



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA
LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS
MÚLTIPLE (FELEM)

**INFORME SOBRE EL LIBRO BLANCO
DE LA DEPENDENCIA: ANÁLISIS Y
PROPUESTAS.**

8 DE ABRIL DE 2005

INDICE

1. PRESENTACIÓN	1
2. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: PRINCIPALES CARCATERÍSTICAS Y REALIDAD ACTUAL	3
2.1. Causas, características, efectos y tipos de necesidades de la esclerosis múltiple.	3
2.2. La realidad de las personas con esclerosis múltiple.	6
3. LIBRO BLANCO DE LA DEPENDENCIA: ANÁLISIS CRÍTICO.....	10
4. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS	18

1. PRESENTACIÓN

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, presenta, en este documento, el resultado del análisis que la Federación ha realizado en torno al Libro Blanco “Atención a las personas en situación de dependencia en España” publicado recientemente por el Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales.

Con este documento se pretende es enriquecer el debate, que el propio Libro Blanco suscita, aportando y formulando, desde la óptica de la esclerosis múltiple, propuestas y recomendaciones, para su toma en consideración, en la elaboración del proyecto legislativo que el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales prevé remitir al Parlamento para su debate dentro del primer semestre de 2005.

En este sentido, al final de este documento, realizamos un conjunto de propuestas, siendo las principales:

- ❑ Promulgar nuevas Leyes de Servicios Sociales de carácter garantista.
- ❑ Aprobación y dotación de medios para la aplicación de Carteras de Servicios Sociales a los distintos colectivos.
- ❑ Reconocimiento de las entidades del Tercer Sector Social y establecimiento de un Marco de Concertación ajustado a su potencial.
- ❑ Dotación de medios presupuestarios suficientes (inversiones y mantenimiento de los servicios) por parte de las distintas Administraciones Públicas responsables: Estado, CCAA, Administraciones Locales.
- ❑ PRESTACIÓN UNIVERSAL DE LA DEPENDENCIA: como nueva prestación no contributiva de la Seguridad Social, complementaria de las anteriores y base para la UNIVERSALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIALES).
- ❑ Fundamentación de la futura Ley de Protección de la Dependencia en la LIONDAU.

- ❑ Nuevo enfoque centrado en la persona.
- ❑ MODELO DE CONCERTACIÓN con las entidades del TERCER SECTOR SOCIAL
- ❑ Planificación y aplicación de una completa POLITICA DE RECURSOS HUMANOS.
- ❑ Consulta a las entidades representativas de los colectivos destinatarios de la futura prestación en la elaboración del PROYECTO DE LEY.
- ❑ Elaboración de estudios o compendios de datos clave, sobre las personas con esclerosis múltiple y sus familias.
- ❑ Valoración del grado de dependencia en personas con esclerosis múltiple, en función de diferentes aspectos (brotes de la enfermedad, cursos de la enfermedad y empeoramientos de la discapacidad, etc.)
- ❑ Facilitar, siempre que sea necesario, al colectivo de esclerosis múltiple el Servicio de Ayuda Personal para personas con grave discapacidad.
- ❑ Asegurar ayudas técnicas y económicas de adaptación de viviendas con el fin de promover y facilitar la permanencia en el domicilio.
- ❑ Implantación y desarrollo a nivel estatal de una completa red de servicios de rehabilitación integral para las personas con esclerosis múltiple.

2. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS

En este apartado se presentan los conceptos básicos al objeto de facilitar una mejor comprensión sobre la esclerosis múltiple y de manera complementaria datos que reflejan el alcance de esta realidad.

Por otra parte se pretende realizar una aproximación a la situación de las personas con esclerosis múltiple, tanto en el contexto de España como a nivel europeo e internacional.

2.1. CAUSAS, CARACTERÍSTICAS, EFECTOS Y TIPOS DE NECESIDADES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

Existen en la actualidad muchas enfermedades neurológicas crónicas (ENC) que requieren de una atención global y especializada. Debido a su complejidad no pueden ser tratadas por un sólo profesional de la salud.

La Esclerosis Múltiple (EM) resulta el paradigma por la diversidad de complicaciones que se le pueden asociar, dentro de un curso difícil de predecir.

Aunque la clínica y los sistemas neurológicos afectados son diferentes, la atención que requieren muchas afecciones neurológicas crónicas y progresivas incluyen estrategias, técnicas, actitudes, recursos y especialistas similares.

Definida la EM como una enfermedad crónica, invalidante con remisiones y/o progresiones, se hace evidente la necesidad de una atención a largo plazo que complemente la atención hospitalaria y que reduzca el impacto de los problemas asociados a esta enfermedad en los pacientes y en sus familiares. Y es desde la creación de un Centro de atención multidisciplinaria, para personas con esclerosis múltiple de toda España, desde donde se puede trabajar para conseguir este objetivo.

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

La esclerosis múltiple (EM) es actualmente una de las enfermedades neurológicas más comunes que padecen hombres y mujeres de edades comprendidas entre los 15 y 55 años. Aproximadamente el 90% de los casos se produce en este intervalo de edades. La esclerosis múltiple es la causa más importante de discapacidad física entre los adultos-jóvenes después de los accidentes de tráfico y entre adultos después de los problemas traumáticos y artríticos. Debido a la larga expectativa de vida, hay pocas enfermedades que tengan un impacto socioeconómico mayor. Suele afectar a personas en sus últimos años de educación y preparación o justo cuando comienza su actividad profesional. La Esclerosis múltiple afecta generalmente a personas que inician su proyecto vital con un muy probable brillante futuro.

La causa de esta enfermedad es desconocida.

La EM es una enfermedad crónica que puede afectar muchas de las funciones motoras y sensoriales del sistema nervioso, en pocas ocasiones se produce la pérdida de las facultades mentales. La gravedad de la enfermedad varía mucho, permite en unos casos una vida casi normal, mientras que en otros queda muy afectada.

Los síntomas al inicio son normalmente leves y desaparecen sin tratamiento. Pero con el tiempo pueden llegar a ser muy numerosos y severos. Los síntomas varían en función de la parte del sistema nervioso central afectada, produciendo según la persona: problemas visuales, debilidad extrema, parálisis parcial o completa de una parte del cuerpo, temblor en las manos, pérdida de control de la orina o del intestino, pérdida de equilibrio, problemas del habla, sensación de entumecimiento (hormigueo), caminar arrastrando los pies, etc.

Aunque su origen es desconocido se cree que es una enfermedad autoinmune. Actualmente no existe un tratamiento específico y hoy por hoy es una enfermedad impredecible. Los ataques y las remisiones aparecen y desaparecen sin previo aviso, creando un estado de confusión entre los afectados y los familiares.

A escala mundial se está investigando el posible origen de la esclerosis múltiple con la esperanza de encontrar pronto un tratamiento causal.

Solamente investigando la causa y el desarrollo de los síntomas podemos esperar encontrar la manera de prevenir o curar esta enfermedad.

Los equipos médicos de los servicios de neurología de los Hospitales de nuestro país, tratan los síntomas de la EM con la finalidad de aliviar el dolor, la incapacidad y las posibles complicaciones que acortan la vida. La EM y sus diversas complicaciones frustran al afectado, la familia y a los profesionales de la salud.

No obstante, no existe en la actualidad un tratamiento curativo de la enfermedad, y en este sentido, un trabajo fundamental es el de proporcionar al afectado de EM bienestar y alivio de los síntomas y de las repercusiones en su vida diaria, existiendo para tal fin una terapéutica útil.

La complejidad inicial de los primeros síntomas, el pronóstico incierto, juntamente con la posibilidad de futuras graves discapacidades, configuran un dramatismo especial entorno a la EM, por lo que se hace imprescindible crear servicios de atención directa dedicados monográficamente.

Es importante tener en cuenta las recomendaciones que en el “Informe Aaltonen” aprobado en el Parlamento Europeo el 18 de Diciembre de 2003 hace sobre el especial interés de abordar por todos los países de la unión la problemática de la esclerosis múltiple en todas sus facetas.

2.2. LA REALIDAD DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

La comparativa respecto a la atención a las personas con esclerosis múltiple en diferentes países tiene mucho que ver con el modelo sanitario de cada país y su estructura social. Lo que si podemos observar es que en uno o en otro de los aspectos (sanitario o social) la esclerosis múltiple tiene un hueco en otras sociedades que en España no acaba de hacerse. Hay países con una amplia oferta específica rehabilitadora en esclerosis múltiple financiada de forma estable por el estado: Bélgica, Alemania,.... y otros países donde el colectivo de esclerosis múltiple tiene un papel decisivo en el apoyo a la investigación y presión social como pueden ser los anglosajones (USA, UK). Dos modelos diferentes difícilmente exportables a España por sus grandes diferencias pero de los que sin duda debemos adaptar a nuestra realidad llegando por ejemplo a un término medio de ambos. Sin embargo, ¿hacia qué modelo vamos? Probablemente ahora en España las asociaciones tienden inconscientemente hacia el modelo noreuropeo pero con la gran diferencia de la financiación pública y la experiencia en la gestión de ese tipo de servicios.

Por diferentes motivos la situación actual española difiere bastante de la británica, alemana, italiana..... y es justo la contraria que la americana, que por otro lado es la organización de afectados de Esclerosis Múltiple más grande del mundo, con más de 250.000 asociados.

Dos de los factores más llamativos por su diferencia son el de liderazgo nacional de una entidad y la financiación, así como el destino de los recursos.

Si nos fijamos en un país vecino como Italia que comenzó su andadura en 1968 con la creación de la Asociación Nacional (AISM) la desproporción es radical. En España no se ven tanto las carencias como al comparar nuestro modelo (en caso de que exista) con los vecinos italianos.

Las diferencias con el modelo Italiano son por un lado en volumen de asociados (un 50% de los afectados frente al 30% en España-AEDEM-FELEM), por otro en volumen económico (18 millones de euros al año Italia) y volumen de personas atendidas, el equilibrio en la financiación (37% captación fondos, 31% donaciones...) y finalmente su liderazgo político-social, no solo en Italia sino también en Europa. Miembro fundador de la Plataforma Europa de Esclerosis Múltiple, del RIMS (red de rehabilitación de esclerosis múltiple), miembro activo de la Federación Internacional y la EMSP (Platf. Europa), ostentando cargos de responsabilidad y decisión, es decir, llevando el rumbo de la EM en el mundo. Por último y no por eso menos importante dedica a la investigación un 10% de su presupuesto.

El modelo es muy parecido en la Asociación Británica, Alemana, Americana, etc..... solamente varía la cartera de servicios de atención directa.

En las tablas adjuntas podemos observar como a pesar del volumen de personas con EM en España que la sitúan en novena posición entre las 46 que componen la Federación Internacional la diferencia con las asociaciones de esos tamaños son importantes.

No solo el hecho de que si alcanzara en España un nivel de afiliación del 50% (unos 20.000 afectados) estaríamos entre los 6 países con mayor número de socios, con una gran responsabilidad a nuestras espaldas tanto en Europa como en Ibero-América que esperan con ilusión que mejore el peso de España. Esto último es compartido también por la MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

	PERSONAS CON EM	ASOCIADOS	%		PERSONAS CON EM	ASOCIADOS	
1	CYPRUS	350	350	100%	1	USA	291.000
2	NEW ZELAND	2.500	2.500	100%	2	GERMANY	50.000
3	DENMARK	7.000	6.800	97%	3	UK	35.000
4	USA	350.000	291.000	83%	4	CANADA	25.000
5	FINLAND	6.000	4.500	75%	5	ITALY	25.000
6	MALTA	80	60	75%	6	AUSTRALIA	12.000
7	NETHERLANS	16.000	12.000	75%	7	NETHERLANS	12.000
8	LATVIA	2.500	1.800	72%	8	SPAIN	12.000
9	ZIMBABWE	35	25	71%	9	DENMARK	6.800
10	LUXEMBOURG	400	280	70%	10	POLAND	6.000
11	ICELAND	300	200	67%	11	SWITZERLAND	6.000
12	SLOVENIA	2.400	1.590	66%	12	BELGIUM	5.000
13	NORWAY	8.000	5.000	63%	13	NORWAY	5.000
14	AUSTRALIA	20.000	12.000	60%	14	SWEDEN	5.000
15	ISRAEL	5.000	3.000	60%	15	FINLAND	4.500
16	SWITZERLAND	10.000	6.000	60%	16	BRAZIL	4.000
17	IRELAND	6.000	3.500	58%	17	AUSTRIA	3.500
18	SOUTH AFRICA	5.000	2.545	51%	18	IRELAND	3.500
19	CANADA	50.000	25.000	50%	19	GREECE	3.200
20	ITALY	50.000	25.000	50%	20	FRANCE	3.000
21	AUSTRIA	8.000	3.500	44%	21	ISRAEL	3.000
22	BELGIUM	12.000	5.000	42%	22	ROMANIA	2.700
23	UK	85.000	35.000	41%	23	SOUTH AFRICA	2.545
24	GERMANY	122.000	50.000	41%	24	CZECH REPUBLIC	2.500
25	GREECE	8.000	3.200	40%	25	HUNGARY	2.500
26	SWEDEN	15.000	5.000	33%	26	NEW ZELAND	2.500

	PERSONAS CON EM	ASOCIADOS	%		PERSONAS CON EM	ASOCIADOS		
27	SPAIN	40.000	12.000	30%	27	FINLAND	6.000	2.500
28	SLOVAKIA CZECH REPUBLIC	5.500	1.286	25%	28	IRELAND	6.000	1.800
29	HUNGARY	10.000	2.500	25%	29	SLOVAKIA	5.500	1.700
30	CHILE	12.000	2.500	21%	30	ISRAEL	5.000	1.590
31	PORTUGAL	2.000	370	19%	31	JAPAN	5.000	1.286
32	BRAZIL	5.000	804	16%	32	PORTUGAL	5.000	1.000
33	ROMANIA	25.000	4.000	16%	33	SOUTH AFRICA	5.000	804
34	IRAN	20.000	2.700	14%	34	LATVIA	2.500	600
35	ARGENTINA	15.000	1.700	11%	35	NEW ZELAND	2.500	600
36	POLAND	10.000	1.000	10%	36	SLOVENIA	2.400	370
37	TURKEY	60.000	6.000	10%	37	CHILE	2.000	350
38	FRANCE	30.000	2.500	8%	38	LUXEMBOURG	400	280
39		60.000	3.000	5%	39	CYPRUS	350	200

3. LIBRO BLANCO DE LA DEPENDENCIA: ANÁLISIS CRÍTICO.

En un primer análisis de este importante documento podemos apreciar diversos aspectos positivos, como los siguientes:

⇒ El hecho de querer garantizar un sistema de protección universal mediante la *“incorporación de la prestación de dependencia al Sistema de la Seguridad Social”*¹.

⇒ Naturaleza no contributiva de la prestación de dependencia. *“Cabe también que, aún considerado que la prestación de dependencia sea de seguridad social, tenga naturaleza no contributiva, financiada con cargo a impuestos, como actualmente sucede con las pensiones no contributivas.”*

*“La protección de la dependencia se considera que asimismo debe enmarcarse dentro del Sistema Público de Servicios Sociales, como cuarto pilar del sistema de protección del Estado del Bienestar, en el que se garantice unos servicios coordinados, suficientes y de calidad y establezca el régimen de acceso real y efectivo a los mismos en toda España.”*²

⇒ Personas beneficiarias de la prestación de dependencia. *“Por lo tanto, a los efectos de la protección de la dependencia deberían considerarse beneficiarios:*

- *Las personas mayores de 18 años, que residan legalmente en España, y se encuentren en situación de dependencia.*
- *Las personas que tengan a su cargo menores de 18 años que se encuentren en situación de dependencia.”*³

⇒ Gestión de la prestación. *“El procedimiento a seguir por quien gestione la prestación, que como veremos a continuación habrían de ser las Comunidades Autónomas, sería que a las personas reconocidas en situación de dependencia se les asignara de oficio el centro o servicio que se considere más adecuado según su grado de dependencia, proximidad al domicilio, etc. Al beneficiario se le*

¹ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, página 26.

² Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, página 29.

³ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, página 36.

asignaría la cantidad a cofinanciar en función del servicio que se le preste y de la tabla de tarifas previamente establecida.”⁴.

Además de estos aspectos, podemos considerar como muy positivo el compromiso manifestado por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales de destinar un gasto de 4.500 millones de euros, cifra que interpretamos que será la total anual en ocho años⁵. Aunque esta cifra resulta algo inferior a la propuesta por el PSOE en un principio, sigue siendo de una importante magnitud y comporta duplicar el importe de impuestos destinados a servicios sociales.

En lo tocante a **aspectos negativos**, que pueden comportar amenazas para FELEM, como entidad del tercer sector representativa y generadora de servicios, observamos los siguientes:

✎ Falta de previsión en cuanto a los equipos de valoración, ya que éstos no son concretados y esto puede desencadenar un colapso en la respuesta administrativa.

“Será necesario determinar quien debe realizar la valoración de la dependencia. Nuestro criterio a este respecto es que deben constituirse equipos “ad hoc”, con una composición en el que estén representados personal de servicios sociales y personal del ámbito sanitario. Seguramente estos equipos habrán de tener como soporte básico de personal la infraestructura de los equipos hoy existentes para la valoración de la discapacidad. Ahora bien, el alto número de valoraciones y revisiones a realizar, especialmente en los primeros años exigirá de una organización y funcionamiento más descentralizado y protocolizado. La gestión de la valoración de la dependencia se ha de poner en conocimiento de los órganos de gestión de las Comunidades Autónomas, del Centros de Salud y del Centro de Servicios Sociales municipal, que habrán de gestionar los servicios que se derivan de la valoración.”⁶

⁴ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, página 38.

⁵ Artículo publicado por el periódico La Vanguardia, página 39, del viernes 21 de enero de 2005.

⁶ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, páginas 33-34.

“La valoración de una persona en situación de dependencia requerirá:

- Complimentación de Protocolos de recogida de datos por profesionales acreditados de Atención Primaria (Sanidad y Servicios Sociales) que visitarán el hogar o residencia (nivel local).*
- Baremación de los datos recogidos según una Escala Estatal de Valoración de la Dependencia.*
- Cribado y convalidación de las valoraciones por un Sistema estatal informatizado que garantice la uniformidad y equidad de las prestaciones.”⁷*

“También correspondería a las Comunidades Autónomas:

- Potenciar los actuales equipos de valoración de la discapacidad para hacer frente a la especificidad de la valoración de la dependencia y al incremento de la demanda que la implantación del Sistema, sin duda, generará.*
- Crear y actualizar el Registro de Centros y Servicios de Dependencia en cada Comunidad Autónoma, facilitando la correspondiente acreditación que garantice el cumplimiento de los requisitos básicos y los estándares de calidad imprescindibles.*
- Crear los órganos de gestión administrativa para informar adecuadamente a los beneficiarios, proceder al reconocimiento del derecho a la prestación y elaborar el programa de servicios que le corresponde según el dictamen del equipo de valoración*
- Inspeccionar y, en su caso sancionar, los incumplimientos sobre requisitos mínimos y estándares de calidad de los centros y servicios, y respeto de los derechos de los beneficiarios.*
- Evaluar el funcionamiento del Sistema en su territorio respectivo.”⁸*

⁷ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, páginas 34-35.

⁸ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, página 71.

⇒ Por otro lado, la previsión del Catálogo de Servicios, supone una clara invasión de la competencia exclusiva de las Comunidades Autónomas para la gestión de los servicios sociales, pudiendo tener consecuencias o efectos negativos sobre nuestra Federación.

“Los equipos de valoración, las propias personas dependientes y sus familias determinarán en cada caso el servicio o servicios que se considera más adecuado.

- Teleasistencia

- Servicios de ayuda a domicilio

- De atención de las necesidades del hogar

-De cuidados personales

- Programas de apoyo a familias cuidadoras

- Atención en Centros de Día

- Centros de Día para mayores

- Centros de Noche

- Centro de atención diurna < 65 años

- Servicio de autonomía personal

- Atención residencial

- Residencia Asistida

- Centros de Atención Dependientes Psíquicos

- Centros de Atención Dependientes Físicos

La atención residencial podrá tener carácter permanente o temporal para situaciones de vacaciones o enfermedad de cuidadores y periodos de “respiro”

- Ayudas Técnicas

- Ayudas para la adaptación y accesibilidad del hogar.”⁹

⁹ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, páginas 43-44.

⇒ En relación al régimen de cooperación entre el Estado y las Comunidades Autónomas, se observan aspectos que pueden suponer una intromisión competencial. Ya que se establece que éste se lleve a cabo en el marco de una Conferencia Sectorial. En ésta deberían desarrollarse actividades como el *“estudio y aprobación de la cartera de servicios y la aprobación y utilización de estándares de calidad para cada uno de los servicios de Sistema.”*¹⁰

⇒ El enfoque, en general, es muy asistencial y, más bien, orientado al colectivo de personas mayores o de personas con discapacidad física. Se echa de menos un planteamiento habilitador en clave de autonomía y calidad de vida.

⇒ No se realiza un análisis profundo de cómo debería ser la protección de la dependencia en relación a los distintos potenciales colectivos –personas mayores, personas con esclerosis múltiple, personas con discapacidad física o sensorial, personas con discapacidad intelectual, etc.

⇒ No se plantean medidas jurídicas de ningún tipo, ni cautelas, para garantizar la eficaz defensa del derecho de las personas en situación de incapacidad jurídica. En este sentido, si se activa la prevista posibilidad de recibir la prestación de dependencia por parte de la propia familia –y esta es la que ejerce la tutela o la patria potestad- pueden darse situaciones claras de conflicto de intereses y falta de objetividad en la elección de recursos.

⇒ El análisis en relación a la OFERTA DE SERVICIOS SOCIALES –y a los posibles impactos que en esta pueda ocasionar la futura prestación de dependencia son más bien escasos y sesgados –datos cuantitativos generales, retornos, costes, etc.-. La falta de un serio enfoque prospectivo y de una análisis cualitativo puede generar importantes distorsiones en el futuro Sistema de Servicios Sociales –por ejemplo se han actualizado datos sobre los sistemas de protección de la dependencia en otros países

¹⁰ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, página 70.

Europeos, pero no se han analizado los impactos –positivos y negativos– de su implantación.

⇒ No se considera, ni se dedica ningún capítulo, a las entidades representativas y generadoras de servicios, entre las cuales se encuentra FELEM –entidades del TERCER SECTOR SOCIAL-. En este sentido, la falta de planteamientos del tipo modelo de concertación, cláusulas sociales, etc., denota un enfoque escasamente orientado al valor que generan nuestras entidades.

⇒ Por otro lado, en el apartado de omisiones en cuanto la OFERTA se destaca la falta de previsión de una política integral de recursos humanos, ya que toda la acción propuesta se centra exclusivamente en la formación de los profesionales.

Finalmente, sería recomendable **analizar con mayor profundidad** los aspectos positivos y negativos, en relación con las **dos alternativas propuestas para la aplicación del sistema de protección a la dependencia**.

A continuación, recogemos dichas alternativas:

“En relación con la naturaleza de la prestación que el Sistema deba garantizar caben dos alternativas: Que la persona dependiente reciba una cuantía económica con la que hacer frente a los gastos de los servicios o que el Sistema le proporcione estos servicios. Cabe incluso estudiar la posibilidad de un modelo mixto en el que convivan ambos.

Alternativa a):

Las personas en situación de dependencia recibirían una prestación de carácter personal, adecuada al grado de dependencia que se les reconozca, en idénticas condiciones en todo el territorio nacional, destinada a cubrir las necesidades de ayuda para la vida diaria que han servido para el reconocimiento de la prestación.

La prestación, que tendría carácter económico, debería necesariamente destinarse al pago de los servicios, por lo que en todo caso para el cobro de la prestación sería necesario que el servicio hubiera sido prestado. Por lo tanto, el

abono de la prestación podría realizarse bien al beneficiario, una vez acredite que se ha prestado el servicio, o bien directamente al prestador del servicio.

En los supuestos en que el servicio se haga efectivo en el medio familiar con carácter informal, la prestación económica sería inferior en la cuantía. El cuidador o cuidadores familiares deberían estar de alta en el régimen especial de autónomos o específico que se determine por el número de horas que suponga la prestación del servicio. De esta misma forma se regula la prestación del servicio en Alemania, cuando el prestador es la familia o tiene carácter informal.

La reducción de la cantidad tiene como finalidad desincentivar el que los beneficiarios se acojan a estas prácticas y se logre el objetivo de que la prestación sirva para garantizar la adecuada prestación del servicio, incrementar el empleo y no se dificulte la incorporación de la mujer (cuidadora informal mayoritaria) al trabajo. Esta medida tiene su fundamento en la regulación de otros países que han optado por este modelo.

La posibilidad de que el beneficiario pueda optar por recibir la atención en el medio familiar responde al principio de respetar la libertad de elección de las personas dependientes, que muchas veces prefieren ser cuidados por su entorno directo. Ahora bien, con el fin de evitar que la prestación de dependencia se convierta en un mero complemento de pensión, se deberá exigir que el cuidador o cuidadores coticen a la Seguridad Social por las horas de prestación, aunque la cotización debería estar bonificada en parte o en su totalidad.

Alternativa b)

La otra alternativa a considerar sería que la prestación de dependencia se configure como una prestación de servicios. En esta alternativa, a las personas en situación de dependencia se les garantizaría la prestación de los servicios que necesitan (como actualmente sucede con los servicios sanitarios) con los recursos propios o concertados de que el Sistema disponga.

El procedimiento a seguir por quien gestione la prestación, que como veremos a continuación habrían de ser las Comunidades Autónomas, sería que a las personas reconocidas en situación de dependencia se les asignara de oficio el centro o servicio que se considere más adecuado según su grado de dependencia, proximidad al domicilio, etc. Al beneficiario se le asignaría la cantidad a cofinanciar en función del servicio que se le preste y de la tabla de

tarifas previamente establecida. La cofinanciación, en esta alternativa, es fundamental, porque el Sistema, que sería público en su totalidad, aunque algunos centros y servicios sean concertados, se financiaría con aportación de los usuarios.

La cofinanciación podría ser diferente según que el Sistema Nacional de Dependencia se financie con cuotas de Seguridad Social o con impuestos. Si la financiación es a través de cuotas, la participación de los usuarios debería ser por tarifas iguales para todos, puesto que la cuota se establece en función de los salarios reales. Si, por el contrario, la financiación fuera vía impuestos cabe establecerla teniendo en cuenta el nivel de renta de los beneficiarios, en tanto que una parte de los impuestos no son progresivos.

No siempre será posible garantizar los servicios que necesita la persona dependiente, especialmente si lo que precisa son centros de día o residenciales en determinadas zonas, por lo que habría que prever la posibilidad de que cuando el servicio no pueda ser garantizado exista un procedimiento de compensación mediante prestación económica, que permita a la persona dependiente o a la familia buscar recursos alternativos.

En cualquiera de las dos alternativas, la gestión de su aplicación a los servicios que precisa la persona debería vincularse al Sistema Público de Servicios Sociales. Los equipos de servicios sociales, a la vista de grado de dependencia reconocido y de la valoración realizada, serían los responsables de elaborar con la familia el “programa individualizado de atención” más conveniente, teniendo en cuenta la cuantía de la prestación, los recursos sociales existentes y la idoneidad de los mismos.”¹¹

¹¹ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, páginas 37 a 39.

4. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Como CONCLUSIONES Y PROPUESTAS PRINCIPALES de este avance de análisis crítico, proponemos las siguientes:

1. El CUARTO PILAR DEL ESTADO DEL BIENESTAR ha de ser la UNIVERSALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIALES, y para ello la futura prestación de dependencia es condición necesaria pero no suficiente. También será necesario:
 - Promulgar nuevas Leyes de Servicios Sociales de carácter garantista, que reconozcan el derecho subjetivo y exigible a los servicios sociales de las personas y colectivos que los requieren.
 - Aprobar y dotar los medios para una efectiva aplicación de Carteras de Servicios Sociales adaptadas a las características y necesidades de los distintos colectivos.
 - Reconocer el papel e importancia de las entidades del Tercer Sector Social –entre las cuales se cuenta FELEM- y establecer un Marco de Concertación ajustado a su potencial.
 - Dotar los medios presupuestarios suficientes, tanto a nivel de inversiones como de mantenimiento de los servicios, por parte de las distintas Administraciones Públicas responsables: Estado, CCAA, Administraciones Locales.

2. El proyecto de crear una prestación universal de dependencia (de autonomía personal en relación a nuestro colectivo) y la previsión de enmarcarla en la Seguridad Social, como prestación no contributiva, y de destinar importantes recursos para su implantación, son aspectos claramente positivos que deberíamos apoyar sin reservas. (SI A LA PRESTACIÓN UNIVERSAL DE LA DEPENDENCIA: como nueva prestación no contributiva de la Seguridad Social, complementaria de las

anteriores y base para la UNIVERSALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIALES).

3. Resulta importante fundamentar la futura Ley de Protección de la Dependencia en la LIONDAU, en cuanto a igualdad de oportunidades y no discriminación se refiere.
4. Hace falta un nuevo enfoque centrado en la persona. Todo lo propuesto esta muy centrado en el “Sistema” y en aspectos macro. Por lo que se ve, no nos molestamos en preguntar a las propias personas, a sus familias y a los profesionales, que prestaciones y servicios prefieren.
5. Hace falta un MODELO DE CONCERTACIÓN con las entidades del TERCER SECTOR SOCIAL para hacer posible una real y efectiva UNIVERSALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIALES, acorde con los valores que aportan estas entidades y los colectivos que representan.
6. Resulta imprescindible planear y aplicar una completa POLITICA DE RECURSOS HUMANOS.
7. El proceso previsto de elaboración del PROYECTO DE LEY ha de verse reforzado, al máximo, con las consultas a las entidades representativas de los colectivos –FELEM, CERMI, FEAPS, etc.-
8. La falta de adaptación de la futura prestación a nuestro colectivo y su clara orientación asistencial es algo que debe corregirse en el marco de la futura Ley de Protección de la Dependencia. Algún estudio o compendio de datos clave, sobre las personas con esclerosis múltiple y sus familias (realidad, necesidades de apoyo, etc.) debería completar y acompañar –como base de datos y análisis- el Libro Blanco de la Dependencia.

En este sentido, proponemos:

- Que la valoración del grado de dependencia, en el caso de las personas con esclerosis múltiple, se realice teniendo en cuenta los diferentes aspectos, como por ejemplo: brotes de la enfermedad, cursos de la enfermedad y empeoramientos de la discapacidad, etc.
- Facilitar siempre que sea necesario el Servicio de Ayuda Personal a personas con grave discapacidad¹². En el Libro se establece que las personas destinatarias del servicio deben presentar otra serie de necesidades, además de las específicas de la vida diaria, tales como: necesidades educativas, rehabilitadoras, laborales y de ocio.

Este servicio debe permitir a este grupo de personas desarrollar una vida independiente en la medida de sus posibilidades y ser lo suficientemente flexible para que cubra también sus otras necesidades específicas de la vida diaria.

- Asegurar ayudas técnicas y económicas para la adaptación de viviendas, con el fin de promover y facilitar la permanencia en el domicilio (ayudas técnicas individuales para la autonomía personal y para la adaptación y accesibilidad del domicilio)¹³
- Entendemos como fundamental para nuestro colectivo, la implantación y posterior desarrollo en todo el territorio estatal de una completa red de servicios de rehabilitación integral para las personas con esclerosis múltiple. Para ello será necesario incorporar en el Plan de Inversiones a nuestro colectivo.
- Finalmente, en relación a nuestro colectivo, es fundamental prever un incremento del apoyo a las líneas de investigación, prevención y curación de la esclerosis múltiple.

¹² Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, páginas 46.

¹³ Libro Blanco de la Dependencia. Capítulo XII, páginas 47.