



**FEAPS
MADRID**

**Observatorio de
Dependencia
Feaps Madrid**

22 de febrero de 2010

**IMPLANTACIÓN EN LA
COMUNIDAD DE MADRID DE LA
LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA PERSONAL Y
ATENCIÓN A PERSONAS EN
SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

**Informe de valoración
de familias y análisis
normativo**

Índice

1. Presentación3

El Observatorio de dependencia de Feaps Madrid

2. Diseño del estudio.....4

2.1 Objetivos generales

2.2 Muestra

2.3 Desarrollo del proceso para hacer el informe

3. Resultados derivados de la aplicación del cuestionario.....6

3.1 Participantes

3.2 Perfil de las familias

3.3 Perfil de las personas con discapacidad intelectual

3.4 Solicitud de valoración

3.5 Novel de acuerdo con grado y nivel

3.6 Presentación de recurso

3.7 El PIA

3.8 Percepción de las familias

4. Análisis normativo y aplicación de la Ley 39/2006 de Autonomía y Dependencia en la Comunidad de Madrid.....19

4.1 La normativa autonómica. Evolución

4.2 Servicios y prestaciones económicas aplicables a una persona con discapacidad intelectual

4.3 Procedimiento de acceso al sistema

5. Conclusiones, iniciativas y consideraciones.....33

**Informe Valoración
de Familias Ley
39/2006 en la
Comunidad de
Madrid**

1. Presentación

El **Observatorio de dependencia** se constituye el 9 de diciembre de 2008 en línea con la propuesta de FEAPS Confederación de creación de observatorios en las federaciones autonómicas.

Está compuesto por:

Fernando Llorente (AFANIAS)
Noelia Escobar (AFANIAS MORATALAZ)
María José Alonso (ALEPH-TEA)
Rocio Esteras (CEPRI)
Estefanía Nuñez (FUND. APROCOR)
Soraya Ruano (FUND. GARCÍA GIL AFANDEM)
Manuel Galiano (FUND. GARCÍA GIL AFANDEM)
Fatima Guinea (FUND. SINDROME DE DOWN)

M^a Dolores Triviño (Junta Directiva FEAPS MADRID)
Araceli del Barrio (Junta Directiva FEAPS MADRID)
M^a Dolores García (Junta Directiva FEAPS MADRID)
Jesús González (Equipo de Gerentes FEAPS MADRID)
Lourdes Piris (FEAPS MADRID)
Gisela Villaró (FEAPS MADRID)
M^a José Ruano (Servicio Jurídico FEAPS MADRID)

El Observatorio nace con el objetivo de hacer el seguimiento del proceso de implantación de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de Autonomía Personal y de Atención a Personas en situación de Dependencia* en la Comunidad de Madrid y apoyar a los profesionales de las entidades para que informen y orienten a las familias. Somos un órgano independiente que se basa en la información fidedigna y de primera mano que familias y profesionales nos facilitan de este proceso. Elaboramos informes de situación para trasladárselos a Feaps Madrid.

A lo largo del año 2009 hemos elaborado una Guía Práctica para Familias con información sobre la Ley y organizado una jornada de trabajo para aclarar dudas de profesionales. Además de generar una parrilla de registro para el seguimiento de las solicitudes y valoraciones desde las entidades.

En este tiempo hemos constatado que la Ley de Autonomía Personal ha generado grandes expectativas, pero su desarrollo normativo y su implantación real está produciendo descontento y confusión entre las familias afectadas.

En el Observatorio nos hicimos eco de esta situación y nos planteamos la necesidad de conocer de primera mano la percepción y el nivel de satisfacción de las familias con la implantación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia en Madrid. Para ello iniciamos este estudio en el que han participado más de 600 familias. Gracias a todas ellas por sus valoraciones.

M^a José Alonso
Presidenta del Observatorio de Dependencia

2. Diseño del estudio

El presente estudio no se articula sobre un diseño de investigación con garantías de validez científica.

Desde el inicio, el Observatorio ha tenido claro que la información recogida nos podría servir para conocer el estado de la cuestión entre las familias de personas con discapacidad intelectual de Madrid pertenecientes a alguna de las asociaciones miembro de Feaps Madrid.

2.1 Objetivos Generales

- Conocer la opinión de las familias de Feaps Madrid de la implantación de la Ley 39/2006 en nuestra Comunidad.
- Recoger las dificultades, quejas y expectativas de las familias con relación a esta Ley.
- Plantear iniciativas y consideraciones que incidan en una mejor aplicación de esta norma para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

2.2. Muestra

La muestra está formada por familias de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a algunas de las entidades miembro de Feaps Madrid, entendiendo por familia la madre, el padre, los hermanos o los tutores de la persona con discapacidad intelectual. En caso de faltar éstos ha existido la posibilidad de que rellenasen el cuestionario otras personas encargadas de realizar los trámites.

2.3 Desarrollo del proceso para hacer el informe

La propuesta metodológica se estructura en las siguientes fases:

1. Elaboración de la encuesta y envío a entidades
2. Análisis normativo y de situación en la Comunidad de Madrid
3. Elaboración de borrador de informe
4. Debate del informe con la Junta Directiva y Equipo De Gerentes de la Federación
5. Definición de aspectos clave que debemos defender desde nuestro movimiento asociativo.
6. Elaboración definitiva del informe y difusión del mismo.

De esta forma combinamos la información recogida en los cuestionarios sobre percepción de las familias y el análisis normativo y de situación con el debate del informe con otros grupos de interés como son miembros de juntas directivas, gerentes y técnicos del Observatorio de dependencia.

Fruto de la información recogida, del posterior análisis y debate hemos elaborado este informe definitivo que nos servirá para conocer la situación actual y hacer propuestas que mejoren el desarrollo y aplicación de esta importante Ley.

3. Resultados derivados de la aplicación del cuestionario

3.1 Participantes

En el mes de octubre se envía el cuestionario para recoger información precisa y de primera mano de las familias con relación al reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema.

Contestaron al mismo un total de **630 familias** de **16 Entidades**.

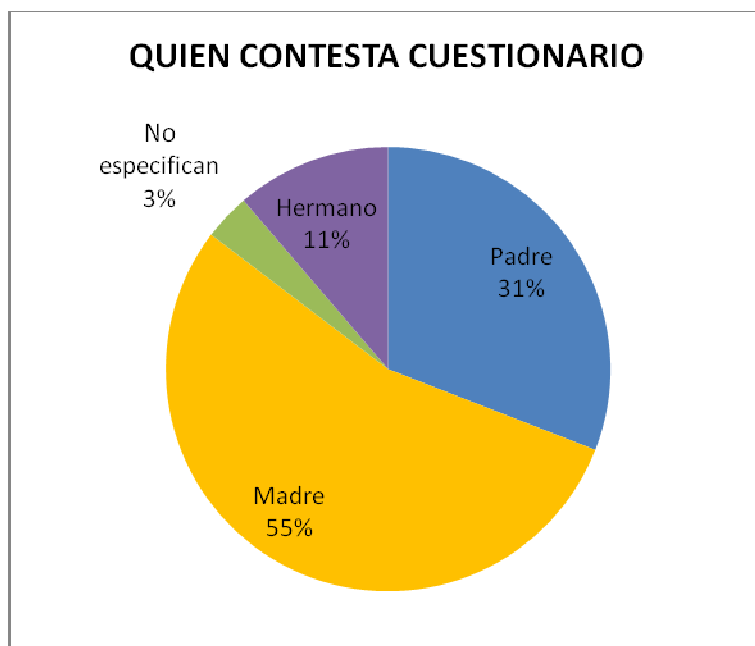
ENTIDADES PARTICIPANTES

AFANDICE
AFANIAS
AFANIAS MORATALAZ
ALEPH-TEA
AMI-3
APANID
APMIB
APSA
ASTOR
CEPRI
FUNDACIÓN APROCOR
FUNDACIÓN CARLOS MARTÍN
FUNDACIÓN CARMEN PARDO VALCARCE
FUNDACIÓN GARCÍA GIL
FUNDACIÓN JUAN XXIII
MARIA CORRENTORA

3.2 Perfil de las familias

Los cuestionarios los cumplimentaron mayoritariamente las madres y en un porcentaje menor el padre o algún hermano/a.

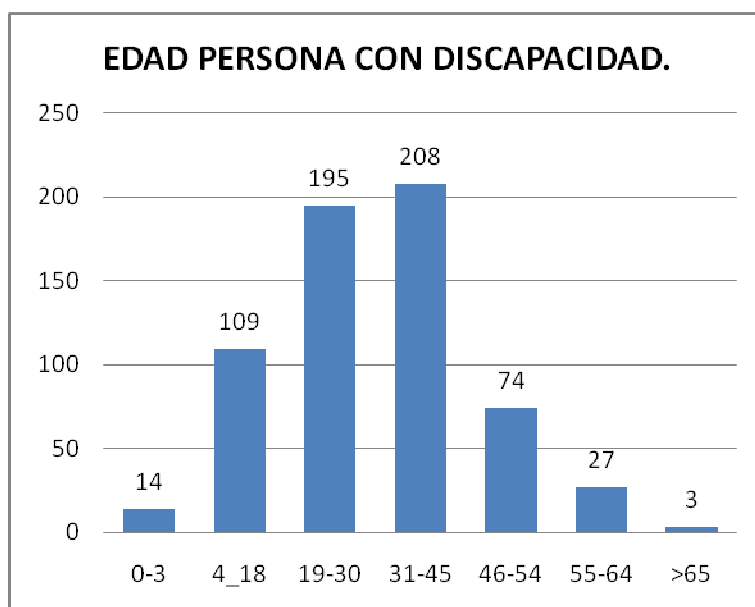
Un 3% de personas no contestan a este punto.

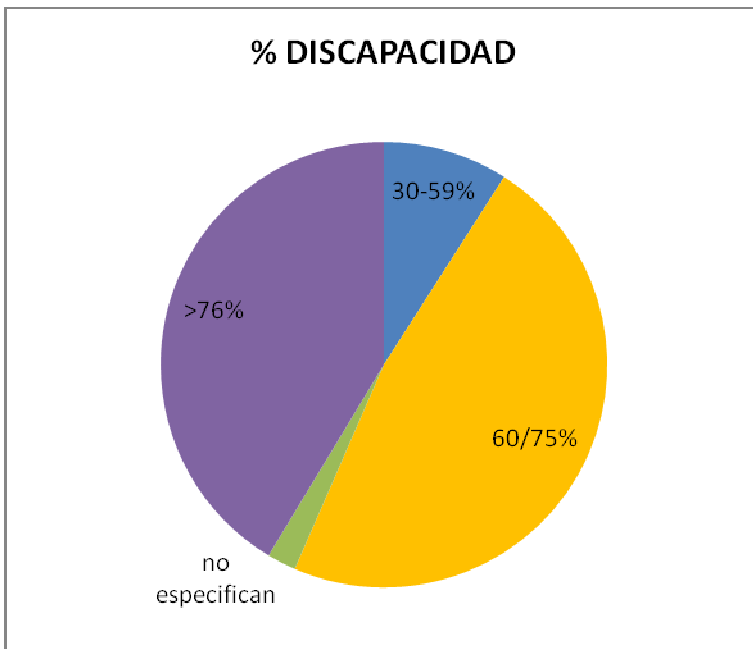


3.3 Perfil de las personas con discapacidad intelectual

La mayor parte de los cuestionarios cumplimentados hacen referencia a personas con discapacidad intelectual entre los 18 y los 45 años. También contesta un número significativo de familias cuyo hijo está en edad escolar.

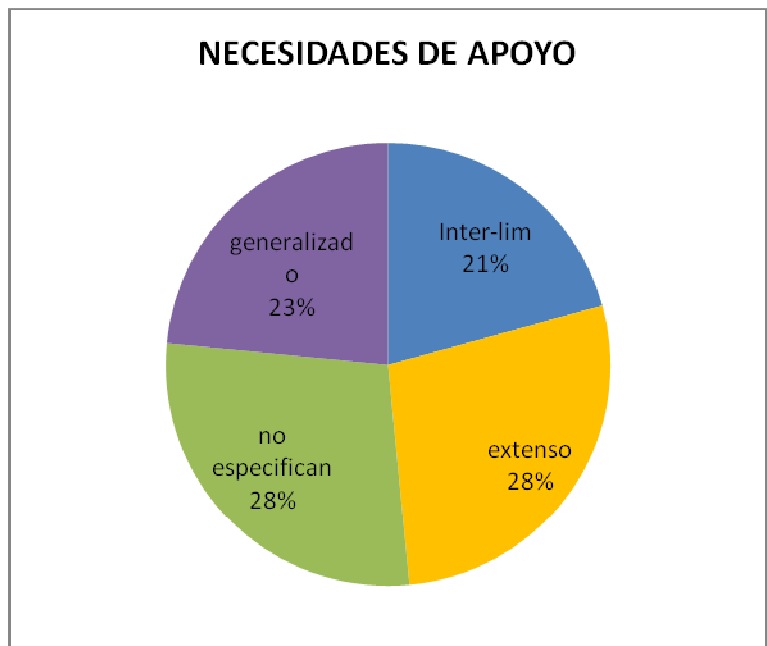
El cuestionario no se ha dirigido a tutores o profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual de mayor edad.





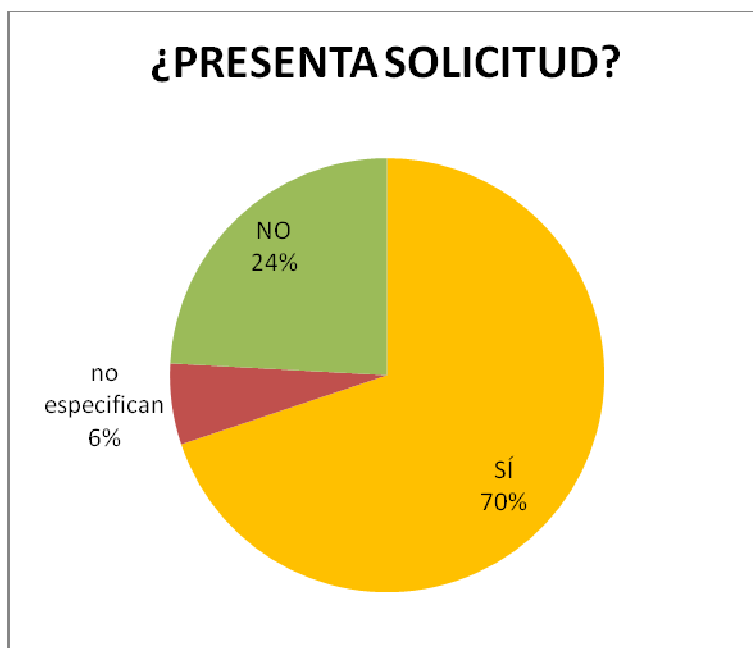
En su mayoría su familiar tiene un porcentaje de discapacidad superior al 60%.

No podemos extraer información sobre las necesidades de apoyo ya que un 28% de familias no rellenan este punto. En algunas entidades nos comunican que las familias no comprendieron su significado a la hora de contestar la encuesta.



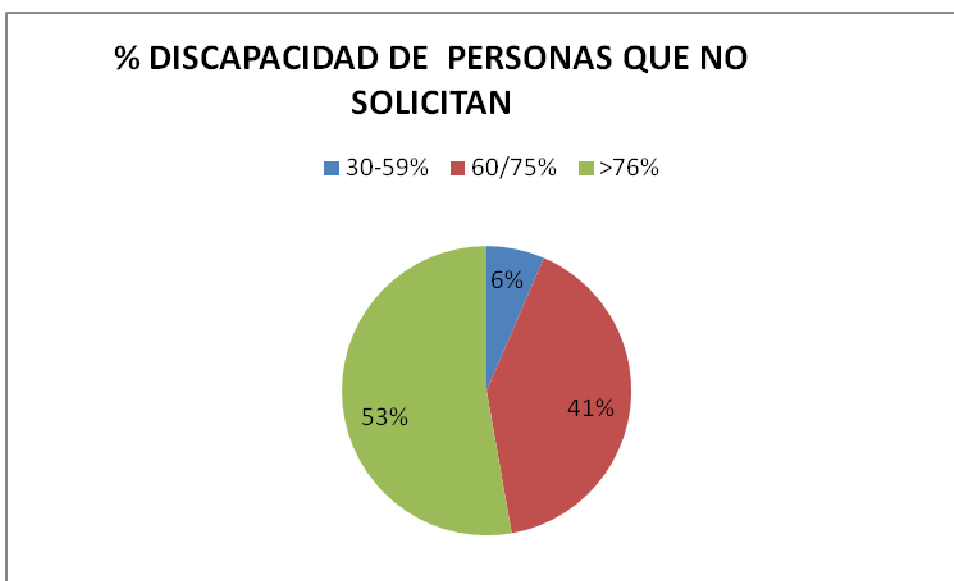
3.4 Solicitud de valoración

Un 70 % de las personas encuestadas han presentado la solicitud de valoración de la Situación de Dependencia.



PERFIL DE LOS QUE NO SOLICITAN

Del 30 % que no han solicitado la valoración observamos que tan solo un 6% tiene una discapacidad inferior al 60 %, como se puede observar en el gráfico inferior



Desde el Observatorio hacemos una llamada de atención a este punto ya que nos sorprende que personas con un % de discapacidad tan alto todavía no hayan solicitado la valoración de dependencia.

POR QUÉ NO SOLICITA

Casi una cuarta parte de las personas que responden al cuestionario no han solicitado la valoración del nivel de dependencia.

Las personas que no lo solicitan en la mayor parte de los casos señalan que no lo han hecho por **desconocimiento**. En este sentido muchos dicen que no sabían que podían pedirlo, otros tienen miedo a perder lo que ya tienen y otros consideran que no hacía falta si ya tienen plaza.

En las contestaciones se observa mucha **desinformación** (personas que no tienen nada de información al respecto o que saben que existe pero no lo conocen en profundidad) y “contra información” (personas que reciben información contradictoria o contraria a los principios de la ley).

Por otra parte, algunas familias estiman que no lo precisan o que no les interesa por el momento y otras reconocen que no lo han presentado por dejadez.

En general, se percibe **desanimo** en las respuestas. Así un padre señala que es contar siempre lo mismo y luego no sirve para nada y otro decía que dudaba que concedieran algo y si lo hacen será a muy largo plazo.

Por último alguna familia señala que han valorado a su hijo sin solicitarlo.

Desde el Observatorio de dependencia nos preocupan estos datos ya que pone de manifiesto la soledad de las familias a la hora de realizar estos trámites.

Teniendo en cuenta que sólo un 18% de entidades de Feaps Madrid han participado en la encuesta, entendiendo que son éstas las que están más preocupadas por el tema, y que en las mismas casi un 25% de familias señalan desinformación y desorientación con respecto a la ley, nos preocupa enormemente qué sucederá con las familias que no son asesoradas por su entidad en la realización de este tipo de gestiones o aquellas que no pertenecen al movimiento asociativo.

Pensamos que desde las organizaciones debe garantizarse que existen profesionales preparados para realizar un buen acompañamiento y seguimiento de cada una de las personas con discapacidad intelectual de su entidad.

3.5 Nivel de acuerdo con grado y nivel

A la vista del siguiente gráfico podemos observar que hay un porcentaje elevado de personas que no especifican si están de acuerdo con el grado y el nivel. Esto se debe a que muchas familias han solicitado la valoración pero todavía no han recibido la notificación de grado y nivel.



Un 38 % de personas están conformes y cerca de un 20% de las personas valoradas no están de acuerdo con el grado y nivel asignado.

En las observaciones de los cuestionarios algunas familias señalan que se les ha puesto un grado y nivel menor del que le corresponde. Muchas apuntan que los servicios y prestaciones que se corresponden con el grado y nivel son insuficientes para responder a las necesidades de la persona.

Las familias que no han recibido todavía asignación de grado y nivel señalan que hace mucho tiempo que la han pedido y están descontentas con la demora.

Algunas familias señalan que las personas que les hicieron la valoración no tenían formación en discapacidad intelectual y sobre sus implicaciones. Se quejan del tipo de

preguntas que les hicieron. También señalan que el sistema de valoración no recoge en profundidad las necesidades concretas que determina un grado, puede ser muy autónomo en ciertos niveles y muy dependiente en otros.

Además ponen de manifiesto la importante burocracia a la que han estado sujetos para conseguir la valoración.

Una familia denuncia que la primera valoración la hicieron sin ver a su hija, basándose sólo en la documentación aportada, después de recurrir fueron a su casa para valorarla.

Otras familias señalan que no están conformes porque para el grado y nivel asignado no hay prestación ni servicio alguno reconocido.

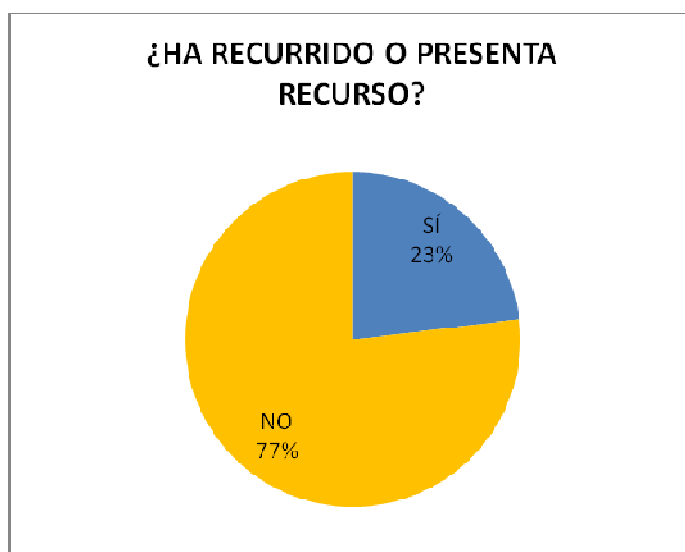
Desde el Observatorio pensamos que disminuiría la disconformidad si los evaluadores de personas con discapacidad intelectual estuvieran específicamente formados en este campo y se redujeran los plazos.

3.6 Presentación de recurso

Más de un 75 % de las familias no han presentado recurso administrativo.

Las razones por las que las familias señalan que no presentan recurso son las siguientes:

- 1) La mayoría están conformes
- 2) Muchas no saben como hacerlo y no saben que alegar.
- 3) En algún caso comentan que desde Servicios Sociales les han dicho que no lo puede hacer, en otros se les ha pasado el plazo, otros piensan erróneamente que si recurren la persona tardará más tiempo en recibir el recurso.



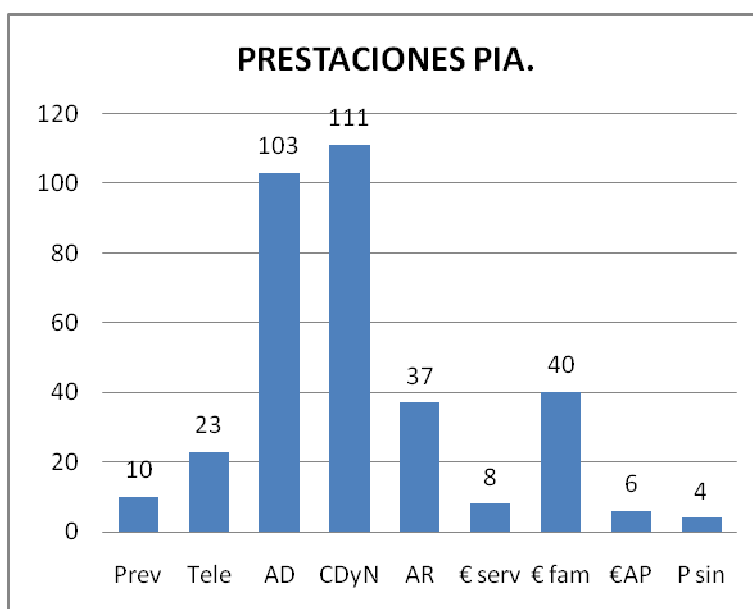
El casi 25 % de las familias que han

presentado recurso lo hacen porque no están de acuerdo y en algunos casos por agravamiento de la situación personal y social de la persona.

Desde el Observatorio de dependencia de Feaps Madrid insistimos en la necesidad de que a las familias les acompañe, ayude e informe en la gestión de todos los trámites relativos a esta Ley, un profesional de referencia para este tema.

3.7 EL PIA

A la pregunta ¿Qué le ofrecen en el PIA? las familias han contestado lo siguiente:



Algunos de estos datos nos sorprenden puesto que por el momento sabemos que no se están ofreciendo todas las prestaciones posibles del catálogo de servicios de la Ley, como por ejemplo los servicios de prevención o promoción de la autonomía personal. Nos generan dudas las respuestas relativas al servicio de teleasistencia y de ayuda a domicilio.

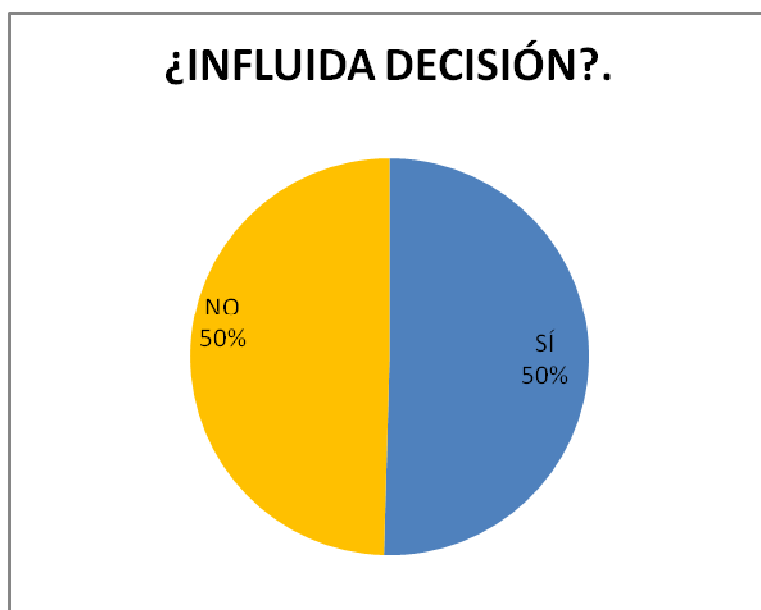
Desde el Observatorio de dependencia de Feaps Madrid hemos constatado que la mayor parte de los PIAs sólo ofrecen la prestación por cuidado en el entorno familiar y apoyos no profesionales en aquellos casos nuevos porque las personas que ya están

siendo atendidos en Centros de Día, Ocupacionales y Residencias se limitan a confirmar esta prestación a través de la Dependencia.

Nos preocupa que lo único que se ofrezca a las familias sea la prestación económica, ya que nos llegan muchos casos en los que renuncian a la plaza o no llegan a solicitarla por dicha prestación.

En esta misma línea, la implantación del sistema está generando que existan personas con discapacidad que se encuentran en situación de espera de plaza. Es necesario agilizar las adjudicaciones y generar nuevas plazas.

INFLUENCIA A LA HORA DE FIRMAR EL PIA



Los porcentajes, como se refleja en el gráfico, están divididos al 50%.

Cuando analizamos las reflexiones particulares de las familias que han dicho que **SI** estaban influenciadas señalan que no les han dado ninguna otra opción, que no había alternativas reales. Otras señalan que es fruto de las incompatibilidades y la no

opción de elegir los recursos y por último, ha habido algunas familias que dicen que era lo que necesitaban.

Las familias que por el contrario han contestado que **NO** señalan que no se han visto influenciadas porque nada más les han adjudicado lo que ya venían recibiendo. Aunque hay otros casos que dicen que no han sido influidos por ignorancia y en algún caso señalan que no han tenido ni opción ni participación alguna en la decisión.

Desde el Observatorio de dependencia de Feaps Madrid nos preocupa el sentimiento que tiene la mayoría de las familias sobre que esta ley no les aporta nada nuevo en la medida en que les han adjudicado lo que ya venían recibiendo (plazas de Centro de Día, Ocupacional y/o Residencia) y otra gran mayoría que no les han dado otra opción a la Prestación Económica por Cuidados en el Entorno Familiar).

Las familias esperaban que esta ley supondría una mejora con respecto a lo que ya tenían y hasta el momento no perciben mejoría.

Pensamos que debería desarrollarse el catálogo de servicios descrito en la ley y que las personas dependientes y sus familias pudieran elegir los recursos que más interesan porque esto supondría un cambio cualitativo con respecto a la situación anterior.

CONFORMIDAD CON EL PIA

Un 51 % está conforme con el PIA, los dos argumentos que han dado las familias que han contestado en el apartado es que es el recurso que le pueden ofrecer por edad y que al menos permite buscar prestaciones que la administración no ofrece.

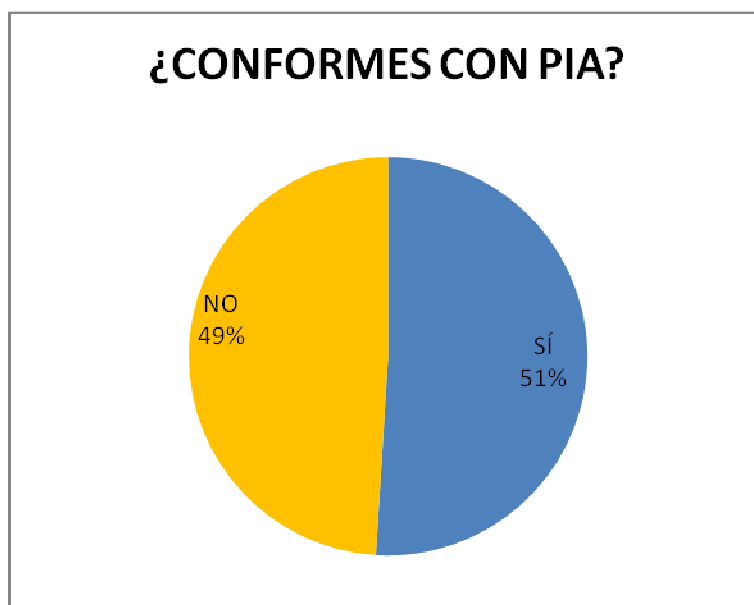
Del 49 % restante hay variedad de opiniones.

Un aspecto a destacar es

que muchas de las familias encuestadas no sabían qué es el PIA, otras señalaban que lo que les habían ofrecido en el PIA no atendía a las necesidades mínimas de la persona dependiente y de su familia, también que no les han dado el recurso adecuado (ej. residencia, ayuda a domicilio, asistente personal...).

Por otro lado, señalan que faltan recursos.

Muchas de las familias todavía no lo han firmado. Éstas dicen estar muy descontentas por la demora en la tramitación de los expedientes.



Por último, algunos no están conformes porque dicen que no les dan otra opción y por el tema de las incompatibilidades.

Nuevamente se pone de manifiesto la falta de información a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.

Desde el Observatorio de dependencia nos preocupa que la cartera de servicios de la Ley de Dependencia no de respuestas diferentes a las que ya se venían prestando anteriormente a dicha Ley, ni se amplíe el acceso a dichos recursos.

3.8 Percepción de las familias

DIFICULTADES Y QUEJAS EN RELACIÓN A LA IMPLANTACIÓN DE LA LEY

Algunas familias señalan que no tienen ninguna dificultad. Entre ellas, las hay que dicen que es gracias al apoyo que han recibido de su asociación.

Sin embargo, la mayoría de las personas que rellenan la encuesta señalan alguna dificultad o queja en relación a la misma.

Las familias sobre todo manifiestan sentirse **desinformadas** y **mal atendidas**.

- Profesionales de Servicios Sociales de base y de Dependencia poco formados y desinteresados por las dificultades de cada caso.
- Información contradictoria y poco precisa.
- Dificultades para contactar con la Dirección General de Coordinación de la Dependencia.
- Largas colas para ser atendidos
- Familias mal informadas y con muchas dudas con respecto a los trámites.

Consideran que el **proceso** es:

- Muy lento (a veces tanto que hay familias que inician un nuevo expediente porque cambia la situación)
- Muy burocrático
- Lleva mucho retraso
- Complejo

- Opaco
- Con plazos muy largos para la Administración pero muy cortos para las familias

Sobre la **cartera de servicios** de la dependencia consideran que les parece insuficiente, mal coordinada (la ayuda a domicilio es del Ayuntamiento o de la dependencia?) y con pocas opciones una vez tienes el PIA.

Algunas consideran que existen **diferencias de la normativa de la Comunidad de Madrid** con respecto a otras Comunidades Autónomas. Con variaciones continuas de la ley y de sus interpretaciones.

La ley no contempla la repercusión en la vida del cuidador no profesional. Existen dudas sobre lo que la ley determina para el caso de varios dependientes a cargo de un solo cuidador.

Para algunas familias supone una dificultad el verse obligadas a ausentarse de sus empleos para realizar los trámites.

Las prestaciones económicas por cuidado en el entorno familiar no llegan en el momento que corresponde.

También hay familias que se quejan porque consideran que no se ha hecho bien la valoración.

EXPECTATIVAS Y REIVINDICACIONES

Las familias esperan que la ley permita que las personas con discapacidad intelectual estén mejor que antes de que saliera la ley. Para ello, muchas señalan que hay que hacer un verdadero desarrollo de los servicios de **promoción de la autonomía**. Todo ello, con el ánimo de que la persona pueda “valerse en sociedad”, que la persona pueda ser ciudadana de pleno derecho.

Esperan que esta ley llegue a tener un nivel de cobertura como la sanidad y educación. La mayoría reclaman que el proceso no sea tan lento. Piden **formalidad, celeridad y transparencia**. También que el sistema sea flexible y se adapte a las necesidades de cada caso.

Señalan que es fundamental que en situaciones de urgencia se actúe rápidamente.

Además, reclaman una mayor cualificación de los técnicos que hacen las valoraciones.

La mayoría piden una **mejor información y coordinación** entre organismos. Sin tantos cambios y nuevas interpretaciones de la ley cada poco tiempo.

Señalan que es fundamental que esta ley tenga asignada una **partida presupuestaria suficiente** porque de nada sirve que te reconozcan el derecho pero que luego no te puedan dar servicio.

Algunas familias esperan que la ley no sólo se encargue de dar dinero y recursos sino que ayude a que la persona y la familia puedan tener una vida mejor facilitándoles las cosas a través de unas mejores condiciones para que accedan al empleo, mejores medidas de accesibilidad,...

Piden profesionales en los domicilios y ayudas para poder llevar a sus familiares a los centros.

Hay familias que reclaman que aumente la prestación económica y que no sea incompatible con la atención en un centro.

Señalan que hay que garantizar que la aplicación de la ley no derive en que las personas con discapacidad intelectual queden recluidas en las casas. Que se valore qué es lo más beneficioso para cada persona.

Algunas personas consideran que es importante que esta ley permita a las personas vivir en su entorno habitual y no recurrir sistemáticamente al centro residencial. Sin embargo, otras familias demandan expresamente tener garantías de que su hijo tendrá una residencia o piso cuando ellos no puedan atenderlos o cuando ya no estén.

Preocupa mucho el futuro, piden que la persona esté bien atendida cuando ellos falten.

Reclaman que se garantice la **calidad de los servicios y de los centros** y la **especialización de los profesionales** que les atienden.

Un importante número de familias piden la **revisión de las incompatibilidades**.

Los encuestados esperan que la ley **mejore la calidad de vida** de la persona pero que también se preste atención a la de su familia.

A algunas familias les preocupa que la ley sirva como negocio para especuladores y que no dé una respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad.

4. Análisis normativo y aplicación de la ley 39/2006 en la Comunidad de Madrid

Otras familias piden que se hagan especificaciones de la ley según colectivos, que la cartera de servicios incluya ayudas específicas para el transporte o que cuando te sacas el certificado de discapacidad se iniciasen los trámites de dependencia

En este apartado se analiza la normativa de desarrollo y la aplicación práctica de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las Personas en situación de Dependencia en la Comunidad de Madrid. Al final se resaltarán la importancia de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de 2006 en el desarrollo y puesta en práctica de esta ley.

Para analizar cómo se está desarrollando y aplicando la Ley de Autonomía y Dependencia a las personas con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid, pondremos el foco de atención en los siguientes aspectos:

- La normativa autonómica. Evolución.
- Servicios y Prestaciones económicas aplicables
- Procedimiento de acceso al sistema
- Cuestiones aún pendientes. Acreditación de Centros y Servicios. Formación.

4.1. La normativa autonómica. Evolución

La Comunidad de Madrid ha dictado las siguientes Órdenes:

- Orden 2176/2007 de 6 de noviembre que regulaba el procedimiento de reconocimiento y acceso al sistema (hoy derogada).

- Orden 1387/2008, de 11 de junio que regula el acceso a servicios y prestaciones, intensidades e incompatibilidades (hoy derogada).
- Orden 2386/2008, de 17 de diciembre que regula de nuevo todo lo anterior (vigente)
- Parece ser que se está elaborando una Orden nueva que modifica la Orden 2386/2008.

Del estudio de dichas Órdenes y su comparación con otras Comunidades Autónomas podemos extraer las siguientes ideas relevantes:

- La normativa de la Comunidad de Madrid es una de las más restrictivas en cuanto a participación y elección del beneficiario, si la comparamos con otras Comunidades Autónomas.
- Ya en la primera Orden 2176/2007 se podía apreciar la intención de convertir plazas de servicios sociales de la Comunidad de Madrid en plazas del nuevo sistema del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) (por ejemplo en su art. 3).
- En la Orden vigente se ampliaron los plazos y se estableció un “limbo” entre un procedimiento y otro que debería corregirse en la Orden que se está elaborando, tras el Acuerdo del Consejo Territorial de acortar a seis meses el plazo total entre la primera solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia y el establecimiento del Programa Individual de Atención (PIA)..

4.2. Problemas en los servicios y prestaciones económicas aplicables a una persona con discapacidad intelectual

Aclaraciones previas:

No estamos ante el cuarto pilar del Estado del Bienestar, ya que se trata de servicios y prestaciones que no están dirigidos a toda la población sino solamente a una parte de ella.

La cuenta se ha hecho al revés, se calculó la cantidad que se iba a gastar sin saber cuántas personas en situación de dependencia había en España. La financiación quedó establecida de una manera precaria. El reciente informe de expertos encargado por el Congreso, así lo ha señalado proponiendo soluciones tan drásticas para financiar el sistema como el copago de medicamentos por parte de los pensionistas o una cotización especial para dependencia por parte de los trabajadores.

La ley quedó muy hueca: dejó mucho de lo importante al desarrollo reglamentario, generando incertidumbre. La normativa de la Comunidad de Madrid es muy restrictiva.

La mayoría de los niños y adultos con discapacidad intelectual entran claramente en el ámbito de la Ley.

Los Servicios del catálogo aplicables a personas mayores de 3 años son los siguientes:

- Servicios de prevención
- Servicios de promoción de la autonomía personal.
- Servicios de ayuda a domicilio
- Teleasistencia
- Centros de Día
- Centros de Noche
- Residencias

Vamos a analizar los problemas aparecidos en cuanto a cada uno de dichos servicios.

Servicios de Prevención y servicios de Promoción Autonomía Personal

- Los Servicios de prevención y los de promoción de la autonomía personal no existen en la práctica en la COMUNIDAD DE MADRID y han quedado muy desdibujados en la Orden vigente. Acudimos primero a las normas estatales, de las cuales resulta lo siguiente:
 - En la ley, los servicios de prevención tienen como finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y sus secuelas, mediante actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables y programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación.
 - Los servicios de promoción de la autonomía personal son los únicos no definidos en la ley. Son definidos con cláusula abierta en el RD 727/2007 (art. 6) y en la normativa autonómica.
- Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, según el art. 6 del RD 727/2007 tienen las siguientes notas definitorias:
 - Tienen como finalidad “desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades

básicas de la vida diaria.” **Esta finalidad los convierte en esenciales para las personas con Discapacidad Intelectual de acuerdo con modelos de Calidad de Vida (CDV) y Planificación Centrada en la Persona (PCP).**

- Son Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) el asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, habilitación, terapia ocupacional **y cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad.**

El inciso final deja abierta la puerta a cualesquiera programas diseñados para personas con Discapacidad Intelectual que promuevan la Autonomía personal.

Si analizamos los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en la Comunidad de Madrid (art. 36 Orden 2386/2008), podemos comprobar los siguientes hechos:

- Han desaparecido de la normativa autonómica (art. 36 Orden 2386/2008) al quedar subsumidos en los de prevención del art. 5 RD intensidades (y no remitirse al art. 6).
- Ya no son servicios independientes ni la prevención ni la promoción de la autonomía personal (podrán estar incluidos en los otros servicios del catálogo art. 36 y no se incluyen en el régimen de incompatibilidades del art. 67)).
- No se están incluyendo en ningún PIA como tampoco los servicios de prevención (0 casos, a 1 de marzo de 2010 según SISAAD <http://www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/binario/pres tarecsaad.pdf>).

Servicio de ayuda a domicilio

La configuración de este servicio en la ley 39/2006 tiene las siguientes notas características:

- Incluye Cuidados personales y Atención a las necesidades del hogar.
- En la ley parece que no se incluyen acompañamientos fuera del hogar, a pesar de que en el baremo que mide el grado y nivel (BVD) si se miden, como Actividades de la Vida Diaria los desplazamientos fuera del hogar, cercanos y lejanos, el uso de medios de transporte, el hacer la compra y el uso de servicios a disposición del público.

Los problemas del Servicio de ayuda a domicilio en la Comunidad de Madrid son los siguientes:

- Se distingue entre ayuda a domicilio intensiva y no intensiva, lo cual no está en el RD estatal de intensidades (RD 727/2007). Esta distinción es de legalidad dudosa pues recorta una prestación ya de por sí escasa.
- Se está concediendo poco en la práctica, pensamos que fundamentalmente a personas mayores (1652 casos 5,43%).

Centros de Día en la Comunidad de Madrid

Es importante destacar los siguientes aspectos:

- Se están convirtiendo las plazas de servicios sociales en plazas SAAD, lo cual puede llevar de la gratuidad al copago.
- Se está presionando para que los beneficiarios de esas plazas se conviertan en “dependientes”.
- No se garantiza la atención especializada en el acceso a un Centro de Día ni la continuidad en una Asociación.
- Se está tratando a los Centros Ocupacionales como si formaran parte del Catálogo de la Dependencia cuando se trata de Centros que no aparecen en la Ley 39/2006.
- Se ha concedido a 4.345 casos (14,29%)

Servicio de Atención Residencial

Los problemas detectados en este servicio son los siguientes:

- Escasez de plazas. Conversión de plazas de servicios sociales en plazas SAAD, no se están creando plazas nuevas.
- Conveniencia de compatibilidad con Centros de Día, ahora mismo incompatible.
- El RD estatal contempla estancias temporales, la Orden autonómica no.
- Concedido en 17.244 casos (56,73%)

Las Prestaciones económicas aplicables a personas mayores de 3 años, son las siguientes:

- Prestación económica vinculada al servicio. Máximo 833,96 €/mes
- Prestación económica por cuidados en el entorno familiar Máximo 520,69 €/mes + 160,13 €/mes Seguridad Social.
- Prestación económica de asistente personal. Sólo para personas en gran dependencia (Grado III) y con un máximo de 833,96 €/mes.

Incluimos un pequeño análisis de cada una de las prestaciones:

Prestación económica vinculada al servicio

- Es aplicable cuando no sea posible el acceso a un servicio público, contratado o concertado de la Comunidad de Madrid, o cuando el usuario optase por no hacer uso de una plaza pública disponible.
- El Centro o servicio deberá estar acreditado.
- Casi no se está concediendo (323 casos 1,06%).

Prestación económica por cuidados en el entorno familiar

- La Ley dice que es excepcional, la orden no lo establece así sino que la considera aplicable siempre que se estime que es lo más idóneo.
- Se está concediendo en un 49,61% de los casos a nivel estatal y en 6.176 casos en Comunidad de Madrid (20,32%). Esto es así por la conversión de plazas residenciales en Comunidad de Madrid.
- No se puede ser cuidador de más de dos personas.
- Permite excepciones al parentesco

Prestación económica de asistencia personal

- La orden vigente, en contra de la ley 39/2006, discrimina a las personas con discapacidad intelectual al exigir al beneficiario la capacidad para impartir instrucciones a la persona encargada de la asistencia personal.
- La orden derogada permitía que las instrucciones las diera el representante legal, de acuerdo con nuestro sistema actual de tutela.

- El privar de esta prestación a las personas con Discapacidad Intelectual va contra la ley 39/2006 y la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD).
- Concedido en 18 casos (0,06%), aunque algunas personas con discapacidad física lo disfrutaban fuera de SAAD.

Los Servicios y prestaciones económicas aplicables a niños menores de 3 años son los siguientes:

- Ayuda a domicilio (cuidados personales)
- Prestaciones económicas vinculadas
- Prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

En la Ley 39/2006 estaba previsto un Plan Integral de Atención para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales, Plan que aún no está elaborado.

Incompatibilidades

En general son destacables los siguientes aspectos:

- La Comunidad de Madrid se encuentra entre las más restrictivas.
- No se puede ser titular simultáneamente de más de dos servicios.
- No se puede ser titular de más de un servicio y una prestación económica.
- No se puede percibir más de una prestación económica.
- La prestación económica vinculada es incompatible con el disfrute de ese servicio.
- Las compatibilidades concedidas son anecdóticas (la ratio de prestaciones por persona beneficiaria está en 1,04 según SISAAD).

El resumen de las Incompatibilidades *en particular*, es el siguiente:

- La prevención y la promoción de la autonomía personal ni se contempla, a diferencia de la Orden derogada donde era compatible con todo.
- La Teleasistencia compatible con todo salvo atención Residencial.

- La Ayuda a domicilio intensiva incompatible con todo salvo con la teleasistencia, y la Ayuda a Domicilio no intensiva es compatible con la Prestación Económica por Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF), con el Centro de Día y con la Teleasistencia.
- El Centro de Día incompatible con todo salvo con la Ayuda a Domicilio no intensiva y con la Teleasistencia.
- La Atención Residencial es incompatible con todo.

Copago

- En las prestaciones económicas se tiene en cuenta Renta y Patrimonio para determinar la cuantía.
- En los servicios no hay copago “hasta que no lo disponga otra norma” (disposición trans. tercera Orden 2386/2008)

4.3. Problemas en el procedimiento de acceso al sistema

Si repasamos cómo se accede al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en Madrid, vemos que los pasos son los siguientes:

- Solicitud por parte de la persona o quien le represente, con documentación adjunta.
- Informe de Servicios Sociales Municipales.
- Valoración con arreglo a baremo o pasarela.
- Resolución de la Administración sobre la entrada o no en el sistema.
- Procedimiento de Elaboración del Programa Individual de Atención (PIA).
- Resolución sobre el PIA.

Los Problemas detectados en los procedimientos de acceso dentro de la COMUNIDAD DE MADRID son los siguientes:

Plazos:

- 6 meses para Resolución sobre Grado y Nivel + 6 meses para Resolución sobre el PIA.

- Entre la Resolución del 1º procedimiento y el Acuerdo de Inicio del 2º no se establece ningún plazo (a diferencia de la normativa anterior COMUNIDAD DE MADRID).
- Al parecer, en la Orden que se está elaborando tras el Acuerdo del Consejo Territorial, los plazos se van a reducir a 6 meses en total en un solo procedimiento.
- Nunca se respetan los plazos establecidos, ahora mismo se está tardando más de dos años desde la solicitud hasta el establecimiento del PIA. El silencio desestimatorio ya es válido pues en diciembre han modificado el anexo a la Ley 1/2001 COMUNIDAD DE MADRID sobre silencio administrativo.

Recursos cuando no estamos de acuerdo tanto en Resolución Grado y Nivel como en Resolución PIA

- Si hay Resolución expresa, ya sea estimatoria como desestimatoria y no estamos de acuerdo cabe Recurso administrativo (de alzada) en el plazo de 1 mes y agotada esta vía cabe Recurso contencioso-administrativo ante el juez en el plazo de dos meses.
- Si hay silencio, se entiende negativo y cabe recurso administrativo de alzada en el plazo de 3 meses y si hay silencio en el recurso de alzada, cabe recurso contencioso administrativo en el plazo de 6 meses.

Dónde se presenta la solicitud. Donde se valora.

- El procedimiento lo inicia siempre el interesado y se presenta en el Registro que corresponda a los Centros de Servicios Sociales Municipales del domicilio del solicitante (JMD) o en cualquier registro de la administración. También puede ser en Correos mediante correo certificado. (Art. 38 Ley 30/1992 LRJPAC)
- Los Servicios Sociales Municipales harán un informe que remitirán a la Dirección General de Coordinación de la Dependencia.
- Citación para reconocimiento en el entorno habitual, es decir en el domicilio o residencia, salvo pasarela. Es importante exigir la presencia del representante legal.

Valoración de la situación de dependencia

- Se aplicará uno de estos dos baremos:

- Mayores de 3 años: Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD). Tiene 4 tramos de edad.
- Menores de tres años: Escala de Valoración específica de la dependencia para menores de tres años (EVE).
- Qué miden estos baremos: Las tareas y actividades medidas son las siguientes: comer y beber, regulación de la micción/defecación, lavarse, otros cuidados corporales, vestirse, mantenimiento de la salud, transferencias corporales, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar, tareas domésticas y tomar decisiones.
- La Tabla B para personas con discapacidad intelectual da más peso a tomar decisiones y a mantenimiento de la salud.

En la ley estaba prevista la Revisión de los baremos en un año (abril 2008). Aún no se ha hecho.

La Comunidad de Madrid dice que los equipos de valoración tendrán perfil sociosanitario lo cual es insuficiente. Pensamos que son necesarios los psicólogos para medir la Discapacidad Intelectual. En el reciente Acuerdo del Consejo Territorial (Resolución de 4 febrero 2010 (BOE 12 marzo 2010) no queda garantizado aunque se habla de equipo multiprofesional y de una formación básica para los valoradores, dentro de la cual se recoge la discapacidad intelectual.

Pasarela

- Se aplica solo a aquellas personas que tuvieran reconocida la necesidad de ayuda de tercera persona en el certificado de minusvalía.
- Están resultando perjudiciales:
 - De 15 a 29 puntos: Grado I nivel 2.
 - De 30 a 44 puntos: Grado II nivel 2.
 - De 45 a 72 puntos: Grado III nivel 2.
- Entendemos que la pasarela es opcional, pero la Comunidad de Madrid no. Conocen el perjuicio y admiten revisión posterior con nueva valoración aplicando el baremo de la Ley 39/2006.

Resolución sobre entrada o no en el sistema y grado reconocido

- Actualmente el Plazo máximo para resolver es de 6 meses desde la solicitud. Si hay Silencio administrativo este es negativo y cabe recurso. Pueden presentarse antes Alegaciones de paralización del procedimiento.
- Grados:
 - Grado I: Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidad de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
 - Grado II: Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
 - Grado III: Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.
- Cada uno de los grados se clasifica en dos niveles.
- Si no estamos de acuerdo con la resolución cabe recurso.
- Si la Resolución es denegatoria no se admite nueva solicitud en dos años salvo excepciones.
- Cabe pedir revisión de grado y nivel sólo dos años después, salvo mejoría o empeoramiento.

Procedimiento de Elaboración del Programa Individual de Atención (PIA)

- El expediente lo inicia la Administración pero no hay plazo para iniciarlo. Si no lo inicia cabe acudir al juez. Cabe preguntarse si el movimiento asociativo debería exigir la posibilidad de inicio subsidiario por el interesado.
- Se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas entre los servicios y prestaciones económicas previstos. El problema es que algunos servicios, como los de promoción de la autonomía personal aún no están disponibles.
- Según la ley el PIA se elabora con la **participación**, previa consulta y, en su caso elección entre las alternativas propuestas del beneficiario y, en su caso, de su **familia** o entidades tutelares que le representen. La COMUNIDAD DE MADRID

habla de consulta no vinculante (no tiene por qué quedar constancia) y regula su omisión cuando se esté disfrutando de algún servicio!!! (art.26.4 Orden 2386/2008).

- Propuesta de PIA de la Administración. Aunque se firme cabe recurso, y aunque se recurra se empieza a recibir el PIA.
- Resolución en el plazo de seis meses desde el Acuerdo de inicio de elaboración de PIA o desde la implantación del grado y nivel reconocido.
- Si hay silencio es desestimatorio, lo cual es una incongruencia porque la situación de dependencia ya ha sido reconocida.

Efectos y Calendario de entrada en el sistema

- Según la ley 39/2006 los efectos del derecho a las prestaciones de dependencia se retrotraen a la fecha de la solicitud o comienzan el 1 de enero del año en que el grado y nivel reconocido entren en el sistema (disposición final primera apartado 1). En COMUNIDAD DE MADRID para servicios sólo surte efectos cuando empiezas a disfrutar del servicio. Cabe preguntarse si debería el movimiento asociativo exigir una cantidad equivalente al coste del servicio
- El calendario comienza a partir del 1 de enero de 2007: El primer año (2007) se aplicarán a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 2 y 1.
- En el segundo y tercer año (2008 y 2009) a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 2.
- En el tercero y cuarto año (2009 y 2010) a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 1.
- El quinto y sexto año (2011 y 2012) a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2.
- El séptimo y octavo año (2013 y 2014) a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 1.

Revisión de Programa Individual de Atención.

- De oficio, por parte de la Administración en los siguientes casos:
 - Cuando haya una Revisión de grado y nivel que implique modificación de prestaciones.
 - Cuando se dispone de un recurso más adecuado.
 - Traslado de CCAA
 - Circunstancias razonadas que lo aconsejen

- A instancias del interesado, excepcionalmente cuando varíen las condiciones de salud o entorno. Se nos plantean problemas en personas con edad fronterá, que se ven obligadas a renunciar a dos años de PECEF o a plaza en Centro de Día. En la práctica no se quieren hacer revisiones hasta 2 años después aunque este plazo no está en la norma.

Cuestiones aún pendientes

- Orden de acreditación de centros y servicios. Ya ha expirado el plazo para que las CCAA dicten esta Orden. La acreditación transitoria es insuficiente, no podemos crear nuevos servicios, por ejemplo de promoción de la autonomía personal mientras no se dicte esta orden..
- Formación de las personas que prestarán los servicios. Mismo problema.

Relación con el certificado de reconocimiento y grado de minusvalía

- Son caminos compatibles, el reconocimiento de la dependencia no sustituye al de la minusvalía.
- Únicamente confluyen en las pasarelas o cuando se perciben complementos económicos equivalentes que son solo aplicables a los mayores de 18 años.

Importancia de la Convención de la ONU de 16 de diciembre de 2006 en el desarrollo de la Ley de Autonomía y Dependencia

La Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006 es tan importante por los siguientes motivos:

- Porque es vinculante. Desde los años 70 ha habido varios instrumentos internacionales pero ninguno vinculante.
- Porque expresa los modelos más modernos en materia de discapacidad, autonomía personal, vida independiente, diseño para todos, etc.
- Porque contiene muchos artículos dedicados a los niños y a la mujer, en temas como educación, salud, familia, etc..
- Porque permite quejas individuales ante un Comité internacional.
- Porque da mucha importancia a los sistemas alternativos de comunicación.
- Porque obliga a los Estados parte a sensibilizar a toda la población, a modificar normas y a dotar de medios económicos.

- La Convención de la ONU en España: España se adhirió el mismo día de su apertura a la firma (30 de marzo de 2007) y forma parte del Derecho Español, tras su ratificación y publicación en el BOE, desde el 3 de mayo de 2008.

Más información

Sobre Ley 39/2006 de Autonomía y Dependencia

- http://www.imserso.es/dependencia_01/index.htm (En pestaña Autonomía y Dependencia se encuentra legislación).
- www.cermi.es en Colección Cermi .es el libro “Análisis de los desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) Volumen nº 40

Sobre la Convención de la ONU

- <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexts.htm>
- <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/index.shtml>

5. Conclusiones, iniciativas y consideraciones

Somos conscientes de que esta ley todavía tiene un corto recorrido, sin embargo, después del análisis del desarrollo normativo de la Comunidad de Madrid para implantar la ley 39/2006 y, en vista la valoración de las familias sobre la misma, pensamos que la Comunidad de Madrid debe:

Promover la creación de servicios de prevención y servicios de promoción de la autonomía personal recogidos específicamente como servicios independientes y compatibles con otro tipo de servicios, desarrollados en el marco del modelo de calidad de vida y de la planificación centrada en la persona

Reconocer la prestación económica de asistente personal para personas con discapacidad intelectual.

Reducir los plazos en el reconocimiento de la situación de dependencia y el acceso a los servicios.

Establecer protocolos de respuesta rápida y unificada en los casos urgentes de atención a personas en situación de dependencia.

Flexibilizar el régimen de incompatibilidades para personas en situación de dependencia teniendo en cuenta edad, tipo de discapacidad, grado y nivel.

Personalizar el procedimiento de establecimiento de PIA en general y muy especialmente, para personas que van a cambiar de franja de edad, de acuerdo con los principios de la Ley.

Aplicar la retroactividad tanto en las prestaciones económicas como en la adjudicación del servicio. La cuantía deberá determinarse en función del coste del servicio y el tiempo de espera de acuerdo a la ley 39/2006 (disposición final primera, apartado 2).

Realizar planes formativos de especialización para los valoradores, en relación a la discapacidad intelectual

Respetar la libre elección de las familias y de las personas con discapacidad intelectual del centro de atención, con criterios de sectorización

Desarrollar y concretar la cartera de servicios de la Ley de autonomía Personal. En la actualidad los centros ocupacionales y pisos tutelados no forman parte de la cartera de servicios y debe precisarse su estatus con relación a esta Ley.

Eliminar de la distinción de la ayuda a domicilio intensiva de la no intensiva. Se reduce el tiempo e intensidad de la ayuda a domicilio al diferenciar entre ayuda a domicilio intensiva y no intensiva. Personas con el mismo nivel y grado se les asignan diferente número de horas de ayuda a domicilio y éstas están condicionadas a la disponibilidad de cada Ayuntamiento o junta municipal. Esto es incompatible con la ley estatal ya que en ella esta ayuda se establece en función del grado y nivel.

Mejorar del sistema de información y de seguimiento de expedientes, que en la actualidad es totalmente impersonal creándose canales de atención adecuados, con un número de teléfono que proporcione información significativa sobre los expedientes, no sólo sobre información general del proceso.