



LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.
RECOMENDACIONES PARA LA
DISMINUCIÓN DE SU VULNERABILIDAD



Este documento es el fruto del trabajo colectivo y cooperativo realizado en el mes de octubre de 2006 de un Panel de Expertos multisectorial y multidisciplinar, en temas relacionados con la personas en situación de dependencia, coordinados por el Profesor Gómez-Jarabo⁶⁴.

La metodología de trabajo de este Panel consistió en dos reuniones presenciales y comunicaciones mediante correo electrónico, en las que se conocieron y debatieron las aportaciones de cada participante, alrededor de un texto básico que fue elaborado por el Coordinador.

Dicho texto, que se presenta a continuación, es el producto consensado de los integrantes del Panel. Aporta datos, informaciones, interrogantes, respuestas y recomendaciones, que ayudan a enmarcar los problemas que viven las personas en situación de dependencia, las expectativas y perspectivas que abre la nueva iniciativa legislativa de promoción de la autonomía personal, atención a las personas en situación de dependencia y a sus familias y algunas recomendaciones fundamentales, para que dicha Ley resulte más eficaz en la provisión de mejoras para las personas afectadas y sus familias.

Introducción

El concepto de vulnerabilidad social tiene dos componentes explicativos. Por una parte, la inseguridad e indefensión que experimentan las comunidades, grupos, familias e individuos en sus condiciones de vida a consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento natural, económico y social de carácter traumático y , por otra, el manejo de recursos y las estrategias que utilizan las comunidades, grupos, familias y personas para afrontar sus efectos.

Longhurst (1994) hace una magnífica revisión de la literatura sobre vulnerabilidad vinculada a los desastres naturales. También, el World Food Program (1996) ha analizado, desde la perspectiva de la vulnerabilidad, los riesgos de regiones y comunidades frente a las hambrunas, de hecho se suele confundir vulnerabilidad con pobreza.

En realidad, el enfoque de pobreza califica de forma descriptiva determinados atributos de grupos, personas y familias, sin dar mayor cuenta de los procesos causales que le dan origen y la vulnerabilidad, en cambio, hace referencia al carácter de las estructuras e instituciones económicas y sociales, es decir a los programas, sistemas y servicios que ofrece la estructura social y al impacto que éstas provocan en comunidades, grupos, familias y personas en las distintas dimensiones y categorías de su vida social.

La vulnerabilidad social es el resultado de los impactos provocados por esas múltiples causas y también, expresa la incapacidad de los grupos, familias y ciudadanos más débiles de la sociedad para enfrentarlos, neutralizarlos u obtener beneficios de ellos.

Las personas están expuestas a distintos tipos de vulnerabilidad en el transcurso de su vida. Además de los factores que vamos a subrayar, hay que considerar la exacerbación de la competencia, que ha reducido los hábitos solidarios y la responsabilidad social de los individuos y, también, los “problemas sociales emergentes” que tanto preocupan a la ciudadanía, como la corrupción, drogadicción, delincuencia juvenil y violencia que asumen un importante protagonismo por la alarma que se crea.

Consideramos básicas las siguientes condiciones:

- Su pertenencia a poblaciones definidas (condición étnica u origen).
- Su salud (discapacitados y enfermos crónicos) y edad.
- Su entorno, comunidades aisladas y dispersas, zonas de mayor riesgo de desastres naturales o barrios urbanos donde se dificulta la integración social y económica de sus habitantes.

La vulnerabilidad es un fenómeno multidimensional y se ha constituido en un rasgo social permanente, que evoluciona de la misma manera que muta un microorganismo adaptándose a las diferentes condiciones del medio por muy radicales que estas sean. Salvando las diferencias y siguiendo la metáfora, asociamos vulnerabilidad a desastre natural, pandemia y epidemia sanitaria, endemismos, ca-

tácticos bélicos, ignorancia y analfabetismo, incorporación al desarrollo económico, pobreza, empleo, desempleo, desastres económicos, formas de producción, las instituciones y los valores que caracterizan el propio desarrollo en cualquier parte del mundo. Y siempre ocurre lo mismo los grupos, familias y ciudadanos de bajos ingresos, e incluso las capas medias cuando se exponen a elevados niveles de inseguridad e indefensión, son los más vulnerables.

La complejidad de la vulnerabilidad social viene caracterizada y agravada por la interdependencia, la globalización y la incertidumbre.

En conclusión existen una gran cantidad de motivos que pueden aflorar como riesgos para la vulnerabilidad social, que nos permitirían mantener la metáfora con la adaptación de la vulnerabilidad social siempre a una nueva condición emergente. En nuestro caso, las diferentes condiciones de la desigualdad se entrecruzan y refuerzan en la vejez, atrapando a las personas en una relación de desventajas múltiples respecto de la cual resulta hoy en día muy difícil escapar, uniéndose inexorablemente la vulnerabilidad social de las personas mayores con la dependencia.



Conceptos de autonomía personal y dependencia

La atención a las personas en situación de dependencia surge como una demanda social. Realmente el hecho no es fortuito sino que es una condición que emerge del gran éxito biológico alcanzado por el ser humano en el pasado siglo, que habla del progreso de la sociedad a través, sobre todo, de sus sistemas y servicios sanitarios. El resultado o conclusión genérica más trascendental es el aumento en 25 años de nuestra esperanza de vida, con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria.

■ PERSONAS CON ALGUNA DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA POR MÁXIMO GRADO DE SEVERIDAD Y GRUPO DE EDAD. ESPAÑA, 1999

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

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

Ante este hecho, tan espectacularmente importante aflora, como no podía ser de otra manera, el aumento de dificultades y discapacidades que ofrecen unas cifras desproporcionadas y, en algunos casos, exponenciales de crecimiento. Es decir, estamos ante un importante cambio social con dos condiciones de valoración completamente contrapuestas: una, el aumento de las expectativas de vida como una adquisición fantástica ("un éxito") y dos, un aumento desproporcionado de la representación de la población de personas con condiciones de dificultad, restricción, discapacidad, en definitiva de una población de personas en situación de dependencia, como adquisición indeseable ("un fracaso").

Creemos por tanto, sin ningún tipo de reticencias, que la respuesta a la dicotomía anteriormente expresada deber ser la de evitar el fracaso social del gran éxito biológico, mediante la unión de esfuerzos y, en particular, mediante la propuesta inmediata y comprometida de los poderes públicos y, en este sentido, valoramos positivamente el papel que está jugando el Gobierno actual en el encadenamiento de las condiciones básicas, de uno de los más importantes avances en la política social del nuevo milenio:

- Libro Blanco.
- Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
- Ley de promoción de la autonomía personal, y atención a las personas en situación de dependencia y a sus familias (en este texto nos referiremos a ella como "proyecto de ley").

Por su parte el movimiento asociativo y las instituciones sin ánimo de lucro son las primeras que recogen los cambios sociales y canalizan sus demandas y, en este sentido, no tenemos más remedio que felicitar a la Fundación de la Cruz Roja por impulsar este Panel y a las distintas asociaciones e instituciones que han participado con sus expertos, por su sensibilidad y capacidad.

El Gobierno debiera intensificar los esfuerzos por establecer una alianza con las organizaciones ciudadanas para afrontar esa gran cantidad de problemas sociales relacionados con el ámbito de la autonomía personal y de la atención a las personas en situación de dependencia y que provocan inseguridad y malestar social.

Conceptos

El concepto de dependencia es claro, deficiencia física y/o psíquica más imposibilidad para realizar actividades de la vida diaria (AVD) y necesitar ayuda de otra persona. Ha sido asumido de forma general en casi todo desde la resolución R(98)9 del Consejo de Europa que la define como “aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”.

En el caso de la Ley el texto dice : “Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.”

En esta definición no se ha conseguido que, el concepto de **“autonomía intelectual”** adquiera peso propio y se separe significativamente de interpretarlo meramente como antónimo de dependencia. Y es que la autonomía hace referencia, en su otra acepción, a la capacidad volitiva del individuo a decidir con libertad sobre los asuntos que atañen a su propia vida -en este caso sobre la gestión de su situación de dependencia- que debe estar presente y protegida por toda legislación que se base en el respeto de las libertades individuales de las personas, como lo está de forma clara y desarrollada en la ley 41/2002 “Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y deberes en materia de información y documentación clínica”.

La Ley recoge una definición de “autonomía” en el art. 2, que dice: “La Capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa decisiones, acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias.” Ello nos llevaría obligatoriamente a tener que considerar que las personas con dependencia tienen “autonomía volitiva” y que por lo tanto hay que respetársela y/o promocionarla. Otro problema sería considerar que efectivamente, la pérdida de esa capacidad volitiva (“autonomía intelectual”) se puede dar también simultáneamente con muchas situaciones de dependencia, e incluso ser la causa de la misma.

Por su parte, la autonomía personal refleja lo que se persigue conseguir con la ley que sería que determinados grupos sociales puedan integrarse en una sociedad que podría llegar a excluirlos por sus deficiencias físicas, sensoriales o intelectuales. Desde el ámbito de la discapacidad se pretende fomentar que todas las personas cuenten con los mismos derechos y que puedan ejercer en condiciones de igualdad todos los actos como el resto de la ciudadanía, aún contando con determinados servicios y/o ayudas técnicas.

El concepto de Autonomía Personal es un término con connotaciones más positivas, se centra en las capacidades del individuo frente al de Dependencia que resta individualidad y autonomía a las personas con discapacidad.

Nos encontramos con que la definición de dependencia más extendida hace referencia a "... una pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual..." con lo cual el concepto de autonomía queda mezclado, difuminado, con el de independencia como antónimo de dependencia. Nos parece más operativo adoptar la noción de dependencia libre de situaciones médicas, económicas, de autogestión personal y de cualquier otro tipo que la pueda condicionar.

Se propone, por tanto, que una persona sea considerada en situación de dependencia, a los efectos de tener derechos a las prestaciones que establezca la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, cuando no puede realizar sin ayuda algunas de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas: lavarse y asearse, mantener la higiene personal relacionada con los procesos de excreción, vestirse y desvestirse, comer y beber, cambiar las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar; reconocer personas y objetos y orientarse y entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.

Estos conceptos tienen un relativo reflejo en el propio título de la ley, ya que puede ser motivo de confusión en su propio objetivo, por tanto aunque así se mantenga, creemos que es más una Protección a la Dependencia y una Promoción de la Vida Autónoma y queremos incidir en el respeto a la capacidad de decisión sobre la gestión de las prestaciones o los cuidados que requiera la persona en situación de dependencia -bien sea personalmente o mediante su representante legal- con toda seguridad puede constituirse en el mejor seguro contra la vulnerabilidad social y el incremento de la calidad de vida, tanto de las personas afectadas como de sus cuidadores.

En cualquier caso, opinamos que no debe haber ningún tipo de discriminación por edad y por igualdad (colectivo), y que bien sea en su conceptualización, como en su protección, las situaciones de dependencia deben tener un carácter Universal y evitar realizar agravios comparativos en función de la edad, ni de las particularidades u origen de las deficiencias y cuidados de los colectivos implicados.

El Libro Blanco profundiza también los criterios para graduar la protección en función de la menor o mayor intensidad de la ayuda necesaria para realizar las actividades de la vida diaria. Propone que la clasificación de la dependencia se establezca en tres grados de menor a mayor intensidad:

Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

El libro Blanco estima el número de personas con dependencia severa y total para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria en unas novecientas sesenta mil.

■ PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA O TOTAL PARA ALGUNA ACTIVIDAD BÁSICA DE LA VIDA DIARIA (*)
POR SEXO Y GRAN GRUPO DE EDAD (DATOS REFERIDOS A PERSONAS DE 6 Y MÁS AÑOS) ESPAÑA, 1999

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

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

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

Junto a estas personas que serían las protegidas por las prestaciones de la Ley, hay que considerar también a quienes tienen necesidad de ayuda para salir del hogar o realizar tareas domésticas y/o quienes tienen alguna discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico. Sin llegar a los altos niveles de dependencia que caracterizan al grupo anteriormente considerado.

Estas personas se han distribuido en dos grupos, de las siguientes características:

Grupo A: Personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria que no necesitan ayuda diariamente.

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

■ PERSONAS CON NECESIDAD DE AYUDA PARA REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS Y/O DISCAPACIDAD MODERADA EN ÁREAS DE AUTOCUIDADO, MOVILIDAD, ALIMENTACIÓN Y FUNCIONAMIENTO MENTAL BÁSICO (*) POR SEXO Y GRAN GRUPO DE EDAD (DATOS REFERIDOS A PERSONAS DE 6 Y MÁS AÑOS). ESPAÑA, 1999

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

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

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

La ayuda que necesitan estas personas, aunque normalmente sea de menor intensidad y frecuencia, resulta imprescindible para vivir una vida digna y aunque no recibieran las prestaciones generales de un Sistema Nacional de Dependencia por no superar el umbral establecido para tener derecho a las mismas, podrían beneficiarse de otros servicios sociales de provisión pública, en particular, de carácter autonómico y municipal.

Por tanto para evitar situaciones de vulnerabilidad habría que diferenciar claramente las acciones encaminadas a promocionar la independencia de otras personas, de las encaminadas a la promoción de autonomía de decisión.

La atención a la dependencia va dirigida a las personas que no puedan valerse por si mismas pudiendo recibir ayudas técnicas, ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, plazas residenciales,... La atención de estas personas recae en las familias y, especialmente en las mujeres. El 83% de los cuidadores familiares son mujeres y sólo el 65% de las familias que cuidan a personas en situación de dependencia cuenta con el apoyo de los servicios sociales.

Hoy en nuestro país, la atención de la administración a la dependencia se presta desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales, de una manera un tanto divergente. La aceptación - o más bien complementación de la importancia de lo "social" en de la visión actual de la salud por parte de los responsables de sanidad, va a hacer que en los próximos años nos vayamos encontrando con una progresiva e inevitable coordinación entre lo social y lo sanitario.



Modelos de protección social de la dependencia

Por modelos de Protección Social de la Dependencia se corresponden con los distintos modelos del Estado de Bienestar que contemplan:

- La protección universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos. Es el modelo de los países nórdicos y de Holanda.
- La protección a través del sistema de la seguridad Social, mediante prestaciones que tiene su origen en cotizaciones. Es el modelo alemán de los países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo.
- La protección asistencial, dirigida fundamentalmente a los ciudadanos carentes de recursos. Es el modelo más implantado en los países del sur de Europa.

Se constata que la tendencia general dominante en los países de la UE se orienta hacia modelos de protección de la dependencia de naturaleza universal. Lo que supone que el acceso a las prestaciones no depende de los recursos de la persona en situación de dependencia, sino de la necesidad socio-sanitaria evaluada.

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

El modelo francés, por su parte, establece el umbral de entrada en función del tipo de ayuda necesaria, considerando que existe dependencia cuando una persona necesita ayuda para asearse y vestirse, para realizar actividades personales o para alimentarse, y también cuando necesita ayuda para levantarse de la cama o de una silla, aunque pueda desplazarse sola en el interior del domicilio. A diferencia del sistema alemán, el subsidio personalizado de autonomía francés sólo cubre a las personas mayores de 60 años.

Sea cual sea el modelo que finalmente se adopte desde los Poderes Públicos en España, su identificación no tiene contestación siempre que contemple los siguientes principios básicos:

- Universalidad de la prestación
- *Carácter público de la prestación*: con independencia de las formas de financiación y de las que adopte la gestión concreta de cada prestación.
- *Igualdad en el acceso al derecho*: La Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tendría carácter de normativa básica estatal y, por tanto, de mínimos garantizados.

Es posible que la viabilidad de la acción protectora exija de la coparticipación del usuario, en principio sería deseable que la financiación se refleje en los Presupuestos Generales del Estado o que sea una nueva parte de los presupuestos de la Seguridad Social, aunque no creemos que ningún ciudadano se negase a su coparticipación si las condiciones se establecen con carácter general y no hay discriminación territorial, autonómica o social.

Valoración de la dependencia

La valoración de la dependencia requiere de la aplicación de distintos baremos de acuerdo con la situación de la persona en situación de dependencia, que deberá ser aprobado por el Gobierno con el rango de normativa básica, en desarrollo reglamentario de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas con Dependencia, y, por tanto, de aplicación en todo el ámbito del Estado, mediante el cual sea posible discriminar con criterios objetivos si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado se encuadra.

La gestión de la valoración de la dependencia se ha de poner en conocimiento de los órganos de gestión de las Comunidades Autónomas, de los centros de salud y de los centros de servicios sociales municipales.

El sistema nacional de dependencia, en su primera etapa, deberá concentrarse prioritariamente en proteger a la población con mayores problemas de dependencia. La valoración debe contemplar y servir:

- Como instrumento para determinar el derecho a una prestación económica, graduada en función de la intensidad de la ayuda requerida, para delimitar grupos homogéneos con el fin de derivar a un determinado tipo de atención y/o ubicar a los usuarios de un servicio según unas mismas características.
- Como instrumento de valoración integral para establecer un programa de cuidados, evaluando periódicamente los resultados de las atenciones, así como para la planificación de recursos y el control de calidad de los servicios prestados.
- Como garante de la participación de la persona en situación de dependencia a la hora de elegir los recursos que precisa, por sus necesidades específicas.

Análisis de la dependencia

Demografía y dependencia

Según la definición, que ha sido ampliamente aceptada, la dependencia es el resultado de la concurrencia de tres factores:

- En primer lugar la existencia de una limitación física y/o psíquica que merma determinadas capacidades de la persona
- En segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria y,
- En tercer lugar; la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Y no cabe duda que los vehículos que nos transportan a la dependencia son la edad, la discapacidad o el binomio edad/discapacidad.

La evidencia empírica disponible demuestra que existe una estrecha relación entre dependencia y envejecimiento, pues el porcentaje de personas con limitaciones en su capacidad funcional aumenta con la edad. Ese incremento no se produce a un ritmo constante, pues existe una edad sobre los 80 años que se acelera notablemente. No es extraño por ello que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico. En realidad la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población y no puede circunscribirse al colectivo de las personas mayores aun cuando sean estas las que con más intensidad se ven afectadas. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida.

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

Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos) las nuevas enfermedades invalidantes, y el propio curso de la edad, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud.

Ciertamente el problema no es nuevo, sin embargo, el proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una nueva dimensión al fenómeno de la dependencia, tanto cuantitativa como cualitativamente, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora.

Existe una clara interrelación entre la salud y las situaciones de dependencia. En concreto, se tiene constancia de la eficacia de las intervenciones sanitarias en edades medianas de la vida para prevenir la aparición de la dependencia en edades más avanzadas, y se ha demostrado, así mismo, que la mejora de los hábitos de vida de la población contribuye significativamente a mejorar la esperanza de vida libre de dependencia.

Por otra parte, en los casos en que la dependencia ya está establecida, el cuidado de la salud es esencial para lograr una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación y mejorar así su calidad de vida.

Sistemas de apoyo informal

La familia es la estructura protectora por excelencia de las personas con grave discapacidad y dependencias acusadas, dentro de la familia son las mujeres las que asumen la carga de atención a la persona en situación de dependencia, en mucha mayor medida que los hombres si bien éstos se están incorporando progresivamente a la práctica de la atención personal.

A pesar del papel protagonista de la familia en el cuidado personal prolongado de las personas mayores se ha abierto paso la idea ampliamente compartida de que la carga del mismo no debe recaer en exclusiva sobre la mujer y la familia en general, es decir, es necesario dignificar la figura de la persona que ejerce los cuidados, reconocer públicamente su dedicación y definir el apoyo que realiza como la propia expresión de la solidaridad.

Por tanto, la responsabilidad de la atención a las situaciones de dependencia debe ser compartida en todos sus términos con las Administraciones Públicas, los agentes sociales y la sociedad civil y, sobre todo, se debe evitar el sesgo del género de la persona que cuida. Se trata de reconocer la crisis del cuidador informal por los motivos y exigencias de las nuevas condiciones sociales que se sitúan sobre un cambio de valores, no sólo en el reconocimiento de la estructura familiar sino también en la asunción de las nuevas competencias laborales de la mujer.

En este proceso de cambio real, junto a la reestructuración del Estado de Bienestar, se abre un campo de incertidumbre en el papel protector de la familia y se redefine el rol de las instituciones y el de la propia agenda social, hacia unas nuevas formas y maneras de profesionalizar la atención de las personas, en éste caso de las que están afectadas por situaciones de dependencia.

Estos modelos funcionales y técnicos de complementariedad en el desarrollo de programas y actividades de cuidados personales prolongados, suponen un avance importante en términos de efectividad de las políticas protectoras de la dependencia. Sin embargo, estimamos que no alcanzarán su pleno desarrollo al no estar comprendidos en el marco coherente de un seguro público universal que proteja las diferentes situaciones de dependencia a lo largo de la estructura de edades.

Estamos, por tanto, ante una contingencia que afecta a las personas mayores como consecuencia del envejecimiento de la población y que también se presenta en las edades inferiores debido a las nuevas enfermedades y, sobre todo, a las dramáticas secuelas de los accidentes de tráfico. Su extensión e impacto está modificando las necesidades sociales y la estructura de la demanda social. Ello requiere un nuevo marco protector universal y coherente, que integre la red de recursos existen-

tes y que comprenda no sólo la cobertura de las necesidades de la persona en situación de dependencia, sino también las del cuidador/cuidadora.

Es un tópico bastante extendido la afirmación de la abnegada dedicación, del papel superior de la familia mediterránea en el cuidado de las personas en situación de dependencia, aunque el cuidado informal en nuestro país es muy superior al que se da en otros de nuestro entorno comunitario, pero no podemos negar que se están produciendo cambios en los valores y las condiciones laborales.

El perfil del cuidador informal, que se corresponde con un código dominante según el cual es un "deber" la realización de la ayuda que, además, debe ser asumida por la mujer, empieza a resquebrajarse.

En España, la necesidad de ayuda en las actividades básicas de la vida diaria está entre el 7- 10% de los mayores de 75 a 79 años y entre el 14 y el 22% en el grupo de más de 80 años.

El apoyo a la familia de la persona en situación de dependencia no debe ser el simple reconocimiento de su esfuerzo, sino la instauración de los servicios y prestaciones públicas, y en el peor de los casos, el complemento a los diferentes recursos informales. Dicha complementariedad de recursos supone varios niveles:

- La existencia de prestaciones económicas y servicios que protejan las necesidades derivadas de la dependencia;
- Una red suficiente de servicios comunitarios: centros de día, servicios de apoyo al hogar, estancias temporales, servicio de respiro o alivio familiar;
- Protección jurídica de la persona en situación de dependencia para la protección de sus derechos en caso de pérdida de autonomía, así como protección de la carrera laboral y de seguro de la mujer trabajadora/cuidadora/ u hombre cuidador.



Protección

Protección en la Unión Europea

La protección social de las personas mayores en la UE es menos uniforme de lo que cabría esperar a primera vista. Los programas de renta y los servicios sociales para mayores incluyen un amplio espectro de sistemas de protección que pueden cambiar las circunstancias relativas de la población mayor en situación de dependencia en cada país. Los aspectos relevantes en este contexto incluyen no solo los sistemas de protección consolidados, como pensiones, sanidad y los servicios tradicionales, sino también programas adicionales de renta, prestaciones de vivienda y gastos fiscales.

Sólo está disponible una información dispersa y fragmentada sobre esta última protección y los presupuestos que la constituyen. Además la información concerniente a las necesidades de las personas mayores también es escasa. No existe un sistema estandarizado de información para poder investigar las necesidades de las personas mayores en situación de dependencia.

De lo que se tiene conocimiento es que la situación actual tiende a centrarse más sobre la diversificación, innovación y experimentación con nuevas modalidades de asistencia más que sobre la provisión de recursos públicos y el desarrollo cuantitativo de los sistemas disponibles. Esta tendencia tiende a observarse en todos los países pero principalmente en aquellos donde existen sistemas de cobertura universal.

La tendencia hacia la diversificación es un indicador de alto desarrollo de los sistemas de Estados de Bienestar, aunque la tendencia opuesta (recorte del gasto público) es ilustrativa de la tendencia general hacia menos Estado. Cuando esto se pone en relación con los servicios para los mayores y las necesidades de cuidados prolongados, la corriente discurre contra las tendencias demográficas y el poder adquisitivo de las generaciones mayores, cuyas necesidades asistenciales son más elevadas. Por esta razón en un número importante de países hay una expansión cuantitativa, sistemas bien financiados (Alemania), más plazas sanitarias (Francia) y una mejor vivienda y asistencia de los mayores (Países Bajos). Se ha constatado en varios países, una creciente apelación a la asistencia social para cubrir estas necesidades

Siempre habrá nuevas necesidades y nuevos sistemas de cuidado, pero la gran mayoría de las necesidades de dependencia pueden ser reducidas a necesidades normales de Seguridad Social: la necesidad de ingresos suficientes y la necesidad de salud y otros Servicios Sociales que en gran medida están generados por causas médicas.

En bastantes países de la UE hay un creciente debate referente a la financiación de los cuidados de larga duración de las personas mayores en situación de dependencia. También se da un fuerte debate sobre cómo pagar el cuidado informal. Qué modelo de cuidados deseamos promover es también una de las decisiones que tiene que ser definida. La elección que habría que hacer considerando la protección social de la dependencia debe ser, en nuestra opinión, un reflejo del modelo alemán o del modelo francés.

Protección en España

Hasta hoy, el cuidado informal de la familia es la fuente principal de apoyo al mayor en situación de dependencia, junto con la garantía de las pensiones, la gratuidad del servicios sanitario y farmacéutico y cierta disponibilidad de servicios sociales (como la ayuda a domicilio) si bien baja. Parece que la creación de un seguro adicional o un seguro de la dependencia podría alterar el sistema de Seguridad Social.

Las soluciones privadas no son muy viables, desde el momento en que no existe un mercado demandante con una consolidación económica importante. El coste de un seguro de cuidados de larga duración no se identifica aún como un riesgo universal, sino excepcional (como el accidente de trabajo, la discapacidad). Hasta hoy el seguro de dependencia no esta incluido en las prioridades de la reforma de la Seguridad Social que esta centrada en la viabilidad del sistema público de pensiones y la promoción de seguros privados complementarios.

En el debate que tiene lugar sobre las estimaciones de la población de personas en situación de dependencia se puede utilizar como indicador la suma de: "puedo hacerlo con ayuda" y "no puedo hacerlo de ninguna manera", en las tres grandes áreas de categorización de la dependencia:

Los cuidados personales: andar con y sin bastón, comer, cortar una rebanada de pan, cortarse las uñas, ducharse, bañarse, lavarse la cara y la parte superior del cuerpo, levantarse de la cama y acostarse, peinarse y afeitarse, quedarse solo durante toda la noche, y vestirse y desnudarse.

Las tareas domésticas: cambiar las sábanas de la cama, coser un botón, fregar los platos, hacer la cama, limpiar una mancha del suelo, preparar el desayuno propio, y preparar la comida propia.

Los asuntos propios: administrar su propio dinero, andar durante una hora seguida, coger el autobús, metro o taxi, comprar comida o ropa, tomar sus medicinas y utilizar el teléfono.

Se constata que la necesidad de ayuda es menor cuanto más frecuente es la realización de una actividad: las actividades que se repiten cotidianamente (comer, vestirse, lavarse) requieren mucho menos apoyo de terceras personas que aquellas de periodicidad mayor (ducharse, lavar la ropa) o simplemente de periodicidad no fija (andar una hora seguida o cortarse las uñas de los pies).

Salvo la necesidad de ayuda de terceros para realizar algunas de sus actividades cotidianas, muchas características diferencian a la población de personas en situación de dependencia, y por lo tanto, la forma de prestar esa ayuda puede diferir de unos a otros, en particular cuando contemplamos la discapacidad como antesala de la dependencia, no obstante, la ayuda a domicilio es demandada por dos tercios de las personas en situación de dependencia y también se reclama la atención por la vía del voluntariado social y el servicio de teleasistencia y telealarma para personas en situación de dependencia.

Una de las cosas más señaladas por las personas afectadas es el temor a la pérdida de memoria, la soledad, y las preocupaciones generadas por la propia situación de dependencia como el dolor y la enfermedad.

La dependencia en cifras

En España, las personas en situación de dependencia (ancianos y discapacitados graves que no pueden valerse por si mismas), según el Libro Blanco de la Dependencia, son 1.125.000, de los cuales se calcula que más del 80 por 100 de ellos superan los 65 años.

La Encuesta Nacional de Salud de 1993 limitaba las preguntas sobre dependencia para la realización de actividades de la vida cotidiana a las personas de 65 años y más. La dependencia grave afecta a 640.000 personas, en este grupo la necesidad dominante la constituyen las tareas domésticas, pues el 85% del total precisa este tipo de ayuda y además con una presencia mayoritaria de los varones. Finalmente, 146.000 ancianos precisan ayudas para la realización de prácticamente la totalidad de actividades de la vida cotidiana; este grupo está compuesto por un 60% de mujeres que en su mayoría superan los 80 años.

■ PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA RESIDENTES EN DOMICILIOS FAMILIARES (ESTIMACIÓN A PARTIR DE LA EDDDES 99). DISTRIBUCIÓN POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS.

GRADO	Varones	Mujeres	Total	Proporciones
<i>Personas en situación de dependencia (*)</i>				
3 (Gran dependencia)	40.607	80.502	121.109	14,1%
2 (Dependencia severa)	101.941	160.545	262.485	30,5%
1 (Dependencia moderada)	177.745	298.551	476.296	55,4%
Total	320.292	539.598	859.890	100,0%

■ PERSONAS CON NECESIDAD DE AYUDA PARA REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS Y/O DISCAPACIDAD MODERADA PARA ALGUNA ABVD (**)

A (Discapacidad moderada para alguna ABVD)	247.503	432.063	679.565	47,6%
B (Discapacidad para AIVD)	256.988	489.878	746.867	52,4%
Total	504.491	921.941	1.426.432	100,0%

■ TOTAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Total	824.783	1.461.539	2.286.322
-------	---------	-----------	-----------

(*) Incluyen personas con discapacidad severa o total para alguna de las siguientes actividades: cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar; asearse; controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; reconocer personas y objetos y orientarse; entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas.

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

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

El deterioro de la salud se acentúa con la edad, junto a otros correlatos sociales del envejecimiento, tales como la viudez o la soledad, acentúan la necesidad de ayuda de este grupo de población. La evolución de la dependencia en este grupo se deriva tanto del envejecimiento general de la población como del propio envejecimiento de los mayores. En el 2005 el grupo de 80 y más años supone ya la cuarta parte del total de los ancianos. Entre las personas en situación de dependencia su peso asciende al 40%.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ESPAÑA 99). DISTRIBUCIÓN POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS

GRADO	En domicilio familiares	En residencias -estimación	Total	Proporciones
■ PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA				
3 (Gran dependencia)	121.109	20.300	141.409	14,7%
2 (Dependencia severa)	262.485	41.600	304.085	31,7%
1 (Dependencia moderada)	476.296	38.100	514.396	53,6%
Total	859.890	100.000	959.890	100,0%
■ PERSONAS CON NECESIDAD DE AYUDA PARA REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS Y/O DISCAPACIDAD MODERADA PARA ALGUNA ABVD				
A (Discapacidad moderada para alguna ABVD)	679.565	45.000	724.565	47,5%
B (Discapacidad para AIVD)	746.867	55.000	801.867	52,5%
Total	1.426.432	100.000	1.526.432	100,0%
■ TOTAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA				
Total	2.286.322	200.000	2.486.332	

Fuente: IMSERSO

Hasta ahora la atención a estas personas se realiza, sobre todo, en el ámbito familiar, y especialmente esta labor recae sobre las mujeres, imposibilitando, tradicionalmente, el llevar a cabo una actividad laboral. Además de esto, la dependencia grava fuertemente la economía y la vida de las personas que prestan los cuidados, que presentan problemas físicos, psicológicos y emocionales, en mucha mayor medida que el resto de la población, y que se conocen con el nombre del "Síndrome del cuidador"

Actualmente, desde las administraciones se presta atención a las personas en situación de dependencia desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales con una cobertura insuficiente y con importantes diferencias entre Comunidades Autónomas y entre zonas rurales y urbanas. Esto sitúa a España muy por detrás de los niveles de cobertura de los países europeos.

El SAAD se constituirá con el fin de promover la autonomía personal y garantizar la atención y protección a las personas en situación de dependencia, con la colaboración y participación de todas las administraciones públicas.

La valoración de los niveles de dependencia se realizará mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial y que se apruebe reglamentariamente. Así, la situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

Grado I: Dependencia moderada. Para realizar varias actividades básicas de la vida diaria la persona necesita la ayuda de alguien una vez al día.

Grado II: Dependencia severa. Para realizar varias actividades básicas de la vida diaria la persona necesita la ayuda de alguien dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

Grado III: Gran dependencia. Para realizar varias actividades básicas de la vida diaria la persona necesita la ayuda de alguien varias veces al día, requiriendo la presencia continua de alguien por su pérdida total de autonomía mental o física.

■ PROYECCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS (ESPAÑA, 2005-2020)

<i>Personas en situación de dependencia</i>	<i>2005</i>	<i>2010</i>	<i>2015</i>	<i>2020</i>
Grado 3	194.508	223.457	252.345	277.884
Grado 2	370.603	420.336	472.461	521.065
Grado 1	560.080	602.636	648.442	697.277
Total	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226

Libro Blanco a partir de las proyecciones de población del INE

En cada grado de dependencia se establecerán dos niveles, de acuerdo con la autonomía de las personas y la intensidad del cuidado que requiere.

Para el reconocimiento de la situación de dependencia el procedimiento se hará a instancias de los ciudadanos, que podrán ser evaluados por los órganos correspondientes en cada Comunidad Autónoma a partir de 2007.

En conclusión, con esta ley, las personas en situación de dependencia podrán acceder a ayudas directas o a servicios sociales que pagarán en función de su renta.



Recomendaciones para la disminución de la vulnerabilidad de las personas en situación de dependencia

Prevención

Entendemos que deben considerarse no sólo las situaciones de dependencia, sino los riesgos de las mismas. Ello llevaría a examinar la prevención primaria, secundaria y terciaria de las enfermedades y traumatismos, las deficiencias y la dependencia funcional. Así mismo, queremos incidir especialmente en la participación de los interesados y de los actores informales en las conductas y tareas preventivas.

Para ellos presentamos, de forma muy sucinta, algunos datos sobre efectos de intervenciones preventivas en relación al tema de la dependencia. Muchos de los proyectos e iniciativas enmarcadas en el concepto de envejecimiento saludable, constituyen adecuadas estrategias para prevenir o ralentizar las situaciones de dependencia, trabajando tanto aspectos físicos como cognitivos, emocionales y sociales

A. HÁBITOS SALUDABLES

Las personas mayores que tienen hábitos saludables muestran cuatro veces menos dependencia que aquellos que fuman, beben demasiado, no hacen ejercicio y están obesos. Además, en aquellos con hábitos saludables, si finalmente aparece la dependencia, ésta se pospone 7,7 años.

El ejercicio físico regular reduce la mortalidad en un 30% y es un factor protector del deterioro cognitivo.

Otros temas como la prevención de accidentes domésticos, el control de la automedicación, etc... entran también en este capítulo

B. FUNCIONAMIENTO COGNITIVO

Una mayor frecuencia de actividad cognitiva en la vida cotidiana está asociada con, aproximadamente un decremento del 19% en la tasa anual de deterioro cognitivo y es considerada como un indudable factor protector de la demencia. Los efectos del entrenamiento cognitivo son de una magnitud equivalente al declive esperado en personas sanas (sin demencia) entre 7 y 14 años. Los entrenamientos de la memoria tienen efectos de 0,75 desviaciones estándar tanto en tests de memoria como en la percepción subjetiva.

La estimulación cognitiva es una herramienta muy utilizada en los dispositivos de atención a personas dependientes.

C. FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL

El afecto positivo reduce la probabilidad de morbilidad y mortalidad (en condiciones como accidentes cerebro-vasculares, problemas coronarios, etc.). La activación de emociones positivas está asociada con cambios positivos en el sistema cardiovascular, endocrino e inmune. Por otro lado, auto-estereotipos positivos, en comparación con negativos incrementan la salud y la longevidad 7,5 años. En definitiva, actitudes positivas hacia la vida son protectoras de la fragilidad en las personas mayores.

Tan importante como reforzar la autoestima de las personas mayores lo es combatir la discriminación por edad, el "ageismo", tan presente en las sociedades actuales, que asocian el envejecimiento a deterioro, inactividad, clase pasiva y problema económico.

D. PARTICIPACIÓN E IMPLICACIÓN SOCIAL

Los lazos sociales no sólo son esenciales para el bienestar de las personas mayores sino que tienen un rol predominante en la salud y la longevidad. Personas con amplias redes de apoyo social tienen un 50% menos de riesgo de mortalidad que aquellos con redes de apoyo reducidas. Las personas mayores socialmente implicadas tienen una menor probabilidad de discapacidad y dependencia. Las personas más activas tienen una menor prevalencia de discapacidad.

El apoyo social y el mantenimiento de redes es una de las garantías más seguras cuando se habla de luchar contra la dependencia. Todos los proyectos y estrategias centrados en la construcción de vínculos de relación social y en la participación de las personas afectadas en su comunidad deben ser priorizados cuando se trata el tema de la dependencia. Otro sector en el que debemos fijarnos cuando tratamos temas como el aislamiento y la soledad, es el de las personas que cuidan, cuyas redes de relación social se ven reducidas a causa del rol que desempeñan. Servicios de respiro y sustitución del cuidador, dispositivos de autoayuda; formación en el tema de los cuidados, apoyo psicológico, etc... y fomento de la red social son absolutamente imprescindibles.

Necesidad Formativa y Reconocimiento profesional

El Proyecto de Ley aprobado por el Gobierno el 21 de Abril de este año, constituye un nuevo punto de inflexión de las políticas sociales y ya se conoce como el cuarto pilar del Estado de Bienestar.

Desde nuestro punto de vista es de una enorme trascendencia al definirse y estructurarse la atención como un derecho del ciudadano/a, que, por el motivo que fuera, no puede valerse por sí mismo.

Tiene por tanto un carácter individual, es público y su acceso no tiene restricciones, participando en su aplicación todas las administraciones (estatales, autonómicas y municipales) y esencialmente es Constitucional.

Su camino a través de las Cortes parece determinar su entrada en vigor en el año natural 2007, para lo que es necesario ir facilitando la viabilidad de la misma. Para ello, es desde luego fundamental la creación de un Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, que a nivel territorial desarrolle una red de utilización pública que integre de una manera coordinada los Centros y servicios Públicos y Privados.

Queremos expresar nuestra clara decisión de cambio se trata de facilitar la aplicación del Libro Blanco y de poder dar respuesta poniendo en marcha las estructuras de aplicación técnica con el fin de que no aparezcan problemas en la implementación de la mencionada Ley.

En esa gran responsabilidad, aparece como mandato la necesidad de formación a tres niveles para garantizar la capacidad y calidad de los recursos humanos participantes en el cumplimiento y aplicación de la citada Ley. El binomio formación calidad, es para nosotros un indicador claro para la mejora en la calidad de vida de las personas en situación de dependencia.

1. La formación de profesionales especializados, altamente cualificados.
2. La formación de los profesionales en atención, asistencia y cuidados a ciudadanos en situación de dependencia.
3. La formación y capacitación del personal de los servicios y de asistencia personal.

Como ocurre en casi todos los aspectos y características sociales los cambios son elementos de la vida cotidiana y, de la adaptación a los mismos y su afrontamiento, es de donde surgen los instrumentos y las estructuras que deben ser incorporadas para responder a las nuevas demandas sociales.

Normalmente las estructuras sociales van más lentas que el cambio social cotidiano pero el resultado final es que las estructuras sociales no tienen más remedio que asumir la experiencia de estas iniciativas y reglamentarlas de tal manera que se constituyan como algo reconocido dentro de los sistemas y servicios con los que nos dotamos.

A. LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES ESPECIALIZADOS, ALTAMENTE CUALIFICADOS.

Entendemos que un curso de especialización para el profesional altamente cualificado, con la aplicación de criterios homogéneos y uniformes como herramientas de valoración de la condición de persona en situación de dependencia, en todos y cada uno, de los ciudadanos/a que por derecho lo soliciten, es una garantía para la viabilidad de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y una seguridad para la posterior administración de los recursos puestos a disposición de las personas en situación de dependencia. Es decir, que garantice limpieza, transparencia y sobre todo que use una metodología que no dependa expresamente de las conclusiones subjetivas del evaluador.

Es el punto de partida y la condición imprescindible en la aplicación de la mencionada Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, puesto que se trata de determinar desde un perfil técnico en que condiciones y con que intensidad aparece la Dependencia del ciudadano/a objeto de la Ley. Hablamos del profesional de la valoración de la dependencia que debemos entender como instrumento de Valoración y formación simultáneamente y al que necesariamente debemos remitir a los posibles beneficiarios.

El punto de partida para el inicio de un proceso de formación de formadores y de especialización de quienes efectúan las valoraciones, es el contar con una masa crítica profesionalizada para que se puedan hacer cumplir los tiempos previstos para la aplicación de la mencionada ley.

B. LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES EN ATENCIÓN, ASISTENCIA Y CUIDADOS A CIUDADANOS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

En este segundo nivel creemos que un perfil homogéneo en la formación del profesional de atención, cuidado y asistencia a la dependencia es ahora una condición inexcusable. Este perfil debe considerar las experiencias de todos aquellos movimientos que, por la novedad o por la colateralidad de las consecuencias, o simplemente porque son sufridores del problema, se han ido desarrollando a la vez que iban creciendo las condiciones de dependencia de los ciudadanos /as de nuestra sociedad.

Es decir, se trata sencillamente de ofrecer a la persona en situación de dependencia un profesional que tenga un perfil homogéneo y uniforme; y que la persona que coordina las actuaciones de distintos profesionales que aplican herramientas y técnicas diferentes debe ser un referente común cara a la persona dependiente y a su familia.

Los objetivos deben centrarse en dotar de unos conocimientos teóricos y prácticos a todas las personas que se han movido alrededor de alguna de las condiciones de dependencia y que constituyen un grupo social no reconocido en relación a esa atención. Es decir que nos planteamos ajustar el nuevo perfil del trabajador dedicado a la dependencia y por tanto profesional de la misma con el fin de facilitar la intervención profesional en la aplicación concreta y territorial del sistema de dependencia.

C. LA FORMACIÓN, CAPACITACIÓN Y SEGUIMIENTO DEL PERSONAL DE SERVICIO Y ASISTENTE A LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La Ley asume perfectamente la evolución de la estructura familiar y desde luego se solidariza con la condición de la persona allegada, afectada indirectamente, o cuidadora informal que es generalmente un familiar directo y en la mayoría de las ocasiones, una mujer.

Creemos que es necesario hacer aflorar los sentimientos de ambas, la persona que cuida y la persona en situación de dependencia. Socialmente damos por seguro que la responsabilidad en la atención de la persona en situación de dependencia se asume en la familia y esto es precisamente tanto mas cierto cuanto mas profunda o intensa es la dependencia. Tenemos que señalar, sin embargo, que esta circunstancia que entendemos como natural no es en si misma una situación estable y adaptativa, sino inestable y tensional.

Los motivos son fáciles de entender y claramente expresivos, es imposible dedicar el tiempo que dedicamos a la dependencia a otra cosa, por tanto la calidad de vida es peor, la persona tiene menos alicientes esto tiene un efecto negativo en la eficacia del cuidador.

El burn-out puede originar conductas desadaptadas y cierta beligerancia con el personal de los recursos dedicados a la discapacidad y dependencia.

La profesionalización, la capacitación del cuidador y la inversión en recursos humanos y materiales es una forma idónea de combatir esa confrontación

Pero además es importante poner de manifiesto el conflicto entre las percepciones personales, sobre todo del tiempo entre la persona en situación de dependencia y el cuidador informal.

Supongamos un problema músculo esquelético, de inmovilidad o grave dificultad de movimiento. La persona en situación de dependencia tiene una clara dificultad para el movimiento y se hace imprescindible el cambio de postura. Imaginemos una habitación con la persona en situación de dependencia postrada en la cama o sentada en un sofá y el cuidador dormido o ensimismado en sus pensamientos. La necesidad del cambio aparece, la persona en situación de dependencia aguanta, esperando que el cuidador se despierte o una circunstancia mágica que implique el cambio de situación; pero esto no ocurre y, cuando ya no puede más, la persona en situación de dependencia solicita el cambio y el cuidador al que le llega la información en ese momento, lo percibe como un hecho imperativo y sin consideración a la situación que él tenía.

Es un claro conflicto de percepciones que está pidiendo a gritos y exigiendo la atención profesionalizada por derecho que en este caso podría asumir el propio allegado con su capacitación y con el reconocimiento económico y social correspondiente. Es pues necesario resolver la ayuda técnica en la facilitación y adecuación de los casos personales a las exigencias de la dependencia.

El objetivo esencial y primordial es el reconocimiento académico e institucional de la actividad cotidiana, de la actividad del día a día desarrollada por lo que hemos denominado persona allegada o cuidador informal de la persona en situación de dependencia, con la característica expresa de que este reconocimiento debe desarrollarse después de un curso de capacitación que enmarca las conductas y las habilidades del cuidador y las adecua a las necesidades de la persona en situación de dependencia.

De todas formas, el término cuidador no es el más adecuado, por no ser de aplicación general, ya que la mayor parte de las personas con discapacidad que deben ser objeto de aplicación de la Ley, son capaces de cuidarse por sí mismas, y lo que realmente necesitan son "asistentes personales" para realizar determinadas actividades.

Las nuevas tecnologías (TIC) como vía de apoyo a la vida independiente

Las TIC constituyen una gran oportunidad para el apoyo a la vida independiente, la accesibilidad y la integración de las personas con discapacidad.

Según la iniciativa e-Accessibility, "el uso de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) se está convirtiendo rápidamente en una parte esencial de la vida económica, educativa y social de los ciudadanos europeos. Existe una preocupación acerca de la plena accesibilidad de los nuevos productos y servicios, especialmente para las personas ancianas y las personas con discapacidad. Al mismo tiempo, las TIC ofrecen un enorme potencial para ayudar a esos grupos a mantener y mejorar su calidad de vida, su integración y su independencia". [e-Accessibility, 2002]

En este párrafo propuesto por la Comisión Europea en el año 2002 se establecen las dos ideas claves en la relación entre las nuevas tecnologías y las personas con discapacidad: **accesibilidad a las TIC y las TIC como apoyo a la vida independiente**

Accesibilidad a las TIC

Es cada vez mayor el número de servicios, tanto prestados por entidades públicas como privadas, a los que los usuarios acceden por medio de terminales y servicios TIC. Además no es infrecuente que algunos de esos servicios, que tradicionalmente se prestaban de una forma presencial, se presten en la actualidad sólo a través de Internet, el Teléfono o Máquinas Exendedoras.

Lo cierto es que un buen número de personas no pueden, por unas u otras razones, acceder a esos servicios. Las razones pueden estar entre las siguientes:

- Limitaciones geográficas en la disponibilidad. Existen áreas del planeta donde simplemente no se prestan servicios electrónicos. Por ejemplo, la cobertura de servicios de telefonía móvil, o incluso la fija, sufre retrasos rurales con baja densidad de población, en comparación con las zonas urbanas, donde los servicios se comienzan a prestar con mayor prontitud.
- Aspectos de género: las mujeres han tenido tradicionalmente mayores dificultades para acceder a los servicios de nuevas tecnologías. Esta diferencia, que tiende hoy en día a desaparecer, se mantiene aún en países donde la cultura, y la religión fundamentalmente, relegan a la a un segundo plano.
- Edad: Las personas mayores suelen utilizar las nuevas tecnologías en menor medida que la población joven y de mediana edad.
- Diferencias socio-económicas: Por citar un solo ejemplo para ilustrar esta circunstancia, la mitad de la población mundial nunca ha realizado una llamada de teléfono.
- Limitaciones funcionales: Las personas que tienen algún tipo de discapacidad se encuentran con problemas de muchos tipos a la hora de acceder a productos y servicios de la sociedad de la información.

De los factores limitadores mencionados, los tres primeros (localización geográfica, género y edad) se puede decir que han ido perdiendo relevancia poco a poco. En cuanto al caso de los dos últimos (diferencias socio-económicas y discapacidad) parecen tratarse de limitaciones más poderosas, de carácter estructural, contra las que habrá que luchar con recursos más integrales.

Está claro que las nuevas tecnologías han proporcionado un claro apoyo a las personas con discapacidad para que puedan adquirir **mayor autonomía**, ganando en independencia frente a la todavía necesaria asistencia personal. Las personas con discapacidad todavía se enfrentan, sin embargo, a un buen número de problemas como usuarios de los productos y servicios de la sociedad de la información en la Unión Europea [EC, 2005]:

- Ausencia de armonía en los servicios, por ejemplo la falta de acceso a los servicios de emergencia 112 en muchos estados miembros.
- Falta de interoperabilidad en las soluciones existentes para la accesibilidad de las TIC.
- Existencia de software comercial no compatible con ayudas técnicas, tal y como los lectores de pantalla que a menudo resultan imposibles de utilizar con nuevas versiones de los sistemas operativos.

- Interferencia entre productos de uso masivo y ayudas técnicas, como la que ocurre entre los teléfonos móviles GSM y las prótesis auditivas.
- Ausencia de estándares aplicables en toda la Unión, como lo prueba la existencia de hasta siete estándares distintos de teléfonos de texto para personas con discapacidad auditiva.
- Falta de servicios adecuados, como lo evidencia la abundancia de sitios web oficiales de gran complejidad de uso, que limita el acceso de personas con limitaciones cognitivas.
- Ausencia de productos y servicios para ciertos grupos de usuarios, como la comunicación telefónica para usuarios de lengua de signos.
- Diseño físico que dificulta el uso, como ocurre en la inmensa mayoría de modelos de teléfonos móviles, con teclados de dimensiones cada vez más reducidas.
- Limitación de la oferta en disponibilidad, precio y calidad de servicios TIC accesibles.

Algunos de estos problemas pueden quedar solucionados por la propia tecnología. En este sentido, por ejemplo, han surgido dispositivos *bluetooth* que permiten la comunicación por móvil sin interferencias con audífonos o prótesis auditivas.

Por otra parte, el uso masivo del correo electrónico y SMS han permitido una comunicación por texto que desplaza al teléfono de textos para personas con discapacidad auditiva, o herramientas más interactivas tipo chat y su paulatina integración en los dispositivos móviles permiten una comunicación fluida que se asimila a una conversación telefónica. Además, la llegada de la banda ancha facilitará la transmisión de vídeo, necesaria para la comunicación la lengua de signos.

Finalmente, han surgido estándares de integración de "Diseño para Todos", como la W3C, que da las pautas de diseño para facilitar el acceso de las personas discapacitadas a las nuevas tecnologías.

Aún así, aún queda camino por recorrer para la plena adaptación de la tecnología a las personas (y no las personas a la tecnología), de forma que ésta constituya un elemento de integración en lugar de aportar nuevas barreras a ella.

Las TIC como elemento de apoyo a la vida independiente

Como ya se ha mencionado, las TIC pueden facilitar la autonomía y la integración de las personas dependientes. El espectro de las nuevas tecnologías es inmenso, pero en este informe se intentará dar una visión general de qué pueden aportar clasificándolas por tecnologías.

DOMÓTICA

El desarrollo tecnológico, relacionado sobre todo con las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), facilita el cambio de paradigma que hoy en día se está produciendo en la prestación de servicios sociales y de salud.

Los servicios que tradicionalmente se han venido prestando en las residencias y los hospitales, se van a ir acercando gradualmente a otros ámbitos más cercanos a la vida cotidiana de las personas, como el centro de salud o su propio hogar.

Un ejemplo son las plataformas tecnológicas de hogar digital. Estas plataformas constituyen un instrumento de accesibilidad que permite evitar, compensar, mitigar o neutralizar las limitaciones funcionales, contribuyendo a una mayor autonomía personal y calidad de vida al facilitar el acceso a dispositivos domésticos y a recursos asistenciales externos [ICTSB, 2000]. Desde el punto de vista del apoyo a la vida independiente se puede decir que, genéricamente, estas plataformas integran cuatro tipos de servicios: control de entorno, monitorización personal, gestión de alarmas y comunicación [ETSI, 2005]:

Servicios de control de entorno. Los servicios de control de entorno permiten que las aplicaciones y dispositivos del hogar estén controlados por los usuarios de acuerdo a sus habilidades y preferencias. Las personas mayores y personas con discapacidad encuentran numerosas dificultades cuando intentan utilizar dispositivos del hogar, pues es habitual que estos no se ajusten a sus habilidades físicas, sensoriales o cognitivas. El uso de los servicios de control de entorno se puede contemplar como un elemento clave en la naturalización de la relación con el entorno del hogar.

Ejemplo de caso de uso: una mujer con limitaciones funcionales, se encuentra en su hogar y desea bajar las persianas. Mediante interacción por voz con su plataforma domótica, activa la orden "Bajar persianas". En un instante, las persianas motorizadas de su hogar se bajan y el sistema domótico le indica a la mujer la realización de la acción.

Información y comunicación. La información, la comunicación y los servicios educativos juegan un papel de creciente importancia en la distribución de servicios para el cuidado de la salud. Con el desarrollo técnico que actualmente ofrece acceso continuo a redes de banda ancha, la visión de un mundo donde los recursos TIC que nos rodean mejoran la calidad de nuestras vidas, es más realista que nunca, y promete servicios muy interesantes en el campo de la prevención o la asistencia a la comunicación.

Monitorización personal. Los servicios de monitorización personal se dividen en dos áreas generales: monitorización fisiológica y monitorización de actividades de la vida diaria. Típicamente, la monitorización fisiológica requiere que el cliente utilice un sensor para medir uno o más parámetros fisiológicos que serán guardados localmente, o remotamente en un archivo electrónico del paciente. La monitorización de actividades de la vida diaria está basada habitualmente en el uso de sensores distribuidos en el entorno del hogar del cliente, y los eventos detectados tienen que ver con su actividad, caídas, salidas inesperadas del domicilio, etc.

Ejemplo de caso de uso: una persona mayor dispone de un sensor de caída que lleva cómodamente integrado en su ropa habitual. De repente, tropieza con una alfombra y sufre una caída. Dicha situación es detectada por el sensor que manda una señal a un centro de gestión que automáticamente trata de ponerse en contacto con el anciano para comprobar que se encuentra en perfectas condiciones. En caso de no recibir respuesta del señor, el centro de gestión mandaría algún tipo de servicio asistencial para verificar su estado de salud.

Gestión de alarmas del hogar. Se refiere a la monitorización basada en TIC y parámetros de control del entorno relacionados con el bienestar general de aquellas personas que necesiten de cuidados. Algunos ejemplos son los servicios de monitorización del entorno del hogar como medio de proteger a los habitantes de los accidentes (escapes de gas, inundaciones, fuego, etc.) y las alarmas antirrobo.

Ejemplo de caso de uso: una anciana se encuentra en su cocina preparándose su cena. A esa hora comienza su programa de TV habitual y se va al salón, olvidándose de cerrar el gas. El sensor de gas instalado en su hogar, detecta la situación de escape y automáticamente la plataforma de hogar cierra el suministro de gas. A su vez, se transmite una alarma tanto en el hogar como a una central de gestión que se pone en contacto con la mujer para comprobar que se encuentra bien.

TELEASISTENCIA

La asistencia domiciliaria, hoy en día, no puede concebirse sin el apoyo de las TIC. En una sociedad cada vez más envejecida, los servicios de teleasistencia domiciliaria cobran una importancia vital. En la actualidad, se constituye como un servicio público, y en la Ley de Autonomía Personal como un derecho. En 2004, el número de personas que se beneficiaban de él era de unas 150.000 personas, aproximadamente 20 veces más que hace diez años.

La teleasistencia es un servicio que proporciona asistencia a través de TIC con apoyo de medios personales en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento. Su característica principal es que permite una atención inmediata cuando se necesita. Así, es posible la permanencia de los usuarios en su medio habitual en un entorno seguro, aumentando su autonomía, independencia y calidad de vida.

TELEASISTENCIA FIJA

Los sistemas tradicionales de teleasistencia, se basan en un dispositivo de usuario pequeño, tipo colgante o pulsera, que dispone de un botón de alarma que, cuando se pulsa, lanza una llamada al Centro de Atención a través de la línea telefónica. El Centro de Atención, entonces, evalúa las actuaciones a seguir en cada caso.

TELEASISTENCIA MÓVIL

El gran problema que tienen los sistemas de teleasistencia fija es que sólo proporciona seguridad en el interior del hogar. Este inconveniente se ha visto solucionado con el auge de las comunicaciones móviles GSM (*Global System for Mobile communication*) y la adopción de la tecnología de localización GPS (*Global Positioning Subsystem*). Así, surge la teleasistencia móvil, que aporta una ventaja clara frente al sistema tradicional: la movilidad de la persona. La teleasistencia móvil se basa en un dispositivo con GPS integrado y antena GSM y se caracterizan por su simplicidad y facilidad de uso. La dinámica del servicio consiste en que, una vez pulsado el botón de alarma, el dispositivo lanza una llamada de voz al Centro de Contacto, y al mismo tiempo le envía las coordenadas de localización del usuario, obtenidas por GPS.

De esta forma, las personas pueden tener completa movilidad, libertad y autonomía, sin mermar su seguridad.

TELEASISTENCIA CON SERVICIOS AÑADIDOS

La tendencia de la teleasistencia es complementar los servicios reactivos, en los que se provee localización y asistencia, con los servicios proactivos, más orientados a la prevención.

Así, se complementa la domótica y la teleasistencia para tener un sistema centrado en el usuario en el que se puede integrar:

Seguridad pasiva con control de incendios, gas, inundaciones, etc.

Acceso a contenidos e información sobre actividades de ocio y tiempo libre, transportes, servicios públicos, etc. que fomenten la participación social

Acceso a contenidos e información sobre hábitos saludables, alimentación, higiene, prevención, etc.

TELEASISTENCIA INTEGRADA EN LA INTELIGENCIA AMBIENTAL

Inteligencia Ambiental es un término que está cobrando mucha fuerza. Los entornos de Inteligencia Ambiental se caracterizan por su ubicuidad, transparencia e inteligencia, en los que los dispositivos y los ordenadores se difuminan en el fondo de dicho entorno, mientras que los individuos se encuentran rodeados de interfaces inteligentes e intuitivas integradas en todo tipo de objetos cotidianos. Se basa en tres tecnologías fundamentales:

- *Computación ubicua*, favorecida por la progresiva miniaturización de los procesadores y el aumento de sus prestaciones, que permite que máquinas cada vez más potentes se integren de forma casi invisible en cualquier elemento del entorno.
- *Interfaces inteligentes*, con entradas y salidas multimodales, que permiten una interacción natural con la tecnología.
- *Comunicación ubicua*, favorecida por el gran desarrollo de las comunicaciones móviles e inalámbricas.

COMUNICACIONES MÓVILES E INALÁMBRICAS

Es indudable que las comunicaciones móviles han tenido una extraordinaria influencia en la vida de las personas. Un gran número de actividades que tradicionalmente requerían el desplazamiento físico de las personas han sido sustituidas por medios electrónicos. Además, las comunicaciones móviles representan un potencial de aplicaciones muy importante para ayudar a salvar barreras o limitaciones a la movilidad de las personas.

En este sentido, las ventajas que las comunicaciones móviles e inalámbricas aportan son indudables [TICD-DD, 2005]:

- Para las personas con discapacidad o en situación de dependencia, las comunicaciones móviles representan un medio fundamental para la integración en el mundo laboral, económico y social.
- La telefonía móvil, con más de un 100% de penetración en España, constituye una plataforma ubicua de servicios personales, acentuada al aumentar cada vez más su capacidad multimedia y de cómputo.

- Las redes de comunicaciones inalámbricas de corto alcance (Bluetooth, Zigbee, UWB, RFID) permiten la conexión de multitud de dispositivos, con capacidad de envío de información, relevante para una gran gama de servicios.

Son estas tecnologías las que posibilitan las redes de sensores imprescindibles para los entornos domésticos y de inteligencia ambiental que tanto contribuyen a la autonomía de las personas.

El papel de las empresas

Por sus objetivos, la empresa, en principio no es un agente activo en relación con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a sus Familias que cae en el ámbito de la relación entre la Administración Pública y la Sociedad en general. No obstante y desde un nuevo paradigma de la empresa como agente social (responsabilidad social corporativa, RSC), no sólo orientado a la consecución de beneficios hay aspectos en los que puede incidir para reducir el nivel de dependencia de las personas y aumentar su grado de autonomía.

En este sentido se proponen unas líneas de acción que la empresa puede desarrollar desde el ámbito privado, que van en la misma dirección que los objetivos de la nueva norma.

Política de beneficios sociales. Dentro de la política de beneficios sociales de las empresas es de esperar que junto a la contratación de seguros de salud privados, a cargo de empresa y trabajador, se extienda la misma modalidad para seguros de dependencia, práctica actualmente escasa y que se desarrollará en un futuro.

Establecer medidas de flexibilidad laboral:

- Horaria: Tanto para la persona en situación de dependencia, que podrá seguir trabajando en función de limitaciones físicas o psíquicas determinadas (horarios...) como para el cuidador, sobre todo familiar que podrá ejercer su función de apoyo a la persona en situación de dependencia si tiene horarios flexibles, trabajo en casa (teletrabajo, semana comprimida, trabajo a media jornada...). Las políticas de conciliación inciden directamente en este objetivo.
- Funcional: Teniendo en cuenta determinadas limitaciones físicas o cognitivas, la empresa puede adaptar el trabajo de la persona a las posibilidades que le permita su nueva situación sin reducir la productividad y de acuerdo la legislación laboral y de la Seguridad Social.
- Jubilaciones progresivas: Aún no es una práctica extendida, pero es de esperar que se desarrolle en un futuro la posibilidad legal de abandonar el trabajo progresivamente en función de las necesidades de la empresa y del empleado. Esta flexibilidad podrá incidir indirectamente en la construcción de la morbilidad por que supone un alargamiento de la actividad física y emocional.

Prevención de riesgos laborales. Incide directamente sobre la siniestralidad y por consiguiente en la generación de situaciones de dependencia y limitación de autonomía tanto física como psíquica.

Crear entornos accesibles. La certificación de los espacios de trabajo como entornos accesibles, permitirá la autonomía de personas (empleados) sobre todo con limitaciones físicas. La accesibilidad abarca desde el espacio físico (certificación UNE 170001-1) hasta la accesibilidad tecnológica (teléfonos, web...) para aumentar la autonomía.

Diseño de productos y servicios: El aumento de personas con limitaciones ha ido promoviendo la filosofía de "Diseño para todos" bajo el paradigma de que lo que puede ser facilitador para un discapacitado también lo será para personas sin problemas de autonomía. Además este incremento numérico en las personas con necesidades de ayuda hará que los productos y servicios sean rentables y no solo responda a un enfoque de acción social.

Avances tecnológicos: En línea con el punto anterior, las TIC pueden permitir grandes avances en la autonomía, sobre todo en sistemas de comunicación, gestión de la vida personal (domótica.....) y movilidad.

Promover un entorno saludable: De acuerdo con los estudios de prevención, un entorno saludable producirá una constricción de la morbilidad con acciones concretas: promoción del deporte (retrasando la dependencia física), de redes sociales (emocional) y de actividad mental (cognitiva). En este sentido destacaría la promoción de actividad física a través de clubes, de vida social en asociaciones y la definición de puestos "enriquecidos".

Acción social: La progresiva extensión de los programas de voluntariado en las empresas ya permite en muchos casos la atención y ayuda a personas en situación de dependencia. Es de esperar que esta tendencia vaya en aumento colaborando con la Administración en la atención a mayores, discapacitados.... y promoviendo la Autonomía personal.

Preparación para la jubilación: Las empresas pueden establecer programas como parte de su acción social con los propios empleados que les preparen para la nueva etapa en aspectos como la salud, el estilo de vida, las relaciones emocionales, información financiera y económica, etc. y el asociacionismo de ex empleados.

Propuestas

1. Creemos la conveniencia de contar con la posibilidad de un servicio de asesoramiento para que, ante determinadas situaciones, las personas afectadas puedan realizar sus consultas de forma que puedan tomar las decisiones más adecuadas, en el momento más oportuno. Nos parece útil contar con equipos de intervención en situaciones críticas de aparición inesperada en la atención, cuidados y asistencia a personas en situación de dependencia.
2. Creemos también muy conveniente dar más importancia a las asociaciones de discapacitados y de personas en situación de dependencia, ya que conocen la problemática general del sector y la problemática específica de la condición particular. Por otra parte deben ser instituciones preparadas para ofrecer una información clara y concisa a los beneficiarios.
3. Es importante prestar especial atención al binomio empleo-protección a las situaciones de dependencia. Muchas personas están actualmente ejerciendo de cuidadores en la economía sumergida y sin la adecuada formación o, en su caso, sin una homologación de su capacitación. La ley abre un marco que les permitiría entrar en el mercado laboral normalizado.
4. Salvaguarda de la igualdad de género. No se puede seguir insistiendo en un modelo de reducción de la vulnerabilidad sustentado en la sobrecarga de las mujeres.
5. Pensamos que la desigual distribución de la población y de los servicios en el territorio nacional hace que no sean válidos los mismos modelos para llevar a cabo la atención en los ámbitos urbano y rural. Por ello es necesario pensar y desarrollar modelos que hagan posible que los derechos de los ciudadanos/as en situación de dependencia residentes en el ámbito rural sean efectivos, en la misma medida que en el ámbito urbano
6. Para evitar situaciones de compartimentalización y/o falta de desarrollo adecuado de las diversas normativas, en un campo claramente pluridisciplinar e interinstitucional, con el riesgo de incrementar la vulnerabilidad que ello puede traer aparejado, parece necesario aumentar la coordinación entre instituciones y armonizar legislaciones tanto a nivel local como nacional. Es necesario alcanzar una visión compartida y enfocar la protección de la situaciones de dependencia desde un punto de vista integrador, sinérgico y estandarizado.
7. Es preciso consensuar los criterios relacionados con las nuevas tecnologías y las ayudas técnicas centradas en el usuario.
8. Fomentar la sensibilización y concienciación social en los aspectos relacionados con esta Ley, utilizando el camino de la formación educativa, que garantiza la asunción de los principios que la inspiran, por todos los ciudadanos para que las nuevas generaciones lleguen con la "lección aprendida".

9. Uso de las TIC para el apoyo en situaciones de vulnerabilidad teniendo en cuenta la opinión de los usuarios finales en su elección.

10. Proponemos la creación de unos mecanismos de control de la calidad de los servicios ofrecidos que contemplen la participación de las instituciones estatales, autonómicas y municipales además del usuario, su familia y las asociaciones de los profesionales en la atención, cuidados y asistencia a personas en situación de dependencia.



Conclusiones

Necesidad de un despliegue del marco de los derechos para reducir la vulnerabilidad.

Necesidad de profundizar en el desarrollo de modelos de actuación que asienten solidamente los principios de derecho subjetivo, universalidad, equidad, solidaridad y proximidad, sin que las coyunturas presupuestarias limiten la extensión de estos derechos.

La necesaria regulación de los derechos de las personas con discapacidad institucionalizadas.

Las personas con discapacidad institucionalizadas se hallan en situación objetiva de desprotección en lo que a sus derechos humanos atañe. Las instituciones que acogen a personas con discapacidad han de ser necesariamente espacios porosos a los derechos humanos, de los que es titular la persona institucionalizada. Mientras existan establecimientos cerrados, el régimen de protección de las personas en ellas acogidas ha de ser fundamental.

Necesidad de evitar “la desigualdad territorial”, a partir del despliegue del marco jurídico que garantice estos principios.

Necesidad de una ley básica estatal de servicios sociales, de la que “cuelguen” los elementos básicos de las leyes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas.

Necesidad de consolidar el modelo en las Comunidades Autónomas antes de bajar al ámbito local.

Aunque es verdad que la reducción de la vulnerabilidad pasa por acciones en lo local, es necesario asentar el modelo en el nivel autonómico para su posterior despliegue a lo local.

Intensificar y consolidar la coordinación entre lo social y lo sanitario.

Las personas con dependencia tienen necesidad de recursos de carácter social y de carácter sanitario. Actualmente cada sistema “va por su lado”, de hecho en el proyecto de Ley apenas hay referencia al ámbito sanitario. Es preciso fomentar la coordinación.

Necesidad de profundizar en la consideración de la situación de dependencia y de la autonomía personal como un factor transversal al resto de políticas.

Las políticas de reducción de la dependencia y promoción de la autonomía personal deben estar presentes en las políticas de vivienda, cultura, pensiones, educación, etc.

La valoración de la autonomía personal y la dependencia debe incluir un Plan de Cuidados integral, individualizado y transdisciplinar,

donde participen y se incluyan tanto la persona que precisa cuidados de larga duración como su familia o persona cuidadora.

Se deben priorizar los servicios que permitan a las personas permanecer en su domicilio y en su entorno.

Si la opción elegida es la provisión de servicios, éstos deberán plantearse de manera flexible, adaptándose a las necesidades de la persona destinataria de los mismos y de su familia cuidadora y no al revés.

Si la opción elegida en el proceso de atención y cuidados, es familiar, consideramos necesario:

- Elaboración de una Carta de cuidadores/as y asistentes personales.
- Valoración del nivel de sobrecarga del cuidador/a y asistentes personales.
- Regulación legal en favor de los cuidadores y asistentes personales.
- Provisión de servicios a cuidadores y asistentes personales: formación, prevención de riesgos y accidentes laborales.

Comentario general

Los profesionales y expertos que trabajan con, por y para las personas con discapacidad y en situación de dependencia, estamos convencidos de la necesidad de la implicación de las personas afectadas en la lucha hacia la inclusión social. Por ello, la ayuda para la autonomía personal y para afrontar la condición de dependencia deben contemplarse como un derecho irrenunciable de la ciudadanía, reconociendo asimismo el valioso progreso social que la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y sus Familias* significa.

Bibliografía

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA (1999), "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud".

FUNDACION VODAFONE (2005), "Informe Fundación Vodafone España sobre Tecnologías de la Información y Comunicaciones y Discapacidad. Dependencia y Diversidad". Madrid.

CEAPAT-IMSERSO (2003) "Libro Blanco de la I+D+I sobre tecnologías al servicio de las personas con discapacidad y las personas mayores en España", Madrid..

RODRÍGUEZ ASCASO, A. (2003) "Modelo de arquitectura de sistemas domóticos orientado a personas con necesidades especiales mediante la aplicación de criterios de Diseño para Todos".

TELEHEALTH (2005), "Transforming care for long care conditions" Tunstall Ltd.

BALL, K. BERCH, D.B., HELMERS, K.F. et al. (2002). Effects of cognitive training interventions with older adults. JAMA, 288: 2271-81.

BASSUK, S.S., GLASS, T.A., & BERKMAN, L.F. (1999). Social Disengagement and Incident Cognitive Decline in Community-Dwelling Elderly Persons. Annals of Internal Medicine, 131, 165-173.

BOGERS, R.P., TIJUIS, M.A.R., VAN GELDER, B.M. & KROMHOUT, D. (eds.). (2006) Final Report of the HALE (Healthy Aging: a Longitudinal Study in Europe) Project. Bilthoven: Centre for Prevention and Health Services Research.

BOLETÍN SOBRE EL ENVEJECIMIENTO (2006). Perfiles y tendencias: envejecer en el siglo XXI. Nº 21.

DICTAMEN 3/2006, del Consejo Económico y Social sobre el Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (20 de febrero de 2006).

eEurope: eAccessibility. "An Information Society Open to All".

eeurope: eAccessibility. "An Information Society Open to All".

ETSI DTR/HF-102 415 V 1.1.1 (2005) "Human Factors; telecare services. Issues and recommendations for user aspects".

ETSI EG 202 116 V1.2.1 (2002-09), ETSI Guide Human Factors (HF); Guidelines for ICT products and services; "Design for All"

EUROPEAN COMMISSION (2005) "eAccessibility" COM(2005)425 final.

EUROPEAN COMMISSION (2005), "Applied IST research addressing major societal and economic challenges. eInclusion Strategic Objectives".

FRIES, J. F. (2003). Measuring and monitoring success in compressing morbidity. Annals of Internal Medicine, 139: 445-459.

Bibliografía

INFORMATION AND COMMUNICATION TECHNOLOGIES STANDARDS BOARD (2000) "Design for All. Final Report" ICTSB

LEVY, B.R., SLADE, M.D., KUNKEL, S.R. & KASL, S.V. (2002). Longevity increased by positive self-perceptions of aging. *J. of Personality and Social Psychology*, 83: 261-270.

LONGHURST, N. A. (1994). The self-advocacy movement by people with developmental disabilities: A demographic study and directory of self-advocacy groups in the United States. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

MEKIBES B. (2001) "How to assess IT in housing". Proceedings of the Conference on IT and architecture, Abril, Aarhus, Dinamarca

MENDES DE LEON, C.F, GLASS, T.A. & BERKMAN, L-F. (2003). Social Engagement and Disability in a Community Population of Older Adults. *American J. of Epidemiology*, 157, 633-642.

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (2005): Libro Blanco de Atención a las personas en situación de dependencia en España.

OBSERVATORIO DE PERSONAS MAYORES. Envejecer en el siglo XXI. Perfiles y tendencias, 21 (2006)

OBSERVATORIO DE PERSONAS MAYORES (2005). Las consecuencias del envejecimiento de la población. El futuro del mercado de trabajo. Perfiles y tendencias, 20

OBSERVATORIO DE PERSONAS MAYORES (2005). Participación de las personas mayores europeas en el trabajo de voluntariado. Perfiles y tendencias, 17.

OSTIR, G.V., OTTENBACHER, K.J. & MARKIDES, K.S. (2004). Onset of frailty in older adults and the protective role of positive affect. *Psychology and Aging*, 19; 402-408.

PRESSMAN, S.D. & COHEN, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131, 925-971.

RODRÍGUEZ CABRERO, G (coord.). La Protección social de la dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

VERGHESE, J. et al (8 authors) (2003). Leisure Activities and the Risk of Dementia in the Elderly. *New England J. of Medicine*, 348, 2508-16.

WILSON, R.S., Bennett, D.A., Bienias, J.L., Mendes de Leon, C.F., Morris, M.C., & EVANS, D.A. (2003). Cognitive activity and cognitive decline in a biracial community population. *Neurology*, 61: 812-816.

ZAMARRO, J.(2005), Zapatero y la personas con Discapacidad (Editorial). Minusval 154.

ZUNZUNEGUI, M.V., RODRIGUEZ-LASO, A., OTERO, A., PLUIJM, S.M.F., NIKULA, S., BLUMSTEIN, JYLLHÄ, MINUCUCI, N., DEEG, D. (2005). Disability and social ties: comparative findings of the CLESA study. *European Journal of Ageing*, 2, 40-48.

Sobre los temas de envejecimiento saludable y apoyo al cuidador de proximidad existe mucha bibliografía. También puede consultarse el portal www.sercuidador.org

Notas

64 Coordinador del Panel: Gregorio Gómez-Jarabo, Profesor Titular de Psicobiología. Director del Máster en Valoración de Discapacidades e Incapacidad Laboral. Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Asistente: Sara Olavarrieta. Psicóloga. Máster en Valoración de Discapacidades. Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Expertos: Francisco Rodríguez Santos y Cristina Vera, Asociación UnoMás: Asociación de Expertos para el Estudio de la Discapacidad. Catalina Alcaraz Escribano, Departamento de Personas Mayores - Cruz Roja Española; Demetrio Casado. Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SI-POSO). Elena Cruz, Técnico de la Fundación ONCE, Estela Conde, Experto en Discapacidad y Tecnologías, Universidad Politécnica de Madrid. Javier Albor, Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Nacional); Luis Gangoiti, Director Médico del Centro Estatal de Atención al daño Cerebral (CEADAC-IMSERSO). Miguel Querejeta González, Médico Evaluador del Equipo de Valoración y Orientación de Personas con Discapacidad del Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Guipúzcoa; Rocío Fernández-Ballesteros, Catedrática de Personalidad y Tratamiento de (UAM) y experta en Gerontología; Roser Romero, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE). Colaboraron también: María Fernanda Ayán San José, Directora de Programación y Concertación Asistencial de la Obra Social Caja Madrid; Antonio Fuertes Zurita, Universidad Corporativa, Desarrollo y Alianzas de Unión FENOSA; M^a Puerto Asensio, Fundación Vodafone; y Susana Gende Feely, Departamento de Intervención Social, Cruz Roja Española.

Autores

Coordinación: *Graciela Malgesini Rey, Cruz Roja Española*

Licenciada en Historia y Doctora en Historia Económica por la Universidad de La Plata, Argentina. Realizó estudios de post-grado en Francia y Estados Unidos. Reside en España desde 1990, donde ha sido investigadora de Centro de Investigación para la Paz (FUHEM), del Instituto de Estudios sobre Migraciones y de la Oficina de Seguimiento y Apoyo a Proyectos Sociales, de Universidad Pontificia Comillas de Madrid. Participa como docente en el Master en Migraciones y Relaciones Intercomunitarias de la Universidad Autónoma de Madrid, desde sus inicios. Desde 2000 es Investigadora sobre temas de Inclusión Social de Cruz Roja Española. Es autora de numerosos libros, artículos académicos y divulgativos, sobre los siguientes temas; desarrollo y cooperación, inmigración (vivienda, tráfico, salud, "efecto demostración", género, impacto económico, integración escolar, participación juvenil, integración en zonas rurales), desarrollo, exclusión social, participación social, personas sin hogar, prostitución, calidad de la intervención social, tecnologías de la información y la comunicación e inclusión social, política europea de inclusión social. Algunos ejemplos: Guía de conceptos sobre migraciones, racismo e interculturalidad, con Carlos Gimenez (La Catarata, 2000); Cruzando fronteras. Migraciones en el sistema global (Icaria, 1998); Un techo y un futuro. Buenas prácticas en la intervención social con personas sin hogar, con Pedro Cabrera y José Antonio López (Fundación Telefónica-Icaria, 2002); Cumbre de Lisboa. Estrategia Europea de Inclusión Social con Nuria González (Cuadernos Europeos Nº2., Fundación Luis Vives, 2005). Es miembro de ESCODE, Estudios y Cooperación para el Desarrollo, de Madrid, y de la Red Internacional Migración y Desarrollo, de México. En representación de Cruz Roja, es miembro del Comité Ejecutivo de la Red Europea de Lucha Contra la Pobreza, EAPN-ES.

II. ESTUDIO DE LA VULNERABILIDAD SOCIAL

Coordinación del Equipo: *Antonio Rúa Vietes*

Licenciado en Ciencias Físicas, Magíster en Meteorología Teórica y Aplicada, Lcdo. Ciencias y Técnicas Estadísticas y Doctor CC. Físicas, todos los títulos por la Universidad Complutense de Madrid. Profesor Propio adjunto de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales, Universidad Pontificia Comillas desde 2001. Temas de investigación actuales: análisis socioeconómico multivariante, análisis rendimiento académico e innovación educativa y análisis y modelización de contaminación transfronteriza. Climatología y meteorología.

Carlos Martínez de Ibarreta Zorita

Licenciado y Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales, especialidad Comercial, por la Universidad Pontificia Comillas. Profesor del Departamento de Métodos Cuantitativos de dicha Universidad, desde 1993. Actividad docente en las asignaturas Estadística, Introducción a la Econometría, Econometría I, Econometría II y Hoja de Cálculo para ADE, impartidas en diferentes cursos de la Licenciatura en Administración y Dirección de Empresas.

Raquel Redondo Palomo

Licenciada en Ciencias Matemáticas, Licenciada en Administración y Dirección de Empresas y Doctor por la Universidad Complutense de Madrid. Es docente de varias asignaturas relacionadas. Ha investigado sobre nuevas tecnologías y estadística (Mount-Signa, Stat-Fighter), entre otros.

María Dolores Casteleiro

Licenciada en Ciencias Matemáticas en la especialidad de Cálculo Automático por la Universidad Complutense. Trabajo en definición, desarrollo y gestión de proyectos informáticos de Fabricación de Automóviles y Banca, entre 1975 y 2003. Actualmente colabora con Cruz Roja como voluntaria en el Departamento de Intervención Social, apoyando en la definición e implantación de proyectos informáticos.

III. LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. RELATOS DE VIDA

María Susana Caballero Piorno

Licenciada en Psicología por la Universidad de Tucumán, Argentina. Doctorando en Psicología Educativa, Universidad Complutense de Madrid. Terapeuta familiar (orientación sistémica). Educadora de la Fundación Tomillo durante varios años.

IV. PANEL DE EXPERTOS

Coordinación: Gregorio Angel Gómez-Jarabo García

Licenciado en Ciencias, Grado de Licenciatura, Modalidad Biología Fundamental y Doctor en Ciencias por el Departamento de Fisiología, Universidad Complutense de Madrid. Médico por la Universidad Maimónides, de Argentina. Presidente de la Red Universitaria de Discapacidad y Salud Mental (RUDISME), desde Abril 2001. Director del Máster en Valoración de Discapacidades. Título Propio UAM-IMSERSO, desde 1996. Profesor Titular de Universidad desde 1984, Departamento de Psicología Biológica y de la Salud Universidad Autónoma de Madrid.

Secretaría: Sara Olavarrieta Bernardino

Licenciatura en Psicología y Doctorando, Universidad Autónoma de Madrid. Máster en Valoración de Discapacidades (UAM-IMSERSO). Máster en Prevención de Riesgos Laborales, especialidad en Ergonomía y Psicología (Instituto Madrileño de Formación-IMF).

Rocío Fernández-Ballesteros

Doctora en Ciencias Políticas y Sociología, Psicóloga por la Universidad Complutense de Madrid y Socióloga por la Universidad Internacional de Estudios Sociales, Especialista en Psicología Clínica. Catedrática de Psicología y directora de Programas en Gerontología de la Universidad Autónoma de Madrid. Autora de 20 libros en psicología, evaluación y gerontología y de más de 250 trabajos de investigación publicados en Español, Inglés, Italiano y Ruso, entre los que destaca la Encyclopedia of Psychological Assessment (Sage, 2002) y la colección Vivir con Vitalidad (Pirámide, 2002) Directora de la Investigación Europea EXCELSA: "Cross-European Longitudinal Study of Aging" y del programa multimedia de promoción del envejecimiento activo elaborado por la Unión Europea "Vital Ageing". Fundadora y Primera Presidente de la "European Association of Psychological Assessment. Miembro del Comité Ejecutivo de la "Internacional "Association of Applied Psychology" (IAAP) (1990-2006) y Presidente de las Divisiones en Psychological Assessment and Evaluation (1990-94) y en GeroPsychology (2002-06). Premio "Aristóteles" otorgado por la Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos y "Distinguish Contribution" de la Internacional Association of Applied Psychology.

Miguel Querejeta González

Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valladolid. Master en Valoración del Daño Corporal en las Ciencias de la Salud por la Universidad del País Vasco. Diplomado en Geriatría y Gerontología Psicosocial por la Universidad Paul Sabatier de Toulouse. Médico del Equipo de Valoración y Orientación de Personas con Discapacidad del Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa. Vocal Suplente del Equipo de Valoración de Incapacidades de la Dirección Provincial del Instituto Nacional de la Seguridad Social de Guipúzcoa. Colaborador con la Comisión Técnica Autonómica Sociosanitaria, para diseñar un modelo de Valoración Sociosanitaria para la CAPV. Responsable del Equipo Local en Gipuzkoa de la Red Española de colaboración con la OMS para el estudio de la Discapacidad y la difusión de la CIF (RECEDIS). Miembro del Grupo del grupo de expertos y asesores del MTAS para la redacción del "Libro blanco de la dependencia en España" y la elaboración de un instrumento para valorar las situaciones de dependencia.

Demetrio Casado Pérez

Doctor en Farmacia (Universidad Complutense), Diplomado en Sanidad (Escuela Nacional de Sanidad), Técnico Superior de Administración de la Seguridad Social (jubilado). Funcionario de los Ministerios de Trabajo y de Asuntos Sociales, en puestos ejecutivos y de estudios (1967-2004). Como actividades voluntarias: Director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO); Secretario del Patronato de la Fundación 1000, para la investigación sobre defectos congénitos; Vicepresidente de la Fundación FOESSA; Vocal de la Fundación Manuela Martínez, para niños con enfermedades metabólicas.

Francisco Rodríguez Santos

Doctor en Psicología por la UAM. Master en Valoración de Discapacidad. Master en Neurociencia. Profesor asociado de Psicología Básica de la UAM. Profesor invitado diversas universidades españolas. Miembro de la Red de formación y difusión de la CIF de la OMS. En la actualidad orientador del Centro de Reeducción de Inválidos de la Comunidad de Madrid y asesor neuro-psicológico de varios centros de daño cerebral. Trabaja en la Asociación UnoMAS.

Luis Cayo Pérez Bueno

Director Ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Ha realizado estudios de Derecho, especializándose en filosofía moral y jurídica. Máster en gestión de empresas por la Escuela Libre de Derecho y Economía. Desde 1994, trabaja en el sector social de la discapacidad. Es Director Técnico de www.cermi.es, el periódico de la discapacidad, Director de la colecciones www.cermi.es y Letras Diferentes, ésta última publicada por Editorial Pre-Textos. Vocal del Consejo Nacional de la Discapacidad y de la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad. Escritor, traductor y poeta, ha publicado diversas obras, estudios y traducciones tanto de creación literaria como sobre la realidad social y el movimiento de la discapacidad. Su obra más reciente es El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes, por El Cobre Ediciones. En estos momentos, co-dirige la obra colectiva Tratado sobre Discapacidad, de próxima aparición.

Roser Romero Soldevila

Graduada Social y Diplomada en Sociología por la Generalitat de Catalunya. Llegó a la Secretaría de Organización de COCEMFE en febrero de 2003. Inició sus primeras andaduras en el mundo de la discapacidad en 1976, primero en el mundo de la discapacidad intelectual y más tarde en el de las personas con discapacidad física. Responsable de una asociación de carácter reivindicativo, que junto con otros crearon en 1990 la Federación de Catalana Francesc Layret. Ha formado parte del Consejo de Accesibilidad, del Consejo Sectorial de Personas con Discapacidad y de la Comisión de Seguimiento del Plan Integral de las Personas con Discapacidad Física, de la Generalitat de Cataluña. Miembro del Consejo Estatal desde 1997, en la actualidad forma parte del Comité Ejecutivo de COCEMFE, Plataforma de ONG y Plataforma del Voluntariado de España.

Estela Conde Alvarez

Ingeniera de Telecomunicaciones por la Universidad Politécnica de Madrid (UPM). Actualmente es investigadora en el grupo Life Supporting Technologies. Ha investigado sobre e-Salud y e-Inclusion. Imparte clases en el Master de Domótica de la UPM, módulo de Factores Humanos, en el Master de Diseño Para Todos organizado por la Escuela de Negocios (EOI) y en el curso sobre Diseño Para Todos impartido en la E.T.S de Ingenieros de Telecomunicación. Colabora con la Fundación ONCE en la evaluación de proyectos de info-accesibilidad. Publicaciones internacionales: MELECON (IEEE Medical Electronic Conference), Telemed, ICADI (International Conference on Ageing and Dissabilities) o DRT4ALL (Domotics, Robotics and Teleassistance for All) y publicaciones nacionales, como MinusVal.

Javier Albor

Licenciado en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Experto en Gestión de Procesos de Desarrollo Organizacional por la Escuela de Empresariales de la Universidad de Valladolid. Desde 2006 se desempeña en FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), dirección en Política Social y relaciones con el entorno. Desde 2000 trabajó en la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España), Dirección del departamento de Marketing. Publicaciones recientes son: "Libro verde sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual", Asociación FEAPS para el Empleo, Badajoz, 2005. "Modelos y dispositivos de apoyo a las personas con enfermedad mental". Escuela Libre Editorial Fundación ONCE. Madrid, 2000. "Metodología y técnicas de intervención psicosocial en la Comunidad". Ediciones GPS, Madrid 1999.

Catalina Alcaraz

Licenciada en Psicología, Universidad Autónoma de Madrid. Experta en Terapia Psicomotriz Integral. Universidad Libre de Amsterdam. Master en Gerontología Social Aplicada. Universidad de La Coruña y Fundación Española de la Tercera Edad. Psicóloga en tres Centros de Día para personas mayores con trastornos cognitivos y sus cuidadores. Fundación Bienestar en los Mayores Ámsterdam Sur. Cruz Roja Española, desde 2001: Coordinación de proyectos de ámbito nacional dirigidos a personas mayores. Responsable de organización y contenidos de congresos nacionales e internacionales relacionados con el envejecimiento y dependencia. Coordinadora de la Comisión Técnica Nacional de Personas Mayores de Cruz Roja Española. Representante de Cruz Roja Española en plataformas donde se diseñan políticas públicas para personas mayores a nivel nacional e internacional.

Luis Gangoiti Aguinaga

Médico Interno Residente, Rehabilitación y Medicina Física. H.G.U. Guadalajara. Especialista Universitario en Rehabilitación Laboral. Universidad de Alcalá de Henares y Diplomado en Valoración de Discapacidades. Universidad Complutense. Coordinador del Servicio de Rehabilitación H. Gutiérrez Ortega (Ciudad Real). Coordinador de Calidad Central H. Gutiérrez Ortega (Ciudad Real). Médico rehabilitador del Comité Médico Asesor de la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple. Director Médico Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) Madrid. Evaluador en Metodología EFQM. Club de Gestión de la Calidad. Facultativo Especialista de Área de Rehabilitación en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo.

Elena Cruz González

Master en Dirección y Administración de Fundaciones y Entidades no Lucrativas por el Instituto Carlos V (UAM) y cuya tesina versó sobre la Fundación ONCE y FUNDOSA GRUPO. 2003-2004. Master en Dirección y Administración de Empresas por IADE -ONCE (Universidad Autónoma de Madrid). 2000-2001. Licenciatura en Derecho realizada en el Colegio Universitario "Cardenal Cisneros" dependiente de la Universidad Complutense de Madrid. En la actualidad, trabaja como Técnico en la Dirección de Accesibilidad de Fundación ONCE.

