad y

dinámica en términos de desarrollo.

Los autores de este documento somos conscientes de que existen otras visiones de la “inDependencia”, que se resumen en el Anexo I, pero desde nuestra propia percepción de una realidad vivida y el enfoque de vida independiente, pretendemos aportar una visión comprensiva e innovadora, con opciones de apoyo y asistencia personal que permitan llevar una vida digna en igualdad de oportunidades, siempre con el protagonismo y liderazgo de la persona con limitaciones funcionales.

3 Compensación funcional en función de la limitación

Las necesidades de compensación funcional de cada persona son específicas: vienen condicionadas en primer lugar por el **tipo y grado** de su **limitación y**, fundamentalmente, por el **entorno físico y social**, con sus barreras y elementos discapacitantes / facilitadores, así como por las **actividades y participación consideradas normales para cada edad** en una sociedad. En este triángulo se suelen definir las necesidades de apoyo para compensar la limitación funcional.



Algunas de estas limitaciones funcionales pueden ser compensadas con **ayudas técnicas**, con la **accesibilidad** y la incorporación del **Diseño para Todos** en todos los ámbitos de la sociedad, tal como se prevé en la “Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad”. Así, una persona que no pueda mover las piernas podrá utilizar una silla de ruedas y entrar sola en un autobús, si éste está diseñado de manera que las personas con sillas de ruedas puedan acceder a él. Por lo tanto, con la ayuda técnica (silla de ruedas) y el Diseño para Todos (autobús accesible) algunas, muchas, o todas sus limitaciones funcionales pueden ser compensadas. De igual manera una

persona con limitaciones auditivas que se comunique en lengua de signos, no necesitará un intérprete al acceder a comprar el billete de un tren, si en la ventanilla existe ese servicio (bien por vídeo conferencia a un intérprete o bien porque haya una persona en la ventanilla que se comunique lengua de signos).

No obstante, existen limitaciones funcionales que aún no pueden solucionarse con ayudas técnicas ni con un mundo accesible y diseñado para todos. El Consejo de Europa refiere esta circunstancia bajo el desafortunado término, por sus connotaciones negativas, de “dependencia” y que ya ha sido definido en la página 8. Este tipo de limitaciones incide de manera crítica sobre la posibilidad y el derecho a desarrollar una vida activa en igualdad de oportunidades, en el mantenimiento de una calidad de vida digna que ha de ser garantizada por la sociedad y los poderes públicos.



Este tipo de limitaciones funcionales incluye la grave dificultad o incapacidad para levantarse, vestirse, realizar la higiene personal, tareas

domésticas, alimentarse, comunicarse, tomar decisiones, realizar actividades de ocio, formación, trabajo, entre otras.

La equiparación de oportunidades en este ámbito requiere el soporte de otra persona, concepto que denominamos **Asistencia Personal**. En la actualidad existen medidas fragmentarias e insuficientes para garantizar este derecho ciudadano, y con frecuencia la atención recae de forma injusta y unilateral sobre la familia, en especial sobre las mujeres. La garantía de este derecho requiere una atención (que no tiene nada que ver con el voluntarismo y el voluntariado), gestionada siempre que sea posible por el propio usuario como portador subjetivo del mismo, de forma que le permita alcanzar una vida activa, una calidad de vida digna con independencia de sus limitaciones funcionales.



Es claro que distintas personas requieren apoyos diversos conforme al significado de participación normalizada y vida activa en cada edad, puesto que la edad determina en gran medida las expectativas de actividad de los individuos: desde la formación escolar, el empleo, las relaciones o el ocio.

Asimismo, el tipo de asistencia y atención deberán ajustarse a las necesidades específicas de cada limitación funcional, puesto que las discapacidades son un hecho heterogéneo, con el máximo respeto a la autodeterminación de la persona (cuando es adulta) en la adopción de las decisiones que conciernen a su vida.

En el caso de pérdida grave en las facultades volitivas, la compensación funcional debe mantener la dignidad en las condiciones de vida de esta persona, con respeto hacia su margen de decisión.

Si resumiésemos los servicios de apoyo personal actualmente existentes en nuestro país, podríamos decir que:

- Son claramente insuficientes.
- Se limitan exclusivamente a las tareas domésticas y de higiene personal.
- Están diseñados más como elementos de apoyo a las familias que a satisfacer las necesidades reales de los sujetos receptores, por lo que se fomenta la “institucionalización familiar”.
- El acceso y la definición de los mismos están en manos de profesionales y no bajo la corresponsabilidad de la persona con deficiencia.



4 Modelos de asistencia

Los modelos de asistencia a las personas con limitaciones funcionales para desarrollar una vida digna requieren y requerirán tener en cuenta aspectos diferentes en función de las circunstancias, necesidades y voluntad de cada individuo, primando y promocionando la permanencia del individuo en su entorno habitual, posibilitando así su elección de entornos alternativos deseados (p.e. cambio de residencia o vivienda para poder llevar una vida independiente no necesariamente vinculada al entorno familiar).

En los siguientes epígrafes se esboza una taxonomía de los modelos de asistencia, propuestos para ser aplicados en la futura Ley de Apoyos a la Vida Activa.

4.1 En función del lugar

4.1.1 En la vivienda propia

La vivienda propia es el lugar en el que un individuo está acostumbrado a desarrollar sus actividades, y el sitio íntimo en el que tiene su espacio vital, desde el cual mantiene relaciones sociales con la comunidad. Nadie abandona su vivienda habitual u hogar de forma definitiva por propia



voluntad, ya que es el entorno más adecuado para la vida de todo ciudadano, favoreciendo su participación e integración comunitaria, independientemente de sus limitaciones funcionales.

En el modelo de asistencia en este tipo de vivienda, se debe asumir que el usuario / cliente del servicio carece de entorno familiar que gestione su hogar, y habrá que cubrir tanto la asistencia a la vida diaria (higiene, vestido, etc.) como la ayuda doméstica (cocina, lavado de ropa, limpieza del hogar, etc.) y el acompañamiento (compras, viajes, estudios, etc.).

4.1.2 En la vivienda de un familiar o con la familia

Es el caso habitual de personas con limitaciones funcionales menores de edad, o de personas que pertenecen a una unidad familiar de varios miembros. En este caso, el modelo a seguir es muy parecido al anterior, ya que los objetivos deben ser la permanencia en el entorno familiar y evitar el tradicional enfoque en el que la familia se hace cargo de todos los apoyos y compensaciones funcionales de la persona.

Hay que establecer un modelo en el que cada familia pueda obtener los apoyos que considere necesarios, teniendo en cuenta que estos apoyos variarán en función de cuál sea el miembro de la familia que tenga limitaciones funcionales. Por ejemplo las necesidades de asistencia para un niño, no serán las mismas que las de una madre o las de un abuelo



que conviva en el hogar. Los apoyos prestados deberán tener en cuenta cuáles son las características de la vida activa habitual y deseada por la persona.

Por lo tanto, se deberá ofrecer una abanico de opciones de asistencia que abarcará la asistencia a la vida diaria (higiene, vestido, etc.), la ayuda doméstica (cocina, lavado de ropa, limpieza del hogar, etc.) y el acompañamiento (estudios, compras, viajes, etc.).



Se ha de acabar con la “obligación” tácita que desde las administraciones públicas se imputa a los familiares para que asistan, de forma gratuita, a las personas con limitaciones funcionales. También se ha de permitir que un familiar pueda actuar como asistente personal y pueda ser contratado para las tareas que se determinen, con todo lo que esto implica en lo que se refiere a contratación, pago de impuestos y prestaciones derivadas.

En cualquier caso, el derecho a dejar el domicilio familiar e independizarse de la familia debería poder ser efectivo en el caso de personas con limitaciones funcionales severas, para ello se les ha de proporcionar los medios necesarios.

A continuación, detallamos algunos modelos residenciales con los que no estamos de acuerdo en absoluto, pero por los que guardamos un profundo respeto desde el momento en que son reivindicados por el movimiento asociativo tradicional. Entendemos que estos modelos están siendo reclamados insistentemente por *colectivos de familiares y de discapacitados no adscritos al movimiento de vida independiente*, por lo tanto nuestra referencia a los mismos se debe a que muchas personas viven en esta modalidad, a veces, con sus derechos humanos fundamentales no suficientemente salvaguardados.

4.1.3 En agrupaciones residenciales

Otra de las opciones posibles es la agrupación de personas en entornos, zonas o conjuntos de viviendas próximas, con el ánimo de compartir servicios que se necesiten, como el de cocina, lavandería, limpieza, asistencia, servicios sanitarios, etc.

Este tipo de soluciones se utilizan habitualmente en grupos de personas de la tercera edad, con o sin limitaciones funcionales importantes. Esta modalidad tiene la ventaja de proporcionar comodidad, proximidad y rapidez

en los apoyos, a la vez que la posibilidad de estar cerca de personas que comparten necesidades y los gastos asociados a ellas.

Esta solución es muy eficiente, ya que permite optimizar los recursos y proporcionarlos de una manera muy estable y organizada. No obstante, este tipo de iniciativas puede promocionar de manera sutil la aparición de guetos de personas, agrupados por su deficiencia o edad, impidiendo la interacción natural entre los diferentes individuos de la sociedad, así como el correspondiente intercambio de los valores intrínsecos de la diversidad.

4.1.4 En residencias

La tendencia actual para afrontar el problema de la “dependencia” sigue siendo la construcción de residencias, en las que se “aparca” a las personas con limitaciones funcionales, procurándoles las atenciones necesarias para compensar dichas limitaciones, pero sin tener en cuenta el aislamiento social que sufren y las consecuencias que tiene apartar a una persona de su entorno.

Es posible que algunos casos extremos requieran atenciones, especialmente de tipo médico, que justifiquen la necesidad de la existencia de estas residencias, pero su uso como solución habitual es consecuencia del tradicional modelo médico y paternalista que ha llegado el momento de erradicar. Para ello se debe contemplar al individuo como un ser eminentemente social, no como un mero ser biológico dándole a él y a su familia opciones para poder llevar una vida activa en igualdad de condiciones y libertad de opciones a los individuos y a las familias.

Sólo en los casos en los que resulte absolutamente necesario se deberán contemplar otro tipo de soluciones como las residenciales o tutorizadas.

Sería interesante, dada la cada vez mayor participación de empresas con ánimo de lucro en la puesta en marcha y gestión de instituciones de internamiento, la realización de “auditorías de derechos”, además de las lógicas y tradicionales auditorías económicas. Entendemos que en este tipo de centros de internamiento es muy fácil vulnerar los derechos fundamentales de las personas. Si realmente las personas discapacitadas y las personas mayores deciden mantener e impulsar este tipo de alternativas es nuestra obligación, al menos, el poner todos los medios para salvaguardar la dignidad y los derechos humanos fundamentales de las personas que, en la mayoría de los casos, no tienen más remedio que acudir a soluciones de este tipo.

4.2 En función de la gestión de recursos

Los modelos de asistencia y compensación a la pérdida de autonomía funcional varían también según la modalidad en la gestión de recursos. Las prestaciones monetarias, que cuadran en términos amplios con la noción del pago directo, junto a las prestaciones en servicios.

4.2.1 Pago directo

El pago directo de la asistencia personal, tal como se define en el Reino Unido por ejemplo, tiene un antecedente similar (aunque con diferencias sustanciales) en el Estado Español. Hablamos del 50% en el que se ve incrementada la pensión que la Seguridad Social otorga a las personas con una “incapacidad” permanente en grado de “gran invalidez”. De acuerdo con los artículos 137 y 139 de la Ley General de la Seguridad Social, estas personas verán incrementada su pensión de “incapacidad” permanente en un 50%, para que la persona con discapacidad “pueda remunerar a la persona que le atiende”. El número de beneficiarios de estas pensiones fue de 25.400 en el año 2002³, y su importe medio fue de 1.160,95 € al mes⁴, por lo que el 50% para asistencia personal fue de un importe medio de 486,98 € al mes.

Por otra parte, esta noción del “pago directo” se incluye también en las Pensiones No Contributivas de Invalidez, para aquellos casos cuya minusvalía / discapacidad sea igual o superior al 75% y se acredite “la necesidad del concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida”. El complemento asciende entonces al 50% de la PNC, cantidad que supone (en 2004) 1. 934,10 € anuales, que en proporción representa 161,17€ mensuales para cubrir esta necesidad de asistencia personal.

Estas figuras de prestación económica para ayuda de tercera persona, a cargo hoy de la Seguridad Social ofrecen un valioso precedente para comprender el concepto del pago directo, aunque resultan fragmentarias e insuficientes respecto a la realidad social de las condiciones de dignidad y vida activa que deben ser garantizadas ante las limitaciones de autonomía funcional.

En el artículo 139.4, se afirma además:

“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, a cargo de la Seguridad Social y en régimen de internado, en una institución asistencial adecuada.”

Por un lado, el importe medio **del 50%** de la pensión de este tipo es absolutamente insuficiente para pagar ni siquiera una jornada de 8 horas de asistencia personal, teniendo en cuenta la necesidad de cubrir los días festivos y las vacaciones.

Por otro lado, se da la oportunidad a la persona de renunciar al 50% de su pensión a cambio de entrar en una residencia. Pero ¿cuál es el coste para el Estado de una residencia?.

³ <http://www.mtas.es/estadisticas/ANUARIO2002/PEN/pen30.htm>

⁴ <http://www.mtas.es/estadisticas/ANUARIO2002/PEN/pen14.htm>

Según cifras publicadas por el IMSERSO sobre el dinero dedicado a residencias existentes en el año 2002, “El coste de las 1.260 plazas repartidas en los 10 centros para discapacitados mantenidos y gestionados por el IMSERSO ha supuesto 30.537.425,02 euros” y haciendo una simple división entre el número de plazas, es fácil deducir que el coste por plaza en una residencia es de 2.019 € al mes.⁵

Es decir, el coste por plaza es más de **4 veces** la cantidad media que se le da al usuario como 50% de su pensión. En pocas palabras, se invita al perceptor de la pensión de “gran invalidez” a que vaya a una residencia por motivos económicos.

Estudios realizados desde el Foro de Vida Independiente indican que el Estado se podría ahorrar un 40% del dinero dedicado a las residencias si las personas permanecieran en su entorno.

Otro sistema de pago directo es el establecido por la Diputación de Guipúzcoa, en el que se pide que cada persona presente un proyecto de Vida Independiente y se le da unos fondos anuales para que él mismo pueda gestionar su asistencia personal⁶.

En el resto de Europa, el pago directo es una manera habitual de mantener la vida activa de las personas con discapacidad, especialmente en Gran Bretaña y los países nórdicos.

4.2.2 Participación en cooperativas

Otra manera de enfocar el pago directo que ha demostrado ser muy eficaz a la hora de gestionar los recursos de asistencia personal, es la agrupación de las personas interesadas en cooperativas. En este sistema, las personas partícipes son miembros activos de la gestión de sus propios recursos, a través de Oficinas de Vida Independiente que se encargan de apoyar y formar a usuarios y trabajadores, compartiendo gastos de asistencia y distribuyendo personal de apoyo en función de las necesidades de los miembros.

El usuario / cliente se ve involucrado en todo el proceso y tiene una actitud participativa en la resolución de su propia asistencia colaborando con los demás en la distribución de los recursos. Sin embargo, sigue siendo cada usuario el que gestiona y contrata su asistencia personal, recibiendo el pago directo de sus recursos financieros. La persona cuenta con el apoyo de la cooperativa para la cobertura de áreas de asistencia complementaria, con la que deberá cooperar económicamente.

⁵ http://www.seg-social.es/imsero/discapacidad/docs/i0_disobsbol020102.html

⁶ Diputación Foral de Guipúzcoa. Decreto Foral 11 / 2004 de 24 de febrero

4.2.3 Delegación de la asistencia / prestación por la red de servicios sociales

La opción del pago directo, llevando la gestión y control de los propios recursos, será la opción preferida por una gran parte de las personas que necesitan asistencia personal. No obstante, siempre existirán personas que preferirán no tener que afrontar la complejidad que, piense, pueda tener este tipo de control.



Este tipo de conductas puede ser más frecuente al principio, ya que venimos de un aletargamiento de muchos años, en el que la persona con discapacidad o con edad avanzada se ha acomodado a un rol de ciudadano pasivo, que no debe tomar decisiones, sino dejarse llevar. De igual manera, la incorporación de la mujer al mercado laboral fue lenta pero imparable, debido al cambio de rol que supuso.

Tradicionalmente, la red de servicios sociales cuenta con un papel fundamental, por otra parte, en la atención a la pérdida de autonomía personal. Su actual disponibilidad resulta sumamente escasa respecto a las necesidades y al desarrollo equivalente en países de nuestro entorno, así como, aún rígida en los conceptos de prestación.

La delegación del control, como concepto que paulatinamente iría perdiendo fuerza porque la vida independiente es más plena, puede adoptar las dos figuras que se explican a continuación:

4.2.3.1 Delegación en asociaciones

Tiene la ventaja de que los miembros de una asociación son expertos en la problemática asociada a las limitaciones de funcionalidad y están acostumbrados a las gestiones de contratación e interlocución con la administración.



Sería la asociación la que, de acuerdo con el usuario, estipulara las horas de asistencia necesarias y le haría las gestiones oportunas para garantizarle la asistencia.

El problema es que la relación asociación-administración puede pervertirse y afectar profundamente a la calidad del servicio proporcionado.

4.2.3.2 Delegación en la administración

Sería una reconversión de los tradicionales servicios de Ayuda a Domicilio, orientándolos a dar una asistencia para la compensación funcional completa, y huyendo de los modelos actuales en los que al parecer, las personas con limitaciones funcionales hibernan los fines de semana, se levantan, pero no se acuestan, etc.

Esta red, de carácter público o concertado, debe desplegar servicios variados y flexibles: desde el refuerzo de la teleasistencia a la comida / lavandería a domicilio, del acompañamiento en la actividad escolar / laboral, entre otros.

Sería la administración, en especial los Ayuntamientos los que decidirían la asistencia y se encargarían de gestionarla, con el máximo concurso de los usuarios.

5 La vivienda, un lugar para llevar una vida activa en igualdad de oportunidades

La vivienda es algo más que un sitio en el que residir y dormir, es el espacio de la intimidad en el que uno puede adaptar el entorno a sus gustos y necesidades personales, elegir su mobiliario y la compañía y el sitio en el que se pasa la mayor parte de la existencia de un individuo. Alrededor de las viviendas se construyen espacios de convivencia en los que los ciudadanos sin deficiencia desarrollan todas las actividades que conlleva una vida activa, que casi siempre se realiza en igualdad de oportunidades.

Todos aspiramos a tener un espacio de este estilo en el que desarrollarnos plenamente como personas y a casi todos se nos brinda esa oportunidad. Sólo aquellos que son encerrados o exiliados a residencias son aquellos a los que les son negadas las condiciones de convivencia en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos.

Además, el Estado Español tiene una peculiaridad respecto al resto de la Unión Europea, sólo el 11% de los españoles vive en alquiler, porcentaje muy pequeño comparado con el 57% de Alemania o el 46% de Francia. Aunque para ello existen razones históricas, culturales y económicas, no deja de reflejar la importancia que habitar el propio domicilio tiene para la mayoría de nosotros.

En España 11,7 millones de hogares residen en una vivienda en propiedad teniendo un parque estimado de unos 21 millones de viviendas, que en los últimos años crece en un número superior a 400.000 viviendas nuevas por año. La tasa española es de 509,8 viviendas por cada mil habitantes, o lo que es lo mismo, una casa, piso, apartamento o similar por cada 2 habitantes.

Según el informe SESPAS 2004⁷ Las personas mayores expresan la determinación de continuar viviendo en su propio entorno en un 92% de los casos: desean vivir en su casa (78,8%) o en casa de sus hijos u otros familiares (14%); muy pocos quieren ir a una residencia (2,5%). Incluso entre las personas que necesitan ayuda, el 74% querría continuar en su casa con ayuda y servicios, y únicamente el 8,1% iría a una residencia. Sin embargo, los servicios de atención socio-sanitaria de larga duración que permiten la permanencia en el propio entorno ofrecen cobertura a menos del 5% de este colectivo y se distribuyen en servicio de ayuda a domicilio (2,80%), teleasistencia (1,48%) y centros de día (0,15%, ampliable al 0,27% si tenemos en cuenta los privados). Por el contrario, los centros residenciales son los servicios más desarrollados y ofrecen una cobertura del 3,41%.

⁷ Informe SESPAS 2004, capítulo sobre “desigualdades en los servicios de protección de la dependencia para personas mayores”. Joseph de Andrés-Pizarro. Departamento de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Sabadell (Barcelona)

Por lo tanto tenemos viviendas, construimos viviendas, y aspiramos a vivir en viviendas. ¿Por qué entonces construimos residencias en las que “aparcar” a determinados colectivos como las personas mayores o a personas con grave limitaciones funcionales?

Los motivos que están anclados en nuestras mentes son variados y los exponemos someramente a continuación:

- Porque así estarán mejor atendidos
- Porque es más fácil gestionar la asistencia
- Porque es más barato, ya que la vivienda es muy cara
- Porque esos colectivos no están preparados para vivir solos
- Porque los recursos que se pueden asignar a estos colectivos son limitados
- Porque estos colectivos han sido tradicionalmente “apartados y segregados” debido al rechazo social
- Porque las familias carecen de recursos, tiempo y ganas para atenderlos
- Porque los propios miembros de estos colectivos siempre han pensado que es la única solución
- Porque nunca se nos ha ocurrido otra solución

Seguramente haya muchos más que no queden reflejados aquí, pero básicamente se reducen a tres motivos esenciales:

- Los ciudadanos de estos colectivos no son considerados como ciudadanos de pleno derecho dignos de llevar una vida activa en igualdad de condiciones
- Se tiene la creencia de que esta solución es más barata
- Siempre ha sido así y no se piensa que haya alternativas

Desde el Foro de Vida Independiente, creemos que estas tres premisas son falsas:

Somos conscientes de que nuestros derechos ciudadanos como personas con limitaciones funcionales (al igual que los de las personas mayores) han sido y son secuestrados y violados sistemáticamente por nuestra sociedad. Sin embargo, nos consideramos ciudadanos de pleno derecho que necesitamos y exigimos las modificaciones del entorno y la sociedad para conseguir una vida activa en igualdad de condiciones, porque es el entorno el que produce la discapacidad y no la limitación.

Hay estudios que demuestran que **vivir en una vivienda con una asistencia personal** controlada por el propio usuario y bien gestionada puede costar hasta **un 40% menos** que vivir en **una residencia**.

Proponemos una alternativa nueva, la permanencia de las personas de estos colectivos en sus hogares, dotándolos del pago directo de su asistencia personal y de servicios que les apoyen en la gestión y cooperación de la asistencia personal, liberando de esa carga a las familias, y dándoles la oportunidad de llevar una vida activa en igualdad de oportunidades, integrados en la sociedad y aportando los valores inherentes a nuestra diversidad.

Por lo tanto el poder acceder a una vivienda es un pilar fundamental en la propuesta que hacemos desde este colectivo. Este problema puede tener diferente cariz en el caso de las personas mayores, ya que es probable que muchas de ellas ya hayan adquirido una vivienda y este problema resulte mucho más fácil de resolver.

Sin embargo, las personas con limitaciones funcionales, para poder acceder al modelo que propondremos en el capítulo siguiente, necesitarán modelos específicos que les faciliten el acceso a una vivienda, desde la que puedan controlar y pagar su asistencia personal y llevar una vida activa en igualdad de oportunidades.

Para ello, además de garantizar la reserva de viviendas **completamente** accesibles en las viviendas de promoción pública, habrá que pensar en viviendas sociales para este colectivo, de manera que se les abra el camino hacia la plena ciudadanía. Este tipo de viviendas podrá ser en propiedad o en alquiler y deberán ser integradas en los entornos urbanos habituales, evitando los *guetos* y promoviendo su plena participación en la sociedad.

Se debe apoyar, asimismo, la realización de reformas para adecuar la vivienda cuándo existan limitaciones funcionales que dificulten o impidan su uso. La accesibilidad universal y la viabilidad de las reformas de adaptación deben ser criterios obligados en la edificación de vivienda.

6 El modelo del Movimiento de Vida Independiente: vivienda, asistencia personal y pago directo

La deficiencia, en especial cuando viene acompañada por la pérdida de autonomía para los actos básicos, instrumentales y avanzados de la vida diaria, trae consigo un grave riesgo de marginación y exclusión social, contraviniendo, a falta de los necesarios apoyos de equiparación, los derechos fundamentales a la participación social plena y vida digna de todos los ciudadanos. Ante las escasas prestaciones para compensar este hecho de la diversidad social, las familias han asumido un papel casi unilateral e insostenible en la atención de sus miembros con esta pérdida de autonomía, creando situaciones de dependencia sociofamiliar, estrés y pérdida de salud en los denominados “cuidadores informales”, por lo general mujeres. Por otra parte, los servicios sociales tradicionales han puesto habitualmente a las personas discapacitadas en posición de objeto, como destinatarios de “cuidados”, pero sin tomar parte en el diseño y ajuste de los mismos, privados, en otros términos, del control sobre la asistencia recibida. Todavía hoy se considera “normal” que las personas con limitaciones funcionales severa vivan recluidas en residencias donde han de ajustarse a rígidas pautas institucionales sin apenas oportunidades de integración y participación en el entorno comunitario. Otras medidas de protección social, como las pensiones de gran invalidez y la atención domiciliaria / teleasistencia, a pesar de su escasez y concepto limitado, han favorecido la calidad de vida y participación comunitaria de una parte de las personas con discapacidad.

Ante estas circunstancias, las personas discapacitadas demandamos el **derecho a elegir** cómo vivir nuestras vidas en sociedad, con las mismas oportunidades y capacidad de riesgo y elección que otros ciudadanos. La protección social ante la pérdida de autonomía funcional debe garantizar la posibilidad de **llevar una vida activa**, con el mayor control y orientación posible sobre nuestra actividad ordinaria más allá de la propia vivienda: en la formación, el empleo, etc.. Todo ser humano debe tener el derecho de elección en los temas que afecten a su vida. En aquellas circunstancias donde las capacidades de decisión se vean limitadas de forma severa, la atención basada en la dignidad fundamental de la persona y el respeto a sus posibilidades de control deben ser respetadas de forma escrupulosa.

En apartados anteriores hemos apuntado nuestra disconformidad con el discurso prevaleciente sobre la “dependencia”, que tiende a perpetuar los estereotipos de rol “pasivo”, “enfermo” y receptor sin voz ni capacidad de autodeterminación respecto a los apoyos que se pretenden destinar. Hemos indicado también servicios actuales y necesidades de prestación, con énfasis en la propia vivienda como lugar idóneo, preferido por la mayor parte de las personas, para conducir la vida, así como modalidades de gestión. Este apartado despliega consideraciones y propuestas sobre ejes fundamentales para la práctica de la vida independiente: la vivienda, la asistencia personal y sus fuentes de cobertura, con especial atención al

pago directo, como una opción que posibilita mayor control al usuario sobre dicha asistencia.

6.1 Vivienda

Es responsabilidad de los poderes públicos promover viviendas accesibles y asequibles para las personas discapacitadas así como las ayudas para la realización de obras de adaptación.

Uno de los requisitos para la vida independiente son las ayudas técnicas así como la accesibilidad y diseño universal. Corresponde a los distintos actores sociales cumplir estos requerimientos de diseño, y a los poderes públicos impulsar una mayor conciencia social al respecto, velar por el cumplimiento de estándares en los distintos entornos (físico, tecnológico, comunicativo), impulsar la investigación, así como facilitar la adquisición de estas ayudas técnicas a las personas con limitaciones funcionales.

La accesibilidad no sólo debería referirse a personas con limitaciones funcionales físicas sino también para aquellas con deficiencias visuales o auditivas.

6.2 El sistema de Asistencia Personal para la Vida Independiente.

- Debe ser un sistema de base pública, de carácter universal, de derechos exigibles y con unos mínimos suficientes que garantizan la equidad de prestaciones en las distintas Comunidades Autónomas. Para ello las ayudas para la vida activa deben pasar de ser discrecionales (graciables), según disponibilidad presupuestaria, a figurar como derecho subjetivo de quienes vivan en esta circunstancia.
- Con control y participación de los usuarios en su diseño, gestión y evaluación de calidad.

6.2.1 Fuentes de cobertura:

- Fondo para Vida Independiente (Pago directo)
- Provisión de Servicios Sociales en especie (Ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, residencias, Cheque asistencial, etc.)
- Debe ser posible la elección entre una y otra fuente de cobertura, sin ser totalmente excluyentes.

6.2.2 El concepto de Asistencia personal

Allá donde el diseño universal y las ayudas técnicas no lleguen a compensar las limitaciones funcionales y pérdida de autonomía, la asistencia personal se convierte en el principal recurso para alcanzar una vida independiente. Esta asistencia personal debe permitir la orientación de nuestras propias vidas en sociedad, como un apoyo que resulta

fundamental para la plena participación en todas las actividades humanas. Estas actividades incluyen entre otras, la posibilidad de tener hijos, sexualidad, educación, empleo, desarrollo humano y ambiental, ocio, cultura y política.

El carácter “personal” que cualifica la asistencia o ayuda que propugnamos significa el ajuste de dicha asistencia a las necesidades individuales del usuario: la capacidad de personalizar este servicio sobre la base de la elección y control de nuestra propia vida.

Por ello no son de por sí equivalentes las fórmulas actuales de ayuda a domicilio, con frecuencia marcadas por exigencias y regulaciones institucionales antes que por la necesidad del usuario, y la asistencia personal. Los Asistentes Personales (APS) son trabajadores que cumplen unos cometidos establecidos por el usuario (autonomía), que es quien les da las instrucciones adecuadas para satisfacer sus necesidades personales en actividades de vida diaria (AVD), actividades instrumentales de vida diaria (AIVD), actividades laborales (AL) y demás actividades de participación social. Sólo en la medida de la adecuación a las necesidades del usuario cabe entender que se trata de asistencia personal.

La calidad del servicio de asistencia debe ser óptima, debe ser adaptada a las preferencias y peculiaridades de cada tipo usuario, de forma que es el receptor del servicio quien dirige las actuaciones del APS sin equívocos.



El empleo de los APS ha de estar sujeto una reglamentación laboral específica que regule la situación laboral y proporcione seguridad a empleados y empleadores dentro del marco específico de la compensación a la falta de autonomía funcional.

Preferimos hablar de asistencia personal y no, según el discurso prevaleciente de la “dependencia”, de “cuidados de larga duración”, para destacar que reclamamos apoyos para una vida plena con protagonismo, mientras que la terminología del “cuidado” acentúa la visión dependiente a todos los niveles de las personas con discapacidad, sobrepasando el ámbito de la limitación

funcional de la autonomía, lo que contribuye a fomentar estereotipos negativos de pasividad y destinatario-objeto. Estas imágenes inciden tanto en la consideración social general como en la propia autopercepción y estima de las personas discapacitadas.

Uno de los procedimientos de especial valor, aunque no el único, para la cobertura y gestión de esta asistencia personal según criterios de mayor

control, responsabilidad y elección sobre la propia vida, es el pago directo, experiencia habitual en países nórdicos y Reino Unido.

6.3 El Pago Directo

El Pago Directo es una fórmula de provisión de Asistencia Personal en dinero efectivo, un instrumento facilitador de la igualdad de oportunidades y la participación social de las personas con pérdida de autonomía funcional.

La cobertura de Asistencia Personal podrá ser proporcionada, preferible aunque no exclusivamente, mediante el Pago Directo, fórmula en la que la persona con discapacidad recibe directamente dinero de la administración para que pague a su asistencia personal (uno o varios trabajadores), posibilitando un completo control sobre el servicio prestado.

En esta modalidad, el usuario tiene el mando y decide cómo se emplea el dinero asignado, esto le permitirá reclutar a sus propios Asistentes Personales (del mercado libre, de cooperativa de servicios, etc.). Esto significa que los usuarios de esta fórmula de provisión de servicios toman una posición más activa en su cuidado y apoyo, se hacen responsables de la administración y dirección de los fondos y los trabajadores que necesita para edificar su propio modo de Vida Independiente, con la máxima autonomía posible.

Se establecerá un procedimiento de control que implique a usuarios y servicios sociales. El control más utilizado en los países en que existe la modalidad de pago directo es el de verificar el ingreso de una cantidad de dinero, previamente estipulada, en una cuenta corriente facilitada por el asistente personal que la persona discapacitada ha seleccionado con antelación. De todas formas, es curioso el que, desde la administración no se nos reconozca capacidad plena para llevar una vida independiente y, sin embargo, nunca ponga en duda nuestra capacidad para defraudar.

Si la persona con discapacidad tiene ingresos propios por rentas del trabajo o rentas del capital tendrá derecho al nivel de Pago Directo suficiente para dar cobertura a sus necesidades de Asistencia Personal. En ningún caso se tendrá en cuenta su concurrencia con la de pensiones, por lo tanto no cabe la incompatibilidad, salvo por lo que se refiere a las prestaciones por ayuda de tercera persona en el caso de que ésta sea suficiente. Tampoco es factor de tributación por tratarse de una cobertura social. Como referencia de máximos personales para el cálculo y la dotación del Fondo para la Vida Independiente se tomará el coste por plaza de residencia IMSERSO.

6.4 Valoración

El usuario se presta a valoración de sus necesidades de Asistencia Personal por un comité integrado por miembros de los Servicios Sociales de la Administración Pública y por representantes de las personas con discapacidad (p.e. del Centro de Vida Independiente –CVI-, cooperativa, etc.), quienes determinarán las coberturas suficientes para posibilitar el plan de Vida Independiente individualizado de cada usuario.

Tras la valoración por el comité, el usuario, el representante del comité y el representante de las PCD (CVI) establecerán detalladamente la prestación práctica de las coberturas determinadas. Esta cobertura define horas necesarias de Asistencia Personal para AVD, AIVD, AL y otras actividades de participación social.

6.5 Provisión de coberturas

Los administradores de coberturas son los Servicios Sociales de las Administraciones Públicas, quienes podrán canalizar o concesionar la provisión de coberturas en otros agentes públicos adecuados o en proveedores privados. Las Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD) son, por naturaleza, concesionarios de provisión de coberturas preferentes para las PCD, a través de los Centros de Vida Independiente.

Al ofrecer la opción del pago directo se consolidan los principios de una mayor elección e implicación del usuario, los cuales son primordiales en la actual política comunitaria asistencial.

En el diseño del sistema de apoyos a la vida activa, en la provisión de apoyos y coberturas, al margen de la fórmula de prestación, **las personas con discapacidad deben ser apreciadas como expertos en sus propias vidas**. Como tales, tenemos el derecho y la responsabilidad de hablar en nuestro nombre, con participación en la organización de los distintos servicios, según el principio rector del movimiento de vida independiente: *“Nada sobre nosotros sin nosotros.”*

7 Financiación

Como todos los servicios considerados sociales, sin status de derecho subjetivo, universal y garantizado, el *quid* de la cuestión está en la financiación de estos servicios, que está poco organizada y se hace de manera arbitraria a golpe de buena voluntad, paternalismo, distribución “equitativa” e intereses comunes y políticos.

En el caso de la “inDependencia”, esta concepción se hace crítica por la estimación de posibles usuarios de un sistema nacional que compense las limitaciones funcionales y, sobre todo, por las expectativas de crecimiento del número de usuarios, ligados al envejecimiento de la población y a la mejora de los sistemas científico-sanitarios.

Sin embargo, habitualmente el problema no es de recursos disponibles, sino de prioridades de asignación en dichos recursos, y de la eficiencia de los mismos.

A continuación haremos un breve recorrido de la manera que se tiene actualmente de acceder a los recursos por parte de las personas que están intentando llevar una vida activa en igualdad de oportunidades. Y, posteriormente, haremos las propuestas de futuro que desde el Foro de Vida Independiente entendemos pueden ayudar, sobre todo, a mejorar la eficiencia de los recursos y dar mayores oportunidades a las personas con limitaciones funcionales de participar en la sociedad.

7.1 Situación actual

- Actualmente se pueden obtener recursos para la atención a las limitaciones funcionales de varias maneras, que no tienen por qué ser excluyentes entre sí:
- Pensiones de la Seguridad Social de “gran invalidez”, contributiva o no contributiva, familiar con limitaciones funcionales a cargo, etc.
- Ayuda a domicilio provista por los Ayuntamientos
- Ayudas provistas por el Estado vía IMSERSO
- Ayudas provistas por las Comunidades Autónomas
- Desgravaciones del IRPF por “gran invalidez” o familiar con limitaciones funcionales a cargo
- Programas de subvenciones de Fundaciones como Fundación ONCE

Se podría pensar que, dada la variedad de fuentes de financiación, las necesidades de compensación de las limitaciones funcionales de la mayoría de la población están cubiertas.

Sin embargo, la tozuda realidad demuestra que sólo unos pocos privilegiados pueden decir que esta compensación existe de manera que puedan llevar una vida activa en igualdad de oportunidades. Y esos son los

que disponen de sus propios recursos privados para pagar los servicios de compensación funcional.

La dispersión hace muy poco eficiente el resultado final y despista al posible cliente / usuario, condenándolo a una guerra burocrática para la consecución de cada uno de los recursos, todos ellos claramente insuficientes, y su sumatorio, también.

Además, los usuarios y sus representantes adoptan un papel pasivo ante la obtención y distribución de los recursos, pasando a ser meros provisos de servicios, encargados de bregar con la burocracia asociada, pero sin voz, voto ni implicación en el establecimiento de las políticas de distribución.

7.2 Propuestas de futuro

Desde el Foro de Vida Independiente entendemos que hay tres problemas principales a solucionar:

- La dispersión de recursos
- La falta de eficiencia de los mismos
- La insuficiencia de recursos

Para ello proponemos una evolución hacia una mayor participación de los usuarios en la elaboración de políticas de financiación y en su gestión efectiva, tanto a nivel particular como a nivel asociativo. De esta manera se podría conseguir una **ventanilla única** de acceso a recursos financieros que permitiera a cada usuario / cliente un control de los mismos, y una simplificación en los procesos de consecución, administración y justificación. Aquellos que no deseen el control propio podrán delegarlo en quien consideren pertinente.

Tanto a nivel particular como a nivel asociativo se debe participar en las decisiones de asignación de recursos a los individuos y en la elaboración de las correspondientes políticas a todos los niveles, de manera que la participación de los propios clientes / usuarios se convierta en una pieza clave en la compensación de limitaciones funcionales.

Parte de la insuficiencia de recursos vendría compensada con una mejora de la eficiencia de los mismos, pasando, por ejemplo, de la hegemonía del modelo residencial a primar un sistema de vida activa en igualdad de condiciones en el domicilio, con pago directo.

El resto de la insuficiencia de recursos se debería cubrir con sistemas de asignación presupuestarias que contemplen la consecución de los derechos de las personas con limitaciones funcionales y su participación en la vida activa en igualdad de oportunidades, e involucrando a toda la sociedad en el proceso, concienciándola de que todos nosotros somos susceptibles de ser sus beneficiarios, como ocurre hoy en día en prestaciones sanitarias, educativas y laborales.

En síntesis, desde el Foro de Vida Independiente realizamos las siguientes propuestas genéricas de cara al futuro:

- Reconocer que la actual propuesta de “Ley de la Dependencia” no es una ley específica para el colectivo de personas con limitaciones funcionales severas sino que es para toda la sociedad, según la obligación que la comunidad tiene de proveer a los ciudadanos de los recursos necesarios para conservar su ciudadanía aún en las situaciones sociales más adversas. Así mismo, reconocer que el uso de terminología inadecuada, como es el caso del término “dependencia”, intoxica aún más una cultura que todavía no acepta las deficiencias como una característica del ser humano, por lo que solicitamos un cambio de manera que la ley pase a llamarse "Ley de Apoyos a la Vida Activa",
- Que se diseñen políticas coherentes con lo establecido en la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, especialmente en lo que concierne al reconocimiento de:
 - Que las personas con limitaciones funcionales sufrimos una discriminación permanente, cuyo origen fundamental está el diseño de un entorno no respetuoso con la diversidad humana, lo que nos convierte en personas discapacitadas.
- Que todos los ciudadanos tienen derecho a llevar una vida independiente.
- Que el desarrollo y la coordinación de materias tales como la accesibilidad, las ayudas técnicas, el diseño universal, la asistencia personal y la educación, es la única estrategia coherente con el reconocimiento de los derechos que nos asisten y con el espíritu que supuestamente debería de impregnar el proyecto de "Ley de Apoyos a la Vida Activa", por lo que:
 - Una futura Ley de Apoyos a la Vida Activa debe contemplar la mejora en las condiciones para acceder a las aplicaciones tecnológicas apropiadas.
 - La ausencia de accesibilidad sea contemplada como una violación de nuestros derechos y no como una mera circunstancia desafortunada.
 - Asumir que los servicios de asistencia personal son imprescindibles para una vida independiente y que el pago directo es una forma de gestión respetuosa con la dignidad de

la persona a la vez que compatible con las condiciones de eficacia, eficiencia y sostenibilidad que deben cumplir las administraciones públicas.

- Se realicen análisis y estudios, desde la óptica de vida independiente, que soporten las decisiones a tomar en el diseño e implementación de políticas sociales.



Anexo I. Otras visiones de la “inDependencia”

El presente anexo tiene por finalidad presentar, en síntesis, un contexto de las actuaciones ante la inDependencia en nuestro entorno (Europa y España) así como las propuestas que han formulado las mayores organizaciones asociativas interpeladas por la dependencia: el Comité Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI) y la Confederación Estatal de Organizaciones de Mayores (CEOMA).

El contexto europeo

La cobertura social de la inDependencia o de las necesidades de asistencia personal es reciente en Europa, en especial si la comparamos con otros ámbitos de la Seguridad Social como las pensiones o la asistencia sanitaria. Cambios sociales como el aumento de la esperanza de vida, el avance médico, la incorporación de la mujer al trabajo y el menor tamaño de las familias, además de la expresión de las organizaciones sociales, han llevado a los Estados a la adopción de sistemas de protección ante esta contingencia.

En Europa coexisten, desde la última década, distintos modelos de cobertura. Por su diseño jurídico-administrativo y de financiación, cabe distinguir dos modalidades: la cobertura por la Seguridad Social o su financiación vía impuestos y alcance universal.

El modelo de protección social basado en las cotizaciones y prestación dentro del marco de la Seguridad Social adquiere mayor implantación en la Europa continental (por ejemplo, Alemania, Austria, Francia o Luxemburgo). Otros miembros de la Unión Europea (Reino Unido, Dinamarca, Finlandia, Irlanda, Países Bajos y Suecia) han optado por la protección a las situaciones de dependencia como derecho universal sostenido con impuestos.

Otros países (el modelo latino: España, Portugal, Italia y Grecia) no han desarrollado un sistema específico de atención hacia esta necesidad. A pesar de las distintas medidas protectoras (en España, pensiones de gran invalidez, cobertura sanitaria universal, entre otras), la atención a largo plazo de las personas en situación de dependencia recae en lo fundamental sobre las familias.

Los sistemas protectores de esta circunstancia personal, ya sea a través de la Seguridad Social o vía impositiva, vienen combinando prestaciones en servicio / especie y de carácter monetario, con distinta proporción y modalidades entre unos y otros países. Los sistemas reconocen distintos grados de necesidad de apoyo como criterio de prestación. Se asigna, con todo, una amplia elección entre estos servicios y prestaciones a las personas con necesidad de esta asistencia o a sus familiares. Estos

servicios se prestan prioritariamente en el domicilio, y cuando no es posible, en otros ámbitos institucionales.

Las prestaciones en servicio / especie incluyen, en términos amplios:

- Servicios de asistencia personal profesional según los grados de apoyo requeridos.
- Viviendas protegidas y ayudas técnicas;
- Centros de día. Durante la jornada o parte de ella ofrecen servicios o actividades dirigidas a distintas edades y tipos de discapacidad.
- Residencias en distinto régimen y orientadas a las distintas edades y situaciones. La flexibilidad, como las estancias temporales o la compatibilidad con salidas al trabajo o a centros de día son rasgos presentes en estas instituciones. La integración en la comunidad, tanto de los centros de día como de las alternativas residenciales, procurando evitar el riesgo cierto de segregación, cobran mayor relevancia en el diseño de estos servicios.

En el entorno nórdico se han desarrollado profundamente las dos últimas opciones, pero desde hace unos diez años aproximadamente, estos países han dejado de construir residencias y centros específicos para que las personas se integren de manera real en la sociedad a la que pertenecen. Este cambio de conducta no ha sido espontáneo. Los colectivos de personas mayores y de personas discapacitadas han luchado por los derechos que ya tienen reconocidos y, de esta manera, hacerlos efectivos.

Las *prestaciones monetarias* para compensar esta limitación funcional van dirigidas a que la persona sujeto de este derecho pueda contratar la asistencia personal que necesita o bien a la retribución del familiar cuidador. Esta concepción, posibilita a quienes la eligen, con soporte en organizaciones asociativas, cooperativas o poderes locales, un ejercicio de decisión y control en la gestión de sus necesidades de apoyo, contribuyendo a la vida activa en entornos comunitarios habituales.

Entre las fórmulas más innovadoras y valiosas en materia de prestación monetaria destaca el denominado "*pago directo*", que alcanza su mayor extensión en Reino Unido. El "*pago directo*" consiste en prestaciones en efectivo en lugar de servicios sociales directos ante la necesidad de apoyos personales. Sus destinatarios son personas con discapacidad y/o cuidadores familiares. El objetivo de esta prestación radica en ofrecer a los usuarios mayor flexibilidad, margen de opción y control sobre su propia vida al decidir respecto a las formas de atención, comenzando por la contratación de asistentes personales. Esta fórmula cuenta con el apoyo en la gestión de los entes locales y de las organizaciones de personas con discapacidad y oficinas de vida independiente.

La cobertura comprende asimismo ayudas al cuidador, cuando este es un familiar, como excedencias de trabajo, cotización a la Seguridad Social y servicios de respiro y apoyo complementarios.

El respeto a la libertad de elección y decisión entre los servicios y prestaciones se cuentan entre los principios orientadores en la formulación de estos modelos, principios reafirmados por el Consejo de Europa para garantizar el respeto a la dignidad y autodeterminación de la persona en situación de dependencia.⁸

En Suecia, la asistencia personal es un derecho reconocido por ley y los ciudadanos pueden elegir entre los servicios convencionales o aquellos del tipo “pago directo”.

La protección social a la dependencia en España

España cuenta en la actualidad con un modelo mixto de prestaciones y financiación, de escasa incidencia ante la dimensión del fenómeno, por lo que la atención recae en su mayor parte sobre las familias, en especial mujeres. Desde su carácter mixto, cuenta con prestaciones financiadas por la Seguridad Social junto a la cobertura universal de otras (sistema sanitario) junto a servicios sociales desde otros ámbitos (Administración Central, Comunidades Autónomas, Ayuntamientos). Asimismo comprende prestaciones monetarias junto a servicios sociales o en especie.

Prestaciones monetarias

Entre ellas, por su concepto destaca la “*pensión de gran invalidez*”, que incluye un 50% del salario cotizado con la finalidad de remunerar las necesidades de asistencia en los actos básicos de la vida cotidiana. Esta retribución monetaria está, por tanto, directamente vinculada con la contribución laboral, dejando desprovistas las situaciones de quienes no han llegado a cotizar (discapacidad infantil, congénita, jóvenes, mujeres amas de casa).

Complemento de la pensión de invalidez no contributiva. En caso de calificación de minusvalía igual o superior al 75% y necesidad de ayuda por terceras personas, estas pensiones comprenden un incremento del 50% para compensar esta necesidad. Se aplican ante discapacidades sobrevenidas entre los 18 y los 65 años, edades a las que se circunscribe dicha pensión. Lo exiguo de esta prestación no se relaciona con las necesidades de ayuda personal que pretende atender. En el caso de la pensión de invalidez no contributiva existe, por otra parte, una incompatibilidad entre la compensación a la necesidad de ayuda que generan las limitaciones funcionales y la posibilidad de llevar a cabo una vida activa con participación laboral.

Prestaciones por hijo a cargo. Destinadas a cubrir el gasto extraordinario que una situación de discapacidad (calificación igual o superior al 75%)

⁸ Entre otros, Rodríguez Cabrero, Gregorio (coord.) (1999): *La protección social de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Imserso.; Sánchez Fierro, Julio (2004): *Libro Verde sobre la Dependencia en España*. Madrid: Ergon.

genera a la unidad familiar. Se trata de una prestación donde el sujeto es causante (por discapacidad congénita o siendo menor de edad) y no titular de la misma, aunque sea ya adulto, acentuando la noción de dependencia del ámbito funcional al económico respecto a la unidad familiar.

Prestaciones en servicios

El sistema público, desde ámbitos locales o comunitarios, en modalidad directa o concertada con empresas o asociaciones, viene prestando servicios de “ayuda a domicilio” y “teleasistencia domiciliaria”. La ayuda a domicilio pretende colaborar en la dedicación de atención, ya sea doméstica o de cuidado personal, favoreciendo la permanencia en el entorno habitual, sin poder exceder las 2 horas diarias o 52 mensuales. La teleasistencia procura asegurar intervención inmediata en casos de urgencia personal, con el mismo fin de apoyar la vida en el propio domicilio.

Estas prestaciones no responden a derechos subjetivos, quedando condicionados por la disponibilidad presupuestaria y un orden de prioridad en las solicitudes. La disponibilidad de estos servicios, su adecuación a las necesidades de los usuarios y su calidad registran grandes diferencias en unos y otros lugares.

La terminología misma de la “ayuda a domicilio”, como principal prestación de los servicios sociales locales, considera que nuestras necesidades de asistencia se restringen a la vida en el hogar, ignorando o dejando en el abandono la aspiración y derecho a la participación (educativa, productiva, de ocio) en la sociedad.

La ayuda a domicilio en su práctica actual se rige por las pautas de la organización prestataria, ya sea pública o concertada, antes que por las necesidades personales y decisión de los usuarios. Un ejemplo claro de ello es su restricción a días laborales, como si en fin de semana, festivos o vacaciones no precisáramos de apoyo para los mismos actos esenciales cotidianos como el aseo o levantarnos de la cama.

Nuestra concepción de la deficiencia y de sus consecuencias, así como nuestra penosa historia en materia de protección social, unido a una concepción paternalista de las situaciones de debilidad social a la luz de una visión católica del mundo y de las relaciones humanas, han provocado la construcción compulsiva de centros donde “guardar” a lo que se consideran “cargas sociales” y, a la vez, construir un discurso perverso y maléfico aderezado con tintes de solidaridad, altruismo y progresismo social. En este contexto se han construidos lugares que podríamos considerar como agujeros negros de un presupuesto que produce, en definitiva, soledad, deterioro personal y sentimiento de rechazo para aquellos que residen en estas instituciones. Como ejemplos, tenemos:

Residencias mixtas y asistidas. Sus destinatarios han de ser mayores de 60 años con pérdida de autonomía personal.

Centros de Atención a “Minusválidos” Físicos y Psíquicos. Instituciones en régimen de internado para personas que, por su discapacidad, tienen grandes dificultades para su integración laboral o la realización de actos esenciales de la vida en la familia.

Centros de Día y Centros Ocupacionales. De distinto tipo, bajo responsabilidad de las Comunidades Autónomas y Ayuntamientos.

Si bien las residencias juegan un papel para casos extremos, traen consigo una tradición segregadora que se proyecta en el presente. Así, se han construido a las afueras de las poblaciones generando el aislamiento social de las personas residentes. Sus regímenes de funcionamiento conllevan un trato jerárquico donde con frecuencia las personas con discapacidad se ven privadas del menor control sobre sus vidas. En la actualidad el régimen de residencia adolece de flexibilidad en las modalidades de estancia (temporales, de fin de semana, por ejemplo) así como compatibilidad con actividades externas como acudir a un trabajo (normal, con apoyo, en centros ocupacionales...), centros de día u otros.

Beneficios fiscales. Desgravaciones en el sistema tributario y mejoras en la fiscalidad de las aportaciones en favor del patrimonio de una persona con discapacidad.

Medidas laborales, como la reducción de jornada y excedencia por un año para la atención de “cuidados”.

Las prestaciones económicas y los servicios sociales existentes tienen una baja incidencia respecto a las necesidades de atención. El sistema de pensiones ha logrado avances hacia su universalización, aunque su cobertura sigue siendo insuficiente, sobre todo respecto al complemento por ayuda de terceras personas en las no contributivas como para cubrir mínimos de asistencia personal.

La red de servicios sociales como “ayuda a domicilio” o los centros de día con atención especializada resulta de muy escasa incidencia, como muestran los datos aportados por el CERMI (febrero 2004). Ante la insuficiencia de estos servicios, las personas con necesidad de asistencia personal quedan en su mayor parte bajo el modelo de dependencia familiar, sin apenas opciones para conducir una vida activa con equiparación de oportunidades.

Al margen de su insuficiencia, constatamos una falta de ajuste en estos servicios sociales a las necesidades personales y la elección de los usuarios. “Ayuda domiciliaria”, “centros de día” y sobre todo “residencias”, siguen por lo común criterios administrativos, profesionales y de organización que dejan poco margen de opción a los destinatarios y protagonistas de esta atención. Otras alternativas para la gestión de la propia asistencia personal, como el pago directo, no están hoy contempladas entre las prestaciones ante esta limitación funcional, aunque

las prestaciones monetarias actuales puedan mantener su mismo principio de finalidad.

La perspectiva del CERMI ante la protección de la dependencia en España

El Comité Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI) ha publicado recientemente el documento *La protección de la dependencia en España: Una alternativa para la atención de las personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad* (julio2004)⁹. En dicho texto, la entidad realiza un recorrido diagnóstico sobre el fenómeno de la dependencia en Europa y en España, observando sus dimensiones demográficas, los cambios sociales y medidas de protección, incluyendo las indicaciones del Consejo de Europa, para perfilar un conjunto de consideraciones de cara al diseño de un modelo público de protección en nuestro país.

La evolución demográfica y los cambios sociales que vuelven crucial esta atención a las situaciones de dependencia siguen cursos similares en los países de la Unión Europea. Los países centrales y nórdicos de Europa conocen con antelación este fenómeno por la mayor participación laboral femenina, una tendencia que se va acentuando con los años en los países mediterráneos. Desde esta realidad, los estados del norte y centroeuropa cuentan con una experiencia valiosa en la protección social ante esta circunstancia. La protección social en Europa, observa el CERMI, no cursa un único modelo, aunque entre sus rasgos comunes destacan:

- “• Los poderes públicos, el Estado preferentemente, desempeñan un papel central en la financiación de los cuidados de larga duración, en buena parte, en el marco de una fórmula de reparto de costes, que anime a las personas a preferir la atención domiciliaria al ingreso en residencias.
- El seguro privado desempeña un papel secundario y complementario, debido especialmente a la imposibilidad de la mayoría de la población de costearlo.
- Se reconoce más la necesidad de apoyar a los familiares cuidadores, mediante el incremento del gasto en atención comunitaria.
- Se acepta la necesidad e importancia de controlar el acceso a los servicios caros de larga duración, especialmente en lo que hace referencia a la calidad de tales servicios.”

El problema de la dependencia presenta un **carácter novedoso en España** por su dimensión, por el envejecimiento poblacional y los cambios en la estructura y dinámica de la familia española. Lo característico respecto a

⁹ Disponible en www.cermi.es

otros países es la **aceleración en el tiempo de estas transformaciones**. El drástico aumento en la esperanza de vida en los últimos decenios junto a la progresiva, y deseable, incorporación de la mujer al trabajo y las familias de menor tamaño, vuelven más acuciante la provisión de sistemas protectores, faltos de previsión y medidas globales ante esta contingencia. Mientras el sistema de cuidados informales entra en crisis se evidencia la **deficiente atención social y un retraso** respecto a otros países en las políticas protectoras hacia las personas con esta falta o pérdida de autonomía funcional.

La deficiente atención no implica la falta de diversas medidas que han supuesto avances en el ámbito de protección social que comprende a personas con dependencia, con base en los principios constitucionales, como la Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982), la universalización del derecho a la asistencia sanitaria (1986, 1989), la implantación de modalidades no contributivas de la protección (1990) o el establecimiento de beneficios fiscales, dentro del sistema tributario, entre otras.

En nuestro país, los **servicios actuales** de protección social a la dependencia se pueden dividir en prestaciones económicas y servicios, según observamos en epígrafes anteriores. Sin embargo, esta red protectora alcanza una escasa incidencia respecto a la dimensión del fenómeno: tanto en las prestaciones monetarias, que alcanzan a una parte menor de las personas con dependencia en grado severo o moderado como en la prestación de servicios, con una muy baja disponibilidad de la ayuda a domicilio, plazas en residencias o centros de día. En suma, una cobertura insuficiente y fragmentaria, que ha de ser suplida hasta la fecha, hasta límites insostenibles, por los cuidados informales familiares. CERMI constata una gran desigualdad en cobertura entre unas y otras Comunidades Autónomas. Las prestaciones, además de estar sujetas a variaciones de disponibilidad presupuestaria, se rigen según principio de subsidiariedad, es decir, se prestan en ausencia de rentas suficientes y apoyo familiar. En la práctica se da una situación paradójica: a muchas personas, sobre todo de clase media, se les niega esta ayuda por su renta (son considerados “ricos”) y sin embargo cuando acuden en busca de un servicio privado, no pueden pagarlo (son y se sienten “pobres”).

Con vistas a garantizar una atención en favor de las personas con dependencia en áreas de menores recursos así como la sostenibilidad general del sistema, el CERMI entiende como alternativa más adecuada la articulación del modelo **de protección pública de la dependencia a través de un “sistema integral”, incardinado en el ámbito de protección de la Seguridad Social**, con las siguientes características básicas:

“La cobertura debe ser universal, es decir, debe alcanzar a todos las personas que se encuentren en situación de dependencia sea cual sea su capacidad económica.

Debe reconocerse el derecho a la protección por dependencia como un derecho subjetivo perfecto de la persona afectada, al que la sociedad debe hacer frente poniendo los medios necesarios para garantizar

su satisfacción, al igual que ocurre con otras prestaciones de la Seguridad Social, a través de un catálogo de prestaciones y/o servicios similares en todos los territorios del Estado.

Las prestaciones y/o servicios reconocidos deben adecuarse a las características específicas de sus destinatarios, con especial atención a grupos también específicos de personas dependientes, como pueden ser los de personas con limitaciones funcionales graves, enfermos mentales, etc., y abarcar igualmente los diversos estadios en que la dependencia puede presentarse, desde su prevención o atención temprana a la atención a los mayores.”

En cuanto a la **acción protectora**, el CERMI apuesta por un modelo mixto, con **prestaciones económicas complementadas por servicios directos**. Las primeras posibilitarían la *compra* de servicios (públicos o privados) cuando éstos no fueran directamente realizados por las administraciones públicas. A pesar de determinados inconvenientes, esta prestación económica favorece una **mayor autonomía** de la persona con dependencia para gestionar su atención, facilitando su vida en el entorno familiar, opción preferida (y preferible) por la mayoría de los afectados. Entre los servicios sociales que requieren un desarrollo prioritario, en modalidad de prestación directa del servicio a través de medios públicos o privadas concertados figuran:

Teleasistencia. De especial utilidad para personas con dependencia moderada y que viven solas en el domicilio.

Ayuda a Domicilio. Ampliando su extensión, diversificación de servicios y mejora en su calidad, además del aumento en horas dedicadas cuando así se requiera.

Centros de Día y plazas de estancia diurna en residencias. Para ofrecer atención diurna continuada facilitando la estancia en el domicilio.

Servicios residenciales. Ante situaciones muy severas de discapacidad. En este renglón se incluyen alternativas de vivienda asistida y tutelada.

Otros servicios y prestaciones. Servicios de respiro (estancias de fin de semana, vacaciones, etc.); comida y lavandería a domicilio; hospitalización a domicilio; ayudas técnicas; ayudas para la reforma y accesibilidad de la vivienda; programas formativos hacia familiares y profesionales de la atención.

En cuanto a la **cuantía** de la prestación, cuando no se acudiera a la atención directa del servicio, tendría que estar en función de los gastos que viene a financiar, con la posibilidad de valorar horas de atención requeridas. Estas prestaciones tendrían un importe único, como derecho subjetivo, para compensar las limitaciones funcionales origen de la dependencia. Estos gastos, debidamente combinados, pueden contribuir a crear las infraestructuras necesarias y redes de cuidados asistenciales, así como la formación de profesionales.

Respecto a las **alternativas de gestión**, dada la prioridad de las prestaciones en dinero, el “seguro” sería gestionado por las Entidades gestoras de la Seguridad Social. Estas prestaciones económicas, complementadas por un desarrollo de los servicios (ayuda a domicilio, teleasistencia, servicios residenciales), tendrían que ser suministrados con el concurso del sector privado. Sería responsabilidad pública el ejercicio de planificación, tutela, dirección, acreditación de servicios y vigilancia de su calidad, desde las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales, de acuerdo con la distribución competencial y la aconsejable proximidad a los usuarios. Para ello resulta aconsejable un **pacto de Estado** entre las tres Administraciones para la inaplazable implantación y posterior desarrollo de un sistema integrado de protección a la dependencia.

La propuesta del CEOMA, Bases para una Ley Estatal de Protección Social a las Personas Dependientes

La Confederación Estatal de Organizaciones de Mayores (CEOMA) aprobó en su VI Congreso Nacional (octubre 2003), organizado bajo el lema “*Vida activa, toda la vida*”, el documento de “Bases para una Ley Estatal de Protección Social a las Personas Dependientes”, con sus propuestas ante esta futura Ley. Cabe resumir y destacar entre sus puntos principales los siguientes:

1. Por su **ámbito**, deberá ser una ley Estatal, que otorgue derechos subjetivos a los ciudadanos para exigir su cumplimiento, con independencia del reparto de responsabilidades para su aplicación y gestión por las CCAA y corporaciones locales.
2. Se consideran protegidas por esta Ley todas las personas españolas o ciudadanos de la Unión Europea que residan en territorio español y se encuentren en situación de dependencia.
3. La ley considerará a las personas en situación de dependencia aplicando principios de **universalidad** (incluirá a todas las personas en esa situación), **igualdad** (igual trato para todos) y **equidad** (reparto adecuado de los recursos). También debe estar presente en la ley el principio de **solidaridad** como expresión de la cooperación de las personas en la búsqueda del bien común.
4. “Cuanto se haga para ayudar a la persona en situación de dependencia, será respetando **su dignidad**, es decir con respecto a su individualidad e intimidad, favoreciendo su **participación** y autonomía, y evitando su aislamiento y la soledad, dentro de los límites que permita su grado de dependencia.”
5. Por su **entorno físico**, las ayudas irán destinadas en este orden de preferencia:
Propio domicilio. Primar, si se desea, la permanencia en el propio domicilio, facilitando para ello los dispositivos precisos de ayudas técnicas y retribuciones.

Domicilio de acogida. Entendiendo por tal el caso de las familias que, reuniendo determinadas condiciones, desearan acoger en su domicilio o atender en domicilio próximo, a una persona dependiente, recibiendo por ello la retribución oportuna, con procedimientos encaminados a su supervisión por el mayor.

Viviendas tuteladas o compartidas, donde se pueda compatibilizar la intimidad y la seguridad, con procedimientos normalizados para el mantenimiento de la calidad de vida compartida.

Centros de día y centros especializados, donde recibir asistencia aunque manteniendo el domicilio habitual.

Atención residencial continuada. Cuando la gravedad de la situación o el deseo de la persona dependiente imposibilite algunas de las soluciones citadas; con los términos más parecidos y próximos a su forma de vida y entorno habitual.

Debe promoverse la permanencia y relación de la persona con dependencia con su familia o unidad de convivencia, con los apoyos oportunos.

6. Sistemas adecuados de **valoración de la dependencia, para la elaboración de plan de cuidados individualizados** hacia el paciente y sus necesidades. Los niveles de dependencia leve, moderada y grave para las distintas actividades (básicas, instrumentales, avanzadas) requieren prestaciones ajustadas a cada una de ellos, con baremos lo más objetivos posibles.

7. Sistemas de **prevención**, para evitar o retrasar los riesgos de la dependencia y alcanzar la mayor eficacia en los recursos de protección hacia los casos que se presenten.

8. En cuanto a las **prestaciones y servicios**, para optimizar los recursos y la mayor calidad de los servicios desde un enfoque integral, se optará por un modelo sociosanitario, que facilite la coordinación e integración de los servicios sociales y de atención sanitaria.

En el domicilio

➤ Para preservar la posibilidad de seguir viviendo en el propio domicilio, deberán estar ordenadas y legisladas las distintas posibilidades de tratamiento de la vivienda propiedad, como un **seguro vitalicio**, con las oportunas ventajas fiscales y garantías legales.

➤ Ayudas económicas, fiscales y crediticias para la **accesibilidad de las viviendas**.

➤ Sistemas de teleasistencia.

➤ Prestación de **ayuda domiciliaria** a las personas dependientes, comprendiendo ayuda personal, doméstica o sanitaria, para las actividades básicas de la vida diaria y para las actividades instrumentales. Estas prestaciones incluyen:

-Ayudas por personal sanitario y servicios sociales.

-Prestaciones monetarias para familiares, convivientes, amigos o personas contratadas directamente.

-Asistencia domiciliaria cuando las personas encargadas de la asistencia ordinaria estén ausentes por cualquier razón o imprevisto.

-Ayudas técnicas.

-Asistencia diurna y nocturna.

-Servicios de comida, lavandería a domicilio o cualquier otro servicio complementario.

➤ **Formación** de las personas dependientes, familiares y cuidadores.

En Centros de día y Residencias

Para los casos en que es imposible el mantenimiento en el domicilio o conveniente para la persona su salida del mismo para su actividad y relación. Se determinará la dotación mínima de los servicios sanitarios y sociales, así como el tipo y número del personal de atención, en los Centros de Día y Residencias, para atender con la calidad debida a un determinado número de personas dependientes, así como las condiciones estructurales y de distribución que garanticen la correcta prestación de los servicios.

Respecto a los derechos básicos e inviolables del mayor: privacidad, confidencialidad, dignidad, autonomía, libertad de elección, satisfacción, información sobre sus derechos.

9. La Ley debe garantizar la **calidad** de las prestaciones y servicios que reciban los mayores dependientes, por lo que se deben incluir criterios y mecanismos para conseguir, de forma permanente, la calidad exigida en el nivel definido. Esta calidad técnico asistencial debe ser una preocupación pública, de los responsables máximos de los servicios. Tendrá consideración prioritaria lo que los usuarios y sus familiares manifiesten en relación con estos servicios.

10. La **forma de financiación del Sistema** debe, por una parte, asegurar su sostenibilidad y por otra despertar la conciencia de participación económica de los ciudadanos para asegurar su futuro, si precisaran de la protección que ofrece esta ley. Los ingresos a generar que permitan la financiación del sistema, deberán tener carácter universal y finalista. El matiz “finalista” puede ser atendido tanto por contribuciones a la Seguridad Social, como por impuesto recaudado vía IRPF. No sucede lo mismo con el matiz “universal”, ya que no todo el mundo está afiliado a la Seguridad Social. Por ello, el CEOMA se inclina como solución deseable por la vía de impuesto. No obstante, si se considera más viable a corto plazo la vía de contribuciones a la Seguridad Social, se apoya en aras de la rapidez y la eficacia esta solución, con los análisis convenientes que cubran la universalidad. Más adelante habrá ocasión de introducir los cambios oportunos.

Anexo II. Necesidades asistenciales

Durante todo el documento hemos hablado de personas con limitaciones funcionales y en situación de dependencia, y por ende de las necesidades de apoyo derivadas de esas limitaciones. Nos referimos a *necesidades asistenciales* cuando hablamos del conjunto de apoyos que necesitan las personas cuyas limitaciones funcionales hacen imposible realizar ciertas actividades de una forma independiente.

Para las personas que viven en esta situación es bastante obvio saber el tipo de ayudas que necesitan, no siendo tan fácil para el resto de la sociedad. Por esta razón, es importante definir qué entendemos por dependencia funcional, así como el tipo de actividades para las cuales los apoyos son necesarios.

Por una parte, el Consejo de Europa definió “dependencia funcional” como “el estado en el que se encuentra una persona que, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, 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”, definición que más o menos encaja con la idea de situación de dependencia a la que nos hemos referido.

Por otra parte, es interesante distinguir y definir el tipo de actividades para las cuales va a ser necesario el apoyo, ayuda o asistencia de otra persona o de cualquier ayuda técnica.

Tradicionalmente se han utilizado términos como Actividades de la Vida Diaria o cotidiana (AVD), actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales, actividades sociales, etc., para definir y distribuir las diferentes áreas de actuación. Es en el campo de la Terapia Ocupacional en el que se han delimitado áreas en las que encajar las distintas actividades, refiriéndose a actividades básicas de la vida diaria, a las relacionadas con el empleo, a las relacionadas con el ocio y tiempo libre, etc.

No es tan importante para nosotros hacer una descripción exhaustiva del tipo de actividades para las cuales la persona en situación de dependencia necesita asistencia, como determinar cuáles son imprescindibles para tener una vida independiente o, utilizando la terminología defendida en este documento, llevar una vida activa. Hablamos de actividades tales como el **cuidado, vestido e higiene personal**; las **tareas domésticas** básicas; la **movilidad** y el **transporte**; el **acompañamiento** en cualquier situación **relacional, laboral o de ocio**; las **relaciones sexuales**, etc.

Sí es necesario resaltar que estas necesidades varían en función del individuo y del momento de su vida, incluso del día, en el que se encuentre. Así hay personas que necesitan acompañamiento diario y completo al trabajo para poder desarrollar su actividad y el fin de semana sus necesidades cambian, incluso puede cambiar el horario de cobertura. Lo mismo puede ocurrir en vacaciones, en viajes, en momentos de ocio con los

amigos, etc. A la hora de desplazarse se puede necesitar más a un conductor que a un acompañante, o en algunos casos a ambos. Una persona ciega puede necesitar acompañamiento cuando necesite ir a sitios no conocidos y sin embargo desenvolverse sola con facilidad en entornos conocidos. Una persona sorda puede necesitar intérprete de Lengua de Signos en entornos en que sepa que no los va a haber, y no necesitarla en otros. Una persona con problemas de comunicación puede tener suficiente con su ayuda técnica de comunicación, o necesitar comunicarse a través de su asistente personal, más acostumbrado a este tipo de comunicación.

Estamos proponiendo la asistencia personal cualificada como solución para llevar una vida activa, pero ¿qué ocurre cuando los asistentes personales disfrutan de su periodo de **vacaciones**, de sus días de descanso o cuando están de baja laboral? La vida de la persona con discapacidad no puede estar supeditada a estas situaciones y sólo cabe ante ellas una buena previsión y una fuerte cobertura, tanto económica como personal. Se debe poder contar con los recursos personales, tecnológicos y económicos suficientes como para afrontar este tipo de circunstancias.

Para finalizar este apartado, no podemos dejar de mencionar la excesiva carga asistencial que tradicionalmente han tenido las familias de personas con discapacidad. Hemos debatido en este trabajo sobre la no viabilidad de catalogar a las familias como recurso natural de apoyo, pero la realidad es que en muchos casos sigue siendo así. En este tipo de situaciones es necesario hablar de **respiro familiar**, los familiares deben tener periodos de tiempo en los que puedan descansar de las tareas de apoyo, asistencia o ayuda al familiar con discapacidad. Por lo tanto, es de urgente necesidad la inclusión del respiro familiar como prioridad de las políticas sociales, particularmente en la mencionada futura Ley, teniendo en cuenta la provisión de recursos asistenciales en este sentido.

La sexualidad, asignatura pendiente

Uno de los esquemas más extendidos en la visión tradicional de la discapacidad es la ausencia de necesidades sexuales de este colectivo.



Este problema, derivado de tabúes existentes en la propia sociedad ha limitado de manera importante la posibilidad de llevar una vida activa a las personas con muchos tipos de discapacidad.

Es por lo tanto justo mencionar aquí que las personas con discapacidad pueden necesitar asistencia personal para poder mantener relaciones sexuales, tanto para prepararles y ayudarles a alcanzar las condiciones necesarias para poder mantener estas relaciones, como para ayudarles a conseguir las ayudas técnicas que puedan necesitar. Además no es descabellado pensar en la figura de asistente sexual, persona especializada y pagada por desarrollar

tareas de relación sexual que permitan al individuo mejorar su percepción de sí mismo, su autoestima y su capacidad de relación.

Estos sistemas de asistencia existen ya en países del norte de Europa y son una de las necesidades asistenciales a las que habrá que prestar mayor atención en el futuro.