Informe realizado por la

Después de nosotros

Se adhieren al informe las siguientes instituciones y personas:

Personas

Dr Fernando Moldenhauer MD PhD. Hospital La Princesa
Dr Jose Manuel Ribera Casado. Real Academia Nacional de Medicina
Dña Milagros Moreno. AEFT, premio cermi.es 2016
Dr Pepe Borrel. Presidente del Colegio de Médicos de Huesca

Instituciones

CEOMA Confederación Española de Organizaciones de Mayores
UDP Madrid

INDICE

1. Introducción 4

2. Cuantas personas hay con discapacidad 8

3. Esperanza de vida de las personas con discapacidad 9

4. Discapacidad intelectual profunda o severa 10

5. Aproximación a los Servicios Sociales en la CAM..... 11

6. Aplicación de la Ley Dependencia en la CAM 19

7. Prestaciones económicas de la Seguridad Social..... 24

7.1 Prestaciones de la Seguridad Social por hijo a cargo 25

7.2 Pensiones no contributivas de la Seguridad Social..... 27

7.3 Pensión de orfandad 29

7.4 El Ingreso Mínimo Vital (IMV)..... 30

8. Empleo y salarios..... 35

9. Alojamiento. Hacia un nuevo modelo de atención..... 37

9.1 Residencias..... 39

9.2 Centros de Día y Centros Ocupacionales 40

9.3 Viviendas Tutelada o comunitarias 40

10. La tutela de las personas con discapacidad intelectual 44

11. Conclusiones 46

Nota: Las palabras en azul y subrayadas del texto son vínculos o enlaces con páginas de INTERNET. Para abrirlas situar el cursor del ratón sobre ellas y hacer clic con el botón derecho del mismo; se desplegarán varias opciones, hacer clic en *Abrir hipervínculo*. Otra opción es: Ctrl+clic

1. Introducción

Cuando este trabajo estaba prácticamente terminado, estalló con toda su virulencia la crisis sanitaria por el coronavirus. En la medida de lo posible, hemos evitado que ese drama monopolizara el objetivo y conclusiones del mismo, por más que en ciertos aspectos algunas de sus consecuencias tuviesen causa en problemas que en este y otros trabajos de esta asociación se han venido denunciando mucho antes de esta pandemia. Somos conscientes de que ésta va a dejar una huella indeleble en nuestra sociedad y en nuestro sistema de bienestar social.

El elevado número de fallecimientos de mayores y de personas con discapacidad alojados en residencias, no se puede explicar exclusivamente por su mayor vulnerabilidad en razón de su edad, enfermedad o dependencia. La falta de medios, sean técnicos o de personal, es clamorosa y la responsabilidad compete directamente a todas aquellas administraciones que han sido pródigas en derivar a terceros la gestión de los cuidados pero, por el contrario, han sido demasiado laxas en el control de la calidad prestada por estas instituciones. No obstante, la mayor inmoralidad ha provenido de las instrucciones de algunas comunidades autónomas, señaladamente la CAM, que han impedido el traslado de enfermos mayores dependientes o con discapacidad grave a hospitales públicos, negándoles con ello una nueva oportunidad; agravio que no padecieron los mayores que contaban con un seguro privado al no establecer la CAM triaje alguno en los hospitales privados.

Por falta de atención suficiente, sea en residencias o en la soledad de los domicilios, sin cuidados paliativos y sin acompañamiento familiar, la muerte de tantas personas con necesidades de cuidados se ha calificado de masacre silenciosa.

El origen de este trabajo nace de una preocupación que angustia a padres y demás familiares que cuidan a personas con discapacidad intelectual (en adelante PDI): ¿quién los cuidará cuando ya no estemos o cuando, por nuestra propia dependencia por razón de edad o discapacidad, no podamos atenderlos adecuadamente?. Y es un problema cuya respuesta no admite dilación por cuanto la anticipación (¿qué debemos hacer ahora, familias e instituciones?) permitiría buscar soluciones personalizadas a un problema al que no se presta toda la atención debida.

Al igual que el resto de la población, las personas con discapacidad se han beneficiado parcialmente de la mejora de la esperanza de vida[1], que no siempre se acompaña de mejoras en la calidad de ésta según avanza la edad, por la agravación de trastornos cognitivos y de comportamientos, por la aparición de enfermedades intercurrentes, de problemas motores, etc. En nuestra sociedad es habitual

[1] Por ejemplo, se ha estimado que las PDI con síndrome de Down en 1930 tenían una esperanza media de vida de 9 años, en 1970 de algo más de 30 años y en la actualidad de 60 años.

establecer la frontera cronológica de la vejez a partir de los 65 años, lo que es ampliamente discutible para las personas con discapacidad intelectual, al constatarse un *envejecimiento acelerado* o precoz a edades mucho más tempranas que en las personas sin discapacidad. Ello se confirma, por ejemplo, en las personas con síndrome de Down, probablemente la discapacidad intelectual más estudiada. De acuerdo con diversos estudios, (Florez, Beacher, Moldenhauer, Plena Inclusión) a partir de los 30 o 35 años de edad, en una buena parte de las personas con este síndrome se produce una disminución sistemática de todas las funciones cognitivas, lo que conduce a un proceso de envejecimiento patológico. Lógicamente, estos procesos suponen para los cuidadores redoblar la asistencia, lo que no siempre está al alcance de todos.

A pesar de algunos avances sociales, sigue causando estupor los casos de padres u otros familiares dependientes de más de 60, 70 u 80 años cuidando a allegados con discapacidad, sin ayudas suficientes o al menos sin aquellas a las que tendrían derecho. Y más turbador aún, los casos, no tan excepcionales, de personas con discapacidad que cuidan de sus padres dependientes y que han tenido que abandonar cualquier posibilidad, muy escasa, de integración laboral.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, nació con la expectativa de dar solución a estos y otros problemas. Resulta sumamente revelador del oprobio con la que se encaró la crisis económica a partir de 2012 el recorte de derechos y de la financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante SAAD), recortes que han sido considerados *crueles* por la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales[2]. A pesar de algunas mejoras en los últimos años, algunos problemas persisten: escasa financiación por parte de la Administración General del Estado, incremento de las aportaciones por parte de los usuarios, número excesivo de dependientes sin percibir prestación a pesar de tener el grado reconocido, reconocimiento de grados muy bajos (o nulos) a personas con discapacidad intelectual, baja consideración de la figura del asistente personal para PDI, inaceptables desigualdades entre Comunidades,….

Uno de los mayores déficits de nuestro sistema de protección social es la carencia de una norma de carácter estatal, aunque fuese de mínimos, que garantizase el derecho a los servicios sociales en condiciones de igualdad. A principios de los años 80 se elaboró un proyecto de Ley de Servicios Sociales, pero las reticencias de algunas Comunidades Autónomas a su aprobación por considerar que estos servicios son de competencia exclusiva de las CCAA o por motivos de oportunidad política, al existir otras prioridades sociales, impidieron

[2] XIX Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

que el proyecto se convirtiera en ley y a día de hoy carecemos de esa norma estatal lo que ha dado lugar a desigualdades protectoras injustificables según las CCAA, como se verá en este trabajo.
Resulta paradójico que cuando se habla del Estado de Bienestar se mencione la educación, la sanidad y las pensiones como pilares fundamentales del mismo, pasando por alto que los servicios sociales son un elemento también esencial por cuanto se orientan a proteger a las personas y colectivos más vulnerables. Con la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, al que se ha definido como el cuarto pilar del Estado de Bienestar, desde algunos ámbitos se ha dado por cerrado el perímetro del mismo. La protección de las persones dependientes/con discapacidad es una parte importante del sistema de servicios sociales pero no el todo. En un momento de fuertes cambios en los modelos familiares y en el mundo del trabajo, por ejemplo, el Estado de Bienestar ha de adaptarse continuamente para abordar los cambiantes riesgos de exclusión social. Con la aprobación del Ingreso Mínimo Vital (en adelante IMV) puede suceder lo mismo. Rápidamente se le ha descrito como la *última red de protección*, que probablemente lo sea a nivel económico, pero no en cuanto a las políticas de servicios sociales.
Desde algunos ámbitos profesionales se sigue reclamando la necesidad de una Ley estatal de Servicios Sociales, que, al igual que la Ley de Dependencia o el Real Decreto-Ley por el que se establece el IMV, garantice estos servicios en condiciones de igualdad, esto es, como derechos subjetivos, como derechos de ciudadanía. Igualmente, varios colectivos, como la Marea de Residencias, han venido reclamando aun antes de la pandemia una Ley de Residencias para todo el Estado que acabase con la situación de precariedad de la mayoría de éstas.
España en los próximos años tendrá que hacer frente a un tsunami demográfico para el que no parece estar preparada. De acuerdo a las últimas proyecciones, la población mayor de 80 años (edad a partir de la cual la pérdida de autonomía se acelera) crecerá de forma importante y el actual modelo de institucionalización en residencias parece absolutamente inapropiado y más aún después del COVID-19. Resulta deprimente constatar cómo ante el inevitable crecimiento de la demanda de cuidados, los únicos, o principales, actores que se están posicionando mediante la proyección de construcción de varios miles más de plazas residenciales son los operadores de capital riesgo. Entre los cuidados a domicilio, que deberían ser reforzados y mejorados, y la atención residencial, que debería enfocarse fundamentalmente a las personas con dependencia grave, hay una gran diversidad de alternativas colectivas que deberían ser abordadas desde una perspectiva pública, algunas de las cuales plantearemos más adelante.
Aunque parezca utópico, y máxime en estos tiempos de crispación política, después de esta tormenta sería recomendable redefinir las

competencias del Estado y de las Comunidades Autónomas, no con el objeto de limitar las competencias de éstas en materias que les son propias sino de establecer objetivos comunes mediante mecanismos de coordinación, planificación y evaluación.

Si hay un ámbito donde se aplica el principio de subsidiaridad en toda su extensión ese es el de los servicios sociales: la administración central no haría aquello que deberían hacer las CCAA, estas aquello que podría hacer la sociedad y, por último, el mercado.

La inercia, cuando no el desinterés, de los servicios sociales de gestión pública, ha favorecido, por una parte, una fuerte irrupción del sector privado mercantil en la gestión de áreas rentables del bienestar (residencias y otros tipos de alojamiento, por ejemplo), por otro, y sobre todo, el fuerte protagonismo de la iniciativa social para dar solución, mediante estrategias solidarias y participativas, a los problemas de exclusión y desprotección. Tienen especial mérito y reconocimiento las familias con hijos u otros familiares con discapacidad, cuya iniciativa mediante la creación de entidades de acción social, la mayoría de proximidad, han venido dando solución a las evidentes lagunas protectoras por parte de las administraciones públicas.

Pero tampoco se deben soslayar las disfunciones que ello acarrea. La importancia del Tercer Sector de la Acción Social es indiscutible[3], pero su gran fragmentación y polarización, su débil base económica, haría deseable una mayor coordinación entre sí y, especialmente, con las administraciones públicas con el fin de planificar las actuaciones y racionalizar y mejorar la capacidad de respuestas.

Cuando se deriva, delega o traspasa a otros la gestión de ciertas políticas sociales se corre el enorme riesgo de traspasarle también decisiones estratégicas como, por ejemplo, sobre la calidad de la atención. Salvo la iniciativa de la Ley de Dependencia o el más reciente Real Decreto-Ley 20/2020 de 29 de mayo por el que se establece el Ingreso Mínimo Vital, la pérdida de liderazgo de las administraciones públicas en materia de servicios sociales ha sido evidente.

Aunque parece obvio el sentido en el cual se deberían orientar las políticas sociales de cuidados después del COVID-19, probablemente lo más urgente sea el rearme moral de una sociedad que ha visto como sobre esos lugares del olvido social se han producido manifestaciones de *edadismo* cuyas proporciones y consecuencias seguirán escandalizándonos durante mucho tiempo.

---

[3] De acuerdo con el informe de la Plataforma de ONG de Acción Social, *"El Tercer Sector de Acción Social en España 2019*", en todo el Estado existirían 27.962 entidades sociales de las que **más de 8.000 intervienen en el ámbito de la discapacidad**. Dan empleo a más de 527.000 personas remuneradas. El 41,4% de los ingresos de este Sector provienen de las Administraciones Públicas, en 2010 era del 60%. El 37,6% de las entidades no tienen a ninguna persona contratada en su organización y la tasa de temporalidad y de trabajo a tiempo parcial es bastante más elevada que en el conjunto del mercado de trabajo.

Medidas ***correctoras necesarias:***

a. Centrar nuestras reivindicaciones en el efectivo cumplimiento de la Ley de Dependencia, denunciando especialmente la situación en la CAM.
b. Apoyar aquellas iniciativas que demandan una Ley de ámbito estatal de Servicios Sociales que fije mínimos a todas las Comunidades.
c. Replantear y reforzar los servicios de atención domiciliaria.
d. Tomar medidas para que no se repitan el abandono a las PDI, la exclusión de tratamientos y las situaciones vividas en residencias en relación con el Covid 19.

2. Cuantas personas hay con discapacidad

Antes de entrar en lo sustancial de este trabajo, parece lógico conocer la importancia numérica del colectivo objeto del mismo.
De acuerdo con la *Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad del año 2017 del IMSERSO*, en España había 3.177.531 personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%. En la CAM suponen 344.096, lo que representa el 5,3% de la población. Según esa misma base de datos las personas con discapacidad intelectual eran en España 273.418, lo que supone el 0,6% de la población total, mientras que en la CAM ascendían a 31.023 (el 0,5% de la población de esta Comunidad).
Dado que en la discapacidad de una persona puede concurrir más de una deficiencia, en esta base la clasificación por tipos se hace por la deficiencia informada en primer lugar. Según diferentes estudios, la discapacidad intelectual, entendida como un trastorno en el desarrollo y, por tanto no como una enfermedad mental, afectaría al 1% de la población. Es muy probable que algunas personas con discapacidad intelectual estén incluidas en otros tipos.

PERSONAS A LAS QUE SE LES HA REALIZADO EL PROCESO DE VALORACIÓN DE SU DISCAPACIDAD

TIPO DE DISCAPACIDAD	Comunidad Autónoma de Madrid	España
Osteoarticular	84.169	889.152
Neuromuscular	38.255	314.533
Enfermedad Crónica	62.263	566.299
Discapacidad Intelectual	31.023	273.418
Discapacidad Mental	54.615	542.574
Discapacidad Visual	27.901	222.118
Discapacidad Auditiva	23.498	185.672
Sordoceguera	52	379
Discapacidad Expresiva	2.125	16.233
Discapacidad Mixta	14.081	91.440

Otras	6.114	75.713
TOTAL	**344.096**	**3.177.531**

Fuente: Base Estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (informe a 31/12/2017).IMSERSO

En la CAM, del total de personas con discapacidad intelectual, casi 18.000 no habían pasado por la valoración de dependencia. De los que sí la habían hecho, a unos 500 no se les concedió ningún grado, 3.304 tenían el Grado I, 5.874 el Grado II y 3.363 el Grado III. Siendo muy optimistas, es de suponer que las 9.237 PDI a los que se les ha reconocido un Grado II y III estarán recibiendo alguna de las prestaciones de dependencia.

3. Esperanza de vida de las personas con discapacidad

La buena noticia es que las PDI ya envejecen, su esperanza de vida ha alcanzado los 70 años, unos 12 años menos de los 82 años que se vive de media en España. Para calcular la "edad equivalente" de una PDI hay que multiplicar su edad real por el factor 1,17.

Según el estudio de Afanias de 2016, este colectivo empieza a sufrir un envejecimiento prematuro a partir de los 45 años, lo que se manifiesta en que un 12 por ciento de los mayores de 45 años padecen demencia, un 16 por ciento incontinencia y un 9 por ciento problemas para caminar de forma estable, mucho antes que las personas sin discapacidad intelectual, incluso pensando en la edad equivalente (52,6 años para 45 años reales).

La esperanza de vida para personas con Síndrome de Down es menor, entre 60 y 65 años (factor 1,31) y su principal causa de mortalidad es la enfermedad de Alzheimer; la desarrollan mucho antes que el resto de la población pero a la vez de una forma mucho más lenta (Dr. Fernando Moldenhauer, Hospital La Princesa). A los 55 años una de cada dos personas con síndrome de Down ya tiene Alzheimer. A los 60 se estima que ya es el 80% y el 100% a partir de los 70 años. Se dan muchos casos en que desarrollan la enfermedad cuando sus cuidadores, que normalmente son sus padres, también la están desarrollando.

En Síndrome de Down además de la elevada tasa de Alzheimer aparece un envejecimiento orgánico en sus sistemas, con cambios degenerativos en el cerebro de adultos con síndrome de Down que no tenían demencia. Estos cambios consisten en una disminución progresiva y relacionada con la edad de todo el volumen cerebral, y especialmente en las regiones frontales (corteza prefrontal), lóbulos parietales y lóbulos temporales, consecuencia de la sobredosis génica propia de la trisomía 21, apareciendo como principal factor responsable la presencia de *estrés oxidativo* que se mantiene a lo largo de toda su vida.

Considerando la esperanza de vida de las PDI (de 60 a 70 años) y que sus familias los tuvieron por lo general entre los 30 y los 40

años, las PDI sobrevivirán a sus padres entre 8 y 28 años, lo que es una de las principales preocupaciones de sus padres, ¿Cómo dejar su vida resuelta antes de fallecer?, y en especial en lo referente a dónde y con quién vivirá, lo que hace fundamental la existencia de alternativas habitacionales suficientes y que permitan una calidad de vida adecuada.
De aquí a cinco o diez años habrá un grupo de edad que va a necesitar intervenciones sanitarias y sociales diferentes a las actuales.

Medidas *correctoras necesarias:*

a. Emplear el factor corrector de edad en todas las referencias a personas mayores, por ejemplo, los 65 años para ser considerado persona mayor pasarían a 55 años para PDI y a 49 años para personas con Síndrome de Down.
b. Disponer en la CAM de alternativas habitacionales diversas y suficientes y que permitan una calidad de vida adecuada. Ofrecer esas alternativas a todas las PDI, especialmente al llegar sus padres a los 65 años.

4. Discapacidad intelectual profunda o severa

Según el estudio "Todos Somos Todos" de mayo de 2018 de Plena Inclusión, en 2008, el total de personas con discapacidad intelectual profunda o severa (denominado así por las citadas estadísticas) ascendía a 63.610, alcanzando un nivel de prevalencia sobre el total de la población del 0,16%.
Lo más destacado del estudio "Todos Somos Todos" es la situación de exclusión de estas personas, a las que se les priva de sus derechos: la falta de acceso a la educación (apenas el 6% dispone de estudios primarios completos) o al empleo (el 96% se encuentra inactivo). Los resultados de la investigación tienden a indicar que las personas con discapacidad intelectual y mayores limitaciones participan en menor número de actividades y de forma más pasiva. Para eliminar los escenarios de exclusión hay que repensar los apoyos que reciben.

En cuanto a sus relaciones sociales, el 60% de las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo tiene pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades.

Los tipos de ayudas recibidas por estas personas se centra en atención residencial (32,4%), Servicios de Centro de Día (28,2%) y prestaciones económicas para el cuidado del entorno familiar (27,7%).

Gran parte del colectivo con discapacidad intelectual presenta alteraciones de la conducta.
Un 49,5% de las personas con discapacidad severa o profunda tienen un mal estado de salud
El 98,6% precisan de cuidados personales, siendo estos proporcionados por la familia en el 95% de los casos y los consideran insuficientes en uno de cada tres casos (34%). Reciben un promedio de 111 horas semanales de cuidados personales, frente a las 71 horas que recibe las personas con discapacidad intelectual moderada o leve.
Las personas que ofrecen estos cuidados, en su mayoría familiares, han visto deteriorada su salud y calidad de vida debido a este motivo: un 54,7%, frente al 31,6% de aquellas personas que cuidan a personas con discapacidad moderada y un 28,4 los de leve.
Hay unos mínimos irrenunciables para que las Personas con Grandes Necesidades de Apoyo (y sus familias) puedan vivir conforme a un proyecto vital elegido y que puedan disponer de los recursos necesarios para desarrollar su proyecto de vida, evitando situaciones de pobreza y exclusión social.

Medidas ***correctoras necesarias:***

a. Potenciar el acceso a la educación y al empleo
b. Adecuar los apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual y mayores limitaciones, como son el asistente personal y otros.
c. Proteger a los cuidadores familiares de personas gravemente afectadas para que el porcentaje de ellos con deterioro de su salud y calidad de vida no supere el 30%
d. Proporcionar a los cuidadores alternativas reales de descanso familiar
e. Aumentar los apoyos a sus cuidadores familiares para que el número de horas semanales que dedican al cuidado no supere las 70 horas semanales
f. Proteger eficazmente a las personas gravemente afectadas para que el porcentaje de las que tienen un mal estado de salud sea inferior al 25%

5. Aproximación a los Servicios Sociales en la CAM

Si bien los datos no explican una realidad tan compleja como la de los servicios sociales, o la sanidad o la educación, pues difuminan otros aspectos cualitativos como la calidad de la atención, el procedimiento y el tiempo para acceder a los servicios, etc.., poco se entendería sin ellos además de dejarnos más expuestos a la manipulación interesada.

Según los datos del INE, en 2018 la Comunidad Autónoma con mayor renta per cápita correspondía a Madrid con 34.916 euros, un 35,1% superior a la media de España, situándose por encima del País Vasco, Navarra, Cataluña, La Rioja, Illes Balears,….Esa posición de privilegio, en cuanto al nivel de renta, no se proyecta, sin embargo, a los servicios sociales que, como bien se sabe, son de competencia autonómica.

De acuerdo al informe que anualmente elabora la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales, *"Valoración del desarrollo de los servicios sociales por Comunidades Autónomas.(Índice DEC 2018[4]),* la CAM ocuparía **el último puesto**.

Esa mala, aunque merecida, calificación se debe a los siguientes factores:

1) A que es de las pocas Comunidades "*que no dispone de un marco legislativo que reconozca derechos subjetivos en materia de servicios sociales, lo que priva de fundamento jurídico la oferta de servicios y prestaciones del Sistema".* Que las prestaciones de servicios sociales en la CAM no sean calificadas de derecho subjetivo, salvo las prestaciones a las personas en situación de dependencia al amparo de la Ley 39/2006 de dependencia de ámbito estatal, supone, entre otros, que el resto de prestaciones no son exigibles ante las Administraciones Públicas e instancias jurisdiccionales.

2) La CAM ha empeorado en cuanto a la integración del Sistema de Dependencia al retirar la delegación de competencias a las entidades locales.

3) En cuanto a la relevancia económica de los servicios sociales madrileños, valgan, entre otros, los siguientes datos[5]:

	País Vasco	Navarra	Castilla y León	Media estatal	Comunidad de Madrid
Gasto por habitante y año en Servicios Sociales en euros	703,72	573,63	433,2	381,25	338,25
Gasto en Servicios Sociales de la Admón. Pública como % del PIB regional	2,14	1,87	1,84	1,53%	1,0%

Fuente: *"Valoración del desarrollo de los servicios sociales por Comunidades Autónomas.(Índice DEC 2018)*

Si la CAM dedicase el mismo porcentaje de su PIB a los Servicios Sociales, no el del País Vasco sino el de la media estatal (1,53%), tendria que aumentar su presupuesto en algo más de 1.200 millones de euros, con el cual muchos de los problemas que hoy padecen los madrileños desfavorecidos estarían resueltos.

4) El mayor déficit en la atención a las personas mayores[6] se centra en la insuficiencia de plazas residenciales públicas. Solo

[4] El índice DEC es una herramienta diseñada por esa Asociación mediante el cual se evalúa el desarrollo del sistema de servicios sociales mediante tres parámetros: D, de derechos y decisión política; E, de relevancia económica; C, de cobertura de servicios. Cada uno de esos tres parámetros se desglosa en varios indicadores a los que se asigna una puntuación

[5] Solo se incluyen, además de Madrid, las tres Comunidades con mejor calificación.

supera a la media de España en aquellos servicios de baja intensidad, como Ayuda a Domicilio, Teleasistencia y Centros de Día.

5) Según ese informe, uno de los principales déficits de la Comunidad de Madrid en servicios sociales es su red de servicios sociales básicos o de atención primaria de sus ayuntamientos y comarcas, con solo un profesional por cada 8.354 habitantes, cuando la media estatal es de uno por cada 2.348 (en Navarra esa proporción es de 890, en Castilla y León 1.832, en Cataluña 2.301,….).

Respecto a las residencias para mayores de la CAM, en la comparecencia del *Defensor del Pueblo en la Asamblea de Madrid el 5 de marzo de 2018*, éste expresó parecidos argumentos: 1) la dificultad para acceder a una plaza residencial pública o concertada por la duración excesiva en las listas de espera y 2) la constatación de las quejas de usuarios, familiares y también de los trabajadores, respecto a la pérdida de calidad en la atención a los mayores, especialmente por la escasez de personal.

De acuerdo a los datos del IMSERSO de 2018 los *Servicios Sociales dirigidos a las Personas Mayores* en la CAM el 57,3% de las plazas residenciales son de financiación **completamente privada.** Por lo que respecta a los centros, por cada centro residencial de titularidad pública[7] hay 6,5 de titularidad privada. El ratio más alto de todas las CCAA: Cataluña 5,8, Andalucía 3,4, Castilla y León 2,6, País Vasco 2,7, Castilla y la Mancha 1,6, Navarra 1,6….Para el conjunto de España, esa relación era de 2,8. Para hacerse una idea de lo que supone en la CAM el proceso transferencia de recursos públicos a las residencias de mayores, baste el dato de que la CAM financia 14.800 plazas[8] en centros privados, concertados o públicos pero de gestión privada.

Otro elemento a destacar, y que probablemente contribuya a explicar en alguna medida la alta incidencia del Covid 19 en las residencias de Madrid, es el tamaño de éstas. El 84% de las plazas públicas y el 72% de las plazas privadas en la CAM se encuentran en residencias de más de 100 plazas. El más alto porcentaje de todas las comunidades autónomas. La media nacional se sitúa en el 51%.

Cuando se da prioridad a la atención residencial y a la mercantilización de ésta, el resultado no puede ser otro que la

---

[6] La CAM desde hace algo más de dos años no ha aportado datos sobre plazas residenciales y plazas ocupacionales y de Día para personas con discapacidad.

[7] El que sea de titularidad pública tampoco significa que su gestión también lo sea. La CAM, al igual que ha hecho con algunos hospitales, ha externalizado la gestión de las últimas residencias que ha puesto en marcha. De las 43 residencias **públicas** con que cuenta la CAM, 18 son de gestión privada

[8] Datos de INFOLIBRE

búsqueda del beneficio incidiendo en los costes del personal[9] y en la precarización de las condiciones de los trabajadores, que como se sabe, es fundamentalmente femenino. Sin olvidar, lógicamente, otros capítulos importantes, como, entre otros, la alimentación objeto de continuas quejas. De acuerdo *al Informe anual del Defensor del Pueblo de 2018*, las quejas ante esta institución acerca del funcionamiento de las residencias se habían incrementado, tanto en lo relativo a la escasez de personal y de medios lo que supone una pérdida de calidad de la atención, como de trato inadecuado y de vulneración de derechos.

Antes del COVID-19, conocíamos de forma intermitente casos de desatención e incluso de maltrato en esta Comunidad. Recuérdese el caso de maltrato a dos ancianas en la residencia privada Los Nogales en el distrito de Hortaleza o las sanciones al grupo Aralia que gestiona cuatro residencias públicas de la región. No son casos aislados. Las irregularidades en la gestión antes de epidemia venían siendo denunciadas, entre otros, por la Plataforma por la Dignidad de las Personas Mayores en Residencias (PLAGDIMARE). La ocultación de las denuncias de maltrato o de escasez de medios, se ha percibido tanto como un medio para proteger a las empresas como, sobre todo, un medio de autoprotección de un modelo que ha fiado el cuidado de los mayores a empresas con afán de lucro. Lamentablemente, el virus ha hecho el resto. Por un mínimo de responsabilidad y coherencia, sería exigible que la concertación de plazas por parte de la CAM con el sector privado estuviese condicionada al mantenimiento, como mínimo, de unos ratios de personal adecuados, que además deben ser actualizados, y a la inspección periódica de este y otros requisitos.

En lo que se refiere a los centros para personas con discapacidad, la CAM no aporta datos relevantes y actuales para conocer el número total de plazas, sean estas públicas, concertadas o de financiación exclusivamente privada. El último dato para Madrid, disponible a través de los informes anuales sobre el desarrollo de los servicios sociales en las Comunidades Autónomas de la Asociación de Directores y Gestores antes mencionada, es de 2015. En aquel año, la CAM tenía una ratio de **plazas residenciales** para personas con discapacidad sobre el total de personas con discapacidad del 2,6%, cifra superior a la media de España (1,93%) pero inferior al de otras comunidades como Castilla y León, Navarra,….Lo mismo ocurría respecto a las **plazas en Centros Ocupacionales y Centros de Día**, 6,37% frente a una media estatal del 4,03%, pero inferior, a su vez, a los ratios de otras comunidades. Lamentablemente, es prácticamente imposible disponer de datos sobre otro tipo de

[9] De respetarse los ratios de personal, los costes de personal suponen entorno al 80% del coste total; reducir esa cifra (incluso a porcentajes escandalosos del 50-60% como se ha denunciado) para mejorar el margen de beneficio es el gran objetivo de la gestión privada, aunque sea, como se ha visto, a costa de la calidad asistencial.

servicios como, por ejemplo, personas con discapacidad en viviendas tuteladas o supervisadas.

No obstante lo anterior, si bien no es posible disponer de una aproximación al número de plazas según el tipo y titularidad de los centros, a través de la página web de la CAM[10] es posible hacerse una idea de los centros (pero no de las plazas), propios o concertados, con los que cuenta esta Comunidad para la atención a las personas adultas con discapacidad, y que hemos resumido en los dos siguientes cuadros:

[10] https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/servicios-sociales/red_de_centros_de_atencion_a_personas_con_discapacidad_de_la_comunidad_de_madrid_febrero_2020.pdf

Red de centros de atención a *personas adultas con discapacidad intelectual* de la Comunidad de Madrid. Febrero 2020

	Concertados	Convenio Público (Aytos,…)	Propios	Propios gestión indirecta
• **Centros Ocupacionales** para personas adultas con discapacidad intelectual **no gravemente afectadas**	65	8	5	7
• **Centros de Día** para personas adultas con discapacidad intelectual y **alto nivel de dependencia**	28	2	7	4
• **Centros de Día** para personas adultas dependientes con discapacidad intelectual afectadas por trastornos del espectro del **autismo TEA**	4			
• **Centros de Día** para personas adultas con discapacidad intelectual ligera y límite con **trastornos asociados de conducta de carácter grave**	2			
• **Residencias** con Atención Ocupacional para personas adultas con discapacidad intelectual **no gravemente afectadas**	33		5	1
• **Residencias** para personas adultas con discapacidad intelectual en proceso de **envejecimiento prematuro no gravemente afectadas**.	25	1		1
• **Residencias** con Centro de Día para personas adultas con discapacidad intelectual y **alto nivel de dependencia**	30		2	3
• **Residencias** para personas adultas dependientes con discapacidad intelectual **afectadas por trastornos del espectro del autismo TEA**	5			

• **Residencias** para personas adultas con discapacidad intelectual ligera y límite, dependientes y con **graves trastornos de conducta**.	2			
• **Residencias** para personas adultas con discapacidad intelectual, **alto nivel de dependencia y con graves alteraciones de conducta**.	15	1		3
TOTAL	**209**	**12**	**19**	**19**

Red de centros de atención a *personas adultas con discapacidad física* de la Comunidad de Madrid. Febrero 2020

	Concertados	**Convenio municipal**	**Propios**	**Propios gestión indirecta**
• **Centros de Día** para personas adultas dependientes con discapacidad física	10	1		3
• **Centro de Día** para personas adultas dependientes con discapacidad física. Atención preferente Lesión Medular.	1			
• **Centros de Día** para personas adultas dependientes con discapacidad física. Especialidad en Parálisis Cerebral y patologías afines	4			
• **Centros de Día** para personas adultas dependientes con discapacidad física. Especialidad en Daño Cerebral Adquirido	5			
• **Centros de Día** para personas adultas dependientes con discapacidad física.	2			1

Especialidad en Esclerosis Múltiple y otras enfermedades degenerativas			
• **Residencia** para personas adultas dependientes con discapacidad física	1		
• **Residencias con Centro de Día** para personas adultas dependientes **con discapacidad física**	6		1
• **Residencia** con Centro de Día para personas adultas dependientes con discapacidad física. **Atención preferente Lesión Medular**	1		
• **Residencia** con Centro de Día para personas adultas dependientes con discapacidad física. **Especialidad en Parálisis Cerebral y patologías afines**	1		
• **Residencia** con Centro de Día para personas adultas dependientes con discapacidad física. **Especialidad en Esclerosis Múltiple y otras enfermedades degenerativas**			1
• **Residencia** para personas adultas con discapacidad física, a**lto nivel de dependencia y alteraciones de conducta .**	1		
TOTAL	**32**	**1**	**6**

Por lo que respecta exclusivamente a los centros para las personas con discapacidad intelectual, de los 259 centros ocupacionales, de día y residencias que ofrece la CAM, el 81% son de titularidad privada en régimen de concierto, aunque habría que matizar que la mayoría pertenecen a la iniciativa social, fundaciones por ejemplo. De los 50 centros públicos (el 19% del total), al menos 19 son de gestión indirecta; aunque desconocemos si es con ánimo de lucro o no. En cuanto a las Residencias con plazas para PDI, de los 127 centros, 110 eran concertados (el 86%); de los 17 centros públicos, 8 tenían gestión indirecta (DOMUSVI, etc.…). Ignoramos el número de plazas de financiación exclusiva o mayoritariamente privada.
Pero a pesar de ese elevado número de centros concertados, en la CAM sigue existiendo una lista de espera demasiado elevada como para que una administración responsable, que además se jacta de ser la más rica de España, no haya dado satisfacción a tantas demandas de atención. En el capítulo siguiente veremos la lista de espera de aquellos demandantes con discapacidad que tienen reconocida las prestaciones de dependencia.

Medidas ***correctoras necesarias:***

1. Exigir a la CAM que en tres años aumente en un 50% el gasto por habitante y año en Servicios Sociales y en un 100% (duplicarlo) en el plazo de 5 años.
2. Exigir a la CAM que en tres años aumente en un 50% el porcentaje del PIB regional dedicado a Servicios Sociales y en un 100% (duplicarlo) en el plazo de 5 años. Este porcentaje no debería ser inferior al 2% del PIB,

6. Aplicación de la Ley Dependencia en la CAM

A 31 de diciembre de 2019, había en Madrid 14.174 personas dependientes de los Grados III y II (grandes y severos) pendientes de la concesión de la prestación y otros 14.126 de Grado I pendientes también de la prestación. En suma, 28.300 personas con derecho reconocido a prestaciones, pero esperando recibirlas. A 30 de noviembre de 2020, esa cifra ha aumentado hasta las 28.540 personas.
En los dos o tres últimos años, la CAM, que venía siendo señalada como una de las peores en la puesta en marcha de la SAAD, ha visto aumentar el número de personas atendidas, si bien en aquellos servicios de menor coste como la Ayuda a Domicilio, la Teleasistencia y la prestación económica por cuidados familiares, en los que aumentar el número de personas atendidas es más barato.
Para una visión general sobre la evolución y situación del SAAD en toda España, recomendamos la lectura del *XX Dictamen del*

Observatorio de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. Retengamos, no obstante, que según ese informe el impacto acumulado para el gasto público estatal de las medidas de recorte del Real Decreto-Ley 20/2012, hasta diciembre del 2019, ha sido de 5.864 millones de euros para toda España.

En los primeros proyectos de lo que se llamaría Ley de Dependencia, la protección se concebía pensando casi exclusivamente en las personas mayores, lo que ha dejado una importante huella, a pesar de que, por presión de organizaciones de personas con discapacidad, se incluyese la promoción de la autonomía personal como uno de los ejes de la misma. Además de los servicios ya existentes entonces (Residencias, Centros de Día/Noche, Ayuda a Domicilio y Teleasistencia), se creyó oportuno establecer una prestación económica (o cheque-servicio) vinculada a la prestación de un servicio en el sector privado y, por último, y excepcionalmente, una prestación económica por cuidado familiar que se quiere de escasa cuantía con el fin de incentivar la opción de los servicios, prevención que no ha evitado que a nivel estatal un tercio de las prestaciones del SAAD sean por cuidado familiar.

El abanico de los servicios es escaso y no se contemplan apoyos a los cuidadores como puedan ser ciertos servicios de carácter temporal y/o de respiro. La falta de flexibilidad de las prestaciones del sistema se concreta, entre otros, en la incompatibilidad de las prestaciones económicas con los servicios (salvo la teleasistencia y los servicios de prevención y promoción de la autonomía). Ello impediría, por ejemplo, que una persona que perciba la prestación económica no pueda solicitar una plaza residencial con carácter temporal para la persona dependiente a la que cuida en caso de urgencia, por ejemplo una intervención quirúrgica del cuidador.

En la CAM no se contemplan estos casos al no existir plazas reservadas ante situaciones de emergencia, la única opción es solicitar una residencia y esperar a que haya una plaza libre en la red pública, lo que no es ninguna solución para los casos de emergencia como el del ejemplo anterior.

La práctica inexistencia de asistentes personales, que son un elemento clave para la autonomía personal de las personas con discapacidad, resta también a sus cuidadores posibilidades de apoyo y respiro, a lo que hay que añadir las escasísimas opciones para facilitar la vida independiente de las PDI en la comunidad.

En lo que respecta a la prestación económica vinculada a un servicio, o prestación mensual cuya cuantía depende del grado de dependencia y de la capacidad económica del dependiente para que éste busque en el sector privado el recurso que más le interese, se ha criticado el poco interés de algunas administraciones en el control e inspección de los servicios ofertados. Y ello es importante, aún antes del Covid-19, para

evitar problemas como los siguientes. El primero, que el prestador del servicio privado (Residencia o Centro de Día) pueda evitar, mediante el mecanismo que fuere, a los usuarios que supongan mayor coste por la mayor intensidad de los cuidados. El segundo, mediante la imposición de copagos por cualquier excusa o mejora.

En el siguiente cuadro sobre distribución de las prestaciones de dependencia según su tipología, hemos tomado dos fechas, a 31 de enero y 30 de noviembre de 2020. Cuando todo hacía prever que el número de beneficiarios se incrementaría por la fuerte demanda de ayudas a la dependencia, el número de beneficiarios pasó de 142.537[11] en enero a 133.139 en noviembre de 2020 por efecto de la *masacre silenciosa* a la que hacíamos referencia al inicio de este trabajo.

Nº de prestaciones del SAAD por tipo en la Comunidad de Madrid

	NºPrestaciones a 31/1/2020	**%**	**NºPrestaciones** a 30/11/2020	**%**
Prevención Dependencia y Promoción A.Personal	3.194	*1,72*	3.419	*2,02*
Teleasistencia	49.463	*24,64*	48.248	*28,39*
Ayuda a Domicilio	39.541	*21,30*	30.957	*18,21*
Centros de Día/Noche	16.008	*8,62*	13.052	*7,68*
Atención Residencial	23.404	*12,61*	19.968	*11,75*
Prestación Económica Vinculada Servicio	19.847	*10,69*	17.626	*10,37*
Prestación Económica Cuidados Familiares	34.102	*18,37*	36.595	*21,53*
P.E Asistente Personal	89	*0,05*	88	*0,05*
TOTAL Prestaciones	185.648	*100,00*	169.963	*100,00*

Fuente: IMSERSO

En noviembre había casi 9.400 beneficiarios menos de prestaciones por dependencia respecto a enero, cifra que se incrementaría de forma importante de incluir al conjunto de personas necesitadas de cuidados que no tienen el amparo del SAAD, o de incluir a las que aun teniéndolo han fallecido antes de recibir las prestaciones. Respecto a igual periodo del año anterior, la CAM, junto a La Rioja y Aragón, son las comunidades donde más se ha reducido el número de beneficiarios del SAAD.

De acuerdo al Informe "Impacto del Covid-19 en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia(SAAD)" del IMSERSO a noviembre de 2020, las Comunidades en las que mayor ha sido el porcentaje de personas beneficiarias **fallecidas** en enero-noviembre de 2020 que contaban con una prestación de *atención residencial* han sido Cantabria, Cataluña, Castilla la Mancha y la Comunidad de Madrid, esta última con 14.089 fallecimientos, si bien es difícil establecer cuántos de estos se debieron al COVID-

[11] Los beneficiarios pueden percibir más de una prestación, por ejemplo ayuda a domicilio y teleasistencia. En la CAM la ratio de prestaciones por beneficiario es de 1,3, por lo que no se debe confundir nº de beneficiarios con nº de prestaciones.

19. De acuerdo al informe **MoMo en el SAAD** (Sistema de Monitorización de la Mortalidad mensual) fruto del cruce de datos de fallecidos del SAAD con datos de defunciones del INE y Ministerio de Justicia, en el periodo marzo-octubre de 2020 se habrían producido en la CAM un exceso[12] de fallecimientos entre los beneficiarios de prestaciones de dependencia de 9.587 personas de las cuales 5.614 en asistencia residencial.

No es casual que sea la CAM, otra vez más, donde más se han incrementado tanto las personas fallecidas entre las personas con prestación reconocida como de las personas fallecidas entre las solicitudes de dependencia. Es decir, entre quienes ya tenían una prestación y entre quienes estaban esperando por ella.

Volviendo al cuadro anterior, destaca el incremento en la CAM, respecto a años anteriores, de la prestación económica por cuidados familiares concebida inicialmente como excepcional pero que ha ido incrementándose en la práctica totalidad de las Comunidades Autónomas. Para la Asociación de Directores antes mencionada se trataría de un fracaso del sistema debido a la inexistencia de servicios suficientes o a la falta de flexibilidad de estos. Lo cierto es que el menor coste de esta prestación[13] puede ser un estímulo para los gestores públicos para derivar la responsabilidad de los cuidados a las familias de los dependientes. De lo que no cabe la menor duda, es que sus cuantías son notoriamente insuficientes.

De las 1.119.209 personas beneficiarias de prestaciones del SAAD a 30 de noviembre de 2020 en todo el Estado, solamente 7.910 el (0,56% de los beneficiarios) disfrutaron de la prestación de **Asistente Personal**, prestación económica introducida por iniciativa de las organizaciones de discapacitados de la que se esperaba sirviese para promover la autonomía de las personas para facilitarles el acceso a la educación y al trabajo, lo que es de enorme importancia para las personas con discapacidad. Si bien sorprende la escasa utilización de esta prestación, no sorprenderá tanto la desigual implantación de la misma, al concentrarse el 95% de esta ayuda en Castilla León, con 1.354 beneficiarios y, sobre todo, en el País Vasco con 6.182. En la Comunidad de Madrid solo la recibieron 88 personas.

En la CAM esta prestación es prácticamente incompatible con todo. Solo es compatible con el servicio de teleasistencia. Para establecer el importe de la prestación, si la capacidad económica es superior al IPREM (537,84€ mes), la cuantía se fijará aplicando a las cuantías máximas las siguientes deducciones por prestaciones que pudiera tener: el complemente de gran invalidez,

---

[12] El ***exceso de fallecimientos*** sería la diferencia entre los fallecimientos producidos y las estimaciones de mortalidad esperada mediante modelos restrictivos de medias históricas.

[13] Según el Grado, entre un mínimo de 153€ (Grado I) y un máximo de 388€ (Grado III) euros al mes.

complemento de la asignación por hijo a cargo con un grado de minusvalía igual o superior al 75%, complemento por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva, subsidio de ayuda a tercera persona previsto en la LISMI. Una vez hechas las deducciones anteriores, la cuantía de la prestación por Asistencia Personal no podrá ser inferior al 30% de la cuantía máxima. En todo caso se garantiza una cuantía mínima no inferior a 300 euros. En el País Vasco la normativa es menos estricta[14].

Por otra parte, la pandemia también ha evidenciado la poca flexibilidad en las prestaciones por dependencia y de los servicios sociales en general. El cierre de Centros de Día o de cualquier otra tipología de centros para personas con discapacidad debido a las medidas de confinamiento, no se ha acompañado de alternativas a las familias como puede ser ayuda a domicilio o alguna prestación económica de carácter temporal para cuidados en el hogar.

Como en este trabajo lo que más nos interesa son los servicios a disposición de las personas dependientes y en especial de las PDI, otra de las formas de valorarlos es acudir a la lista de espera, oficial, para acceder a ellos. Hay que tener en cuenta que en los siguientes cuadros solo figuran los demandantes que tienen reconocida la dependencia a través de su Programa Individual de Atención (PIA).

Lista de espera para *personas mayores* en situación de dependencia por tipo de prestación. A 30 de noviembre de 2020.

Tipo de prestación	Número de personas o servicios en lista de espera
Teleasistencia*	8.475
Ayuda a Domicilio*	21.184
Centros de Día/Noche	3.588
Atención Residencial	1.675
Prestación Económica Vinculada Servicio	818
Prestación Económica Cuidados Familiares	260
P.E Asistente Personal	2

Fuente: **CAM**

(*)Una persona puede estar en lista de demanda de dos o más servicios

Resulta paradójico que después de tantas vacantes producidas por fallecimiento de usuarios, sigan existiendo listas de espera tan significativas en Centros de Día y Atención Residencial.

Lista de espera en centros para personas adultas con *discapacidad* en situación de dependencia en la CAM a 30 de noviembre de 2020

Tipo de centro	Núm. Demandantes en lista de espera
Personas con discapacidad intelectual (PDI)	

[14] Ver **AQUÍ**

Centros ocupacionales de atención diurna	**644**
Centros de Día	**259**
Residencias	**1.260**
Personas con discapacidad física (PDF)	
Centros de Día	405
Residencias	528

Fuente: **CAM**

Por lo que respecta a las personas con discapacidad intelectual, llama poderosamente la atención el incremento del número de demandantes en lista de espera en los tres servicios mencionados respecto a diciembre de 2019. Además de los datos anteriores, son también significativos del estado de los servicios sociales en la CAM la lista de espera en los dos servicios siguientes: 1.612 demandantes de tratamientos de atención temprana (0 a 6 años) y 109 demandantes de vivienda comunitaria con discapacidad intelectual.

Medidas ***correctoras necesarias:***

a) Exigir a la CAM un plan a 3 años para generalizar el asistente personal a las PDI que lo requieran, con miras a su inclusión social y laboral.
b) La CAM debería flexibilizar el actual marco de incompatibilidades entre ayudas..
c) Exigir a la CAM modificar el actual modelo que concede prioridad a la atención residencial, paralizando la inversión en residencias públicas o privadas, aumentando un 20% anual el número de plazas ofrecidas, pero en una variedad de opciones de vida independiente e inclusivas y en la comunidad.
d) Exigir a la CAM la paralización de la inversión en residencias públicas o privadas, ofreciendo el mismo número de plazas en una variedad de opciones de vida independiente e inclusivas y en la comunidad.
e) Junto a la deseable diversificación de la oferta de alojamiento y atención, la CAM debe poner en marcha un programa de desinstitucionalización en un plazo de 3 años, ampliable a 5 en los casos de gravemente afectados. Se debe de ir a pequeños grupos de convivencia en la comunidad y a acercar los servicios y apoyos a las personas.

7. Prestaciones económicas de la Seguridad Social

En todo sistema de protección social en el que predomine el carácter contributivo, como el español, en el que las prestaciones económicas están ligadas al empleo, es evidente que protege en menor medida a aquellos colectivos que por una razón u otra tienen empleos precarios y tienen peores salarios. Ello es evidente para las PDI, señaladamente en las pensiones de jubilación y discapacidad. A pesar de algunos avances en los últimos años en la modalidad contributiva, como el establecimiento de coeficientes reductores más benignos por

anticipación de la edad de jubilación para los trabajadores con discapacidad, el CERMI ha realizado a la Comisión del Pacto de Toledo una serie de ***propuestas*** que nos parece oportuno apoyar.
En España el nivel asistencial o no contributivo de la Seguridad Social ha tenido una insuficiente protección motivada, fundamentalmente, por la opinión, de fuerte carga ideológica, de que unas prestaciones más generosas desincentivan el trabajo y/o la cotización. En las líneas que siguen se exponen las características y deficiencias de algunas prestaciones económicas que tienen o pueden tener especial incidencia en las PDI.

7.1 Prestaciones de la Seguridad Social por hijo a cargo

Frente a la obligación amplia de protección a la familia recogida en el artículo 39 de nuestra Constitución, las prestaciones por hijo a cargo de la Seguridad Social tienen un carácter residual y una evidente ineficacia protectora, como se ha denunciado incluso por instituciones europeas.
El objetivo más importante de las prestaciones familiares es la compensación pública a las familias por los gastos que supone el cuidado de los hijos; en definitiva, complementando las rentas de trabajo, que siempre tienen un carácter individual y no considera el tamaño de las familias que deben mantenerse con estas rentas. Se trataría, en definitiva, de reducir la desigualdad de oportunidades entre los ciudadanos que tienen hijos y los que no los tienen.
Con carácter general, para poder percibir 341 euros al año (28,41€al mes) por cada hijo **menor de 18 años sin discapacidad** se exige a los beneficiarios que no perciban ingresos anuales superiores a 12.313 euros, cuantía que se incrementará un 15% por cada hijo o menor acogido a partir del segundo, incluido éste. Existe otro límite superior para las familias numerosas. Con la implantación del Ingreso Mínimo Vital (en adelante IMV) estas prestaciones se integran en éste[15], no así las prestaciones familiares por hijos con discapacidad.
Con buen criterio, en el caso de las prestaciones por **hijos con discapacidad** no se exige límite de recursos económicos:

- Hijos o menores a cargo, menores de 18 años y con una discapacidad igual o superior al 33%: perciben 1.000,00 euros anuales por hijo (83,3€ mes).
- Hijos mayores de 18 años y con una discapacidad igual o superior al 65%:4.747,20 euros anuales por hijo (395,60 € mes).

[15] A partir de la entrada en vigor del RDLey no se podrán solicitar asignaciones económicas por hijo menor de 18 años sin discapacidad, o con discapacidad inferior al 33%. Los beneficiarios actuales de esta prestación continuarán percibiéndola hasta que deje de concurrir los requisitos (superar los 18 años o superar los límites de renta) y proceda su extinción.

- Hijos mayores de 18 años y con una discapacidad igual o superior al 75% y que necesiten el concurso de otra persona para realizar los actos vitales más elementales como vestirse, desplazarse, comer, etc. :perciben 7.120,80 euros anuales (593,40 €mes).

Como se observará, las cuantías de las asignaciones por hijo mayor de 18 años con discapacidad equivalen al importe mensual de las pensiones no contributivas de jubilación e invalidez (395,60 €/mes, cuantía que se incrementa con un 50% -593,40€-en los supuestos de gran invalidez). Pero con una notable diferencia: mientras las asignaciones familiares se perciben en 12 mensualidades, las pensiones no contributivas se perciben en 14.
Ante la pregunta de por qué esas prestaciones por hijo discapacitado no estarían mejor ubicadas como pensiones no contributivas, se viene justificando su consideración como prestaciones familiares: 1º) porque si se considerasen como pensiones estarían sujetas a los límites de renta que marca la Ley, es decir estarían condicionadas a disponer de bajos ingresos y, 2º) porque no sería muy justificable que se pudieran compatibilizar esas pensiones por discapacidad con la pensión de orfandad a la que pudiera tener derecho. Independientemente de que ya tenemos en nuestro sistema un precedente de compatibilidad, las pensiones de viudedad con otras (de jubilación o incapacidad permanente), lo anómalo es que se pretenda dar protección a un colectivo determinado, como a los hijos con discapacidad, pensando más en las interferencias con otras prestaciones que en dar una cobertura adecuada.
En 2017[16] el número de beneficiarios de las prestaciones por hijo a cargo con discapacidad por tipo de prestación era la siguiente:

Menores de 18 años y discapacidad igual o superior al 33%:	121.545
Mayores de 18 años y discapacidad igual o superior al 65%:	124.728
mayores de 18 años y con una discapacidad igual o superior al 75%	68.688
TOTAL	314.961

El gasto de la Seguridad Social en prestaciones por hijos **con discapacidad** ascendió a 1.115,98 millones de euros.
Las cuantías de las prestaciones por hijo a cargo de la Seguridad Social integradas en el IMV, o las que seguirán percibiéndose como derecho transitorio, eran manifiestamente insuficientes y no permitían escapar de la pobreza a las familias de menor renta con hijos. Tampoco tomaban en consideración las mayores necesidades de las familias con un solo progenitor[17]. El IMV viene a paliar esta

[16] Al no haberse aprobado los presupuestos de la Seguridad Social 2019 y 2020, no se ha publicado la información estadística que acompaña a los mismos.
[17] Salvo la deducción fiscal, en pago único, de 1000€ en el IRPF en los casos de nacimiento o adopción para quienes tenga la condición de familia numerosa o monoparental, así como en los

situación, si bien habrá que estar atentos a su desarrollo y a sus efectos redistributivos.
En las prestaciones por hijo a cargo **con discapacidad** existe, además, una singularidad a la que rara vez se le presta la atención debida. Siendo el causante de la prestación el hijo o menor a cargo en régimen de acogimiento familiar permanente o guarda con fines de adopción, los beneficiarios de las mismas son los progenitores o adoptantes. Salvo si los hijos con discapacidad mayores de 18 años, "**que no hayan sido incapacitados judicialmente,** *presentan una solicitud solicitando las asignaciones que corresponderían a sus progenitores, y con audiencia de éstos"*. Habría que valorar si la asignación de la prestación directamente a los hijos debería ser automática a partir de los 18 años, siempre que no haya incapacitación judicial.
Frente a la insuficiencia en las prestaciones económicas directas, las bonificaciones fiscales por hijo a cargo, de una cuantía nada desdeñable en términos absolutos, suponen una gran anomalía por su carácter regresivo. En efecto, excluyen a todas aquellas familias de bajos ingresos, y por tanto más vulnerables, que no presentan la declaración de la renta por tener ingresos inferiores al umbral de renta a partir del cual esta es obligatoria. Lo mismo cabría decir respecto a las bonificaciones fiscales por discapacidad.

Medidas ***correctoras necesarias:***

a) - Las asignaciones familiares se tendrían que percibir en 14 mensualidades.
b) Asignación automática de la prestación directamente a los hijos a partir de los 18 años de edad cuando no haya incapacitación judicial.
c) No excluir de las bonificaciones fiscales por hijo a cargo a las familias que por sus bajos ingresos no presentan declaración de la renta.

7.2 Pensiones no contributivas de la Seguridad Social

Aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente, la Seguridad Social garantiza una pensión por vejez o discapacidad a aquellas personas que estando en estado de necesidad cumplan una serie de requisitos como el carecer de recursos suficientes: en 2020 en cómputo han de ser inferiores a 5.488,00 €, límite que se modifica dependiendo del número de miembros de la unidad de convivencia.
Como requisitos específicos de la pensión no contributiva de "invalidez" (según terminología de la Seguridad Social), se requiere

supuestos en los que la madre tenga una discapacidad igual o superior al 65%, siempre que los ingresos familiares no superen el límite de ingresos establecido para las prestaciones familiares por hijo a cargo.

tener una edad de 18 o más años y menos de 65 (a partir de esa edad automáticamente se convierte en pensión de vejez), tener un grado de discapacidad igual o superior al 65% y residir en territorio español y haberlo hecho durante un periodo de 5 años. En el conjunto del Estado hay 191.113 pensiones no contributivas por discapacidad (los perceptores tienen menos de 65 años, ya que a partir de esa edad se convierten en pensiones de vejez). En la CAM hay 15.753.

En la CAM, al igual que en el resto de Comunidades Autónomas, los perceptores de pensiones no contributivas son mayoritariamente mujeres: el 50,5% de los beneficiarios de la pensión de *invalidez* y el 72,65% en la pensión de vejez.

Sobre estas pensiones cabe hacer dos observaciones. La primera, y más importante, su cuantía. En 2020 la cuantía mensual íntegra (si no dispone de otra renta) es de 395,60€ mes por catorce pagas para una persona discapacitada con una discapacidad igual o superior al 65%, cuantía que se puede reducir de percibir otras rentas hasta un mínimo de 98,90 € mes. Esta cuantía no obedece a ningún criterio de mínimo vital que permita escapar de la pobreza a sus perceptores. Curiosamente, esa cuantía (prorrateada en 12 pagas en lugar de 14) es el nivel mínimo con el que parte el IMV para un hogar con un solo adulto. La cuantía de las pensiones no contributivas obedece únicamente a un criterio ajeno al de la cobertura de estados de necesidad: se mantiene baja porque de aumentarla habría que aumentar también las pensiones mínimas del nivel contributivo (aquellas cuyos causantes han cotizado más de 15 años para la pensión de jubilación o un periodo menor, según la edad, en caso de "incapacidad"). Se ha considerado que si se acercan los importes de las pensiones no contributivas a los de las pensiones mínimas contributivas "desincentivaría la cotización".

En los casos en que se acredite un grado de discapacidad igual o superior al 75% que suponga el concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida, la pensión se incrementa un 50%. El importe de ese complemento es de 2.769,20 euros en 2020, lo que situaría la pensión no contributiva por gran discapacidad en 593,40 euros al mes.

La segunda observación tiene que ver con la compatibilidad de la pensión de discapacidad no contributiva con el trabajo. Esta pensión, insistimos de 395,60 euros en 2020, puede compatibilizarse con una actividad laboral **durante los cuatro años siguientes al inicio de la actividad,** siempre que la suma de la cuantía anual de la pensión que tuviese reconocida el pensionista y los ingresos anuales que prevea va a percibir por su actividad laboral no superen los 11.942,03€ (suma del importe anual de la pensión más el IPREM en 2020). La segunda limitación puede tener alguna justificación, lo que resulta más difícil de explicar es que la compatibilidad con el trabajo se limite a cuatro años, ¿por qué no 5, 7 u otro periodo?.

Medidas ***correctoras necesarias:***

a) Adecuar la cuantía de las PNC a la "suficiencia" económica de las pensiones que establece nuestra Constitución.
b) Suprimir el límite de 4 años para poder compatibilizar la pensión no contributiva con el trabajo.

7.3 Pensión de orfandad

La pensión de orfandad la perciben los hijos del causante fallecido que tengan: 1) Menos de 21 años o **mayores de esa edad incapacitados para el trabajo en grado de Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez**. 2) Mayores de 21 años y menores de 25 años cuando no realicen trabajos por cuenta propia o ajena o, cuando realizándolos, los ingresos sean inferiores al SMI. Si el huérfano estuviera realizando estudios y cumpliera los 25 años durante el curso escolar, la percepción de la pensión de orfandad se mantendrá hasta el día primero del mes inmediatamente posterior al del inicio de siguiente curso.
De forma resumida, la cuantía de la pensión de orfandad es el 20% de la base reguladora del causante. En los supuestos de **orfandad absoluta:** 1) si a la muerte del causante no existe beneficiario de la pensión de viudedad, la cuantía de la pensión de orfandad se incrementará aplicándole con el importe que resulte de aplicar a la base reguladora el 52%, es decir percibiría el 72% de la base reguladora; 2) cuando el progenitor sobreviviente fallezca siendo beneficiario de la pensión de viudedad, se incrementará el porcentaje de la pensión del huérfano sumándole el que se hubiera aplicado para determinar la cuantía de la pensión de viudedad extinguida.3) si existen varios huérfanos con derecho a pensión, el porcentaje de incremento que corresponda se distribuirá a partes iguales entre todos ellos.

Número de pensiones de orfandad y pensión media.
Datos a 30 de septiembre de 2018 (últimos datos disponibles)

Grupo de edad	Número de pensiones	Pensión Media.€
De 0 a 4 años	2.797	294,14
De 5 a 9 años	13.095	292,68
De 10 a 14 años	32.624	293,94
De 15 a 19 años	58.540	296,05
De 20 a 24 años	85.761	302,85
De 25 a 29 años	5.143	335,48
De 30 a 34 años	3.982	351,39
De 35 a 39 años	7.313	383,14
De 40 a 44 años	12.823	413,92
De 45 a 49 años	18.583	468,17

De 50 a 54 años	23.963	519,21
De 55 a 59 años	23.089	559,66
De 60 a 64 años	18.387	585,70
De 65 a 69 años	13.498	595,17
De 70 a 74 años	9.351	587,20
De 75 a 79 años	5.120	586,59
De 80 a 84 años	2.987	591,24
85 y más años	2.110	617,99
No consta	2	698,30
Total	**339.168**	**392,77**

Fuente: Informe económico-financiero. Proyecto de Presupuesto de la Seguridad Social 2019.

Las pensiones de orfandad de los menores de 21 años o mayores con discapacidad en un grado de absoluta o gran discapacidad **son compatibles**: 1) con las prestaciones familiares; 2) con las rentas de trabajo (incluidas las derivadas del sector público) cualquiera que sea su cuantía y la edad del beneficiario, en la medida en que no supongan una modificación de su capacidad de trabajo que suponga una revisión de su grado de incapacidad; 3) son compatibles las pensiones de orfandad causadas por cada uno de los padres. Sin embargo, **son incompatibles**:1) cuando los pensionistas de orfandad por incapacidad permanente absoluta o gran invalidez perciban otra pensión de la Seguridad Social en razón de la misma incapacidad deberán optar entre una y otra; 2) cuando el pensionista de orfandad con discapacidad hubiera contraído matrimonio, la pensión de orfandad es incompatible con la de viudedad, debiendo optar entre una y otra.

7.4 El Ingreso Mínimo Vital (IMV)

La puesta en marcha del Ingreso Mínimo Vital (Real Decreto-ley 20/2020, de 29 de mayo) constituye, sin duda, un avance importante en nuestro sistema de protección social, si bien para valorar su alcance real habrá que esperar al desarrollo de aspectos importante, algunos probablemente conflictivos, como el ámbito competencial y las políticas de inserción social.

Antes de analizar el IMV nos parece oportuno ver algunos antecedentes. Tras la huelga general del 14-D de 1988, los dos sindicatos mayoritarios elaboraron la Propuesta Sindical Prioritaria de 1989 en la que figuraba entre otras reivindicaciones la de establecer una renta mínima estatal para las personas en situación de pobreza. Había un antecedente previo: en febrero de 1989 el Gobierno Vasco había aprobado el Ingreso Mínimo Familiar, pero a partir de la iniciativa sindical el debate sobre el denominado entonces "salario social" se generalizó y terminó implantándose en todas las Comunidades Autónomas. La oposición del gobierno de entonces, y de los que le siguieron, a una norma de ámbito estatal ha supuesto la

existencia de tantos modelos como comunidades y ciudades autónomas hay. Como consecuencia de los destrozos sociales de la crisis económica de 2008 y de los recortes en la protección por desempleo, los dos sindicatos mayoritarios retoman en 2015 esta propuesta mediante una iniciativa legislativa popular (ILP) mediante la cual se proponía una Prestación no contributiva de Ingresos Mínimos, dentro del ámbito de la Seguridad Social para garantizar cuantías comunes en todo el territorio nacional, que diese cobertura económica

Para hacernos una idea de la diferente intensidad protectora de las rentas mínimas autonómicas, veamos algunos ejemplos. De acuerdo a los últimos datos referidos a 2018, las cuantías mínimas y máximas de las rentas mínimas de inserción en algunas CCAA, según el Informe de Rentas Mínimas de Inserción del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, eran las siguientes:

	Cuantía mínima	**Cuantía máxima**
Navarra	610,80	1.221,60
Cataluña	604,00	1.122,00
País Vasco	644,49	915,47
Comunidad Valenciana	515,13	809,44
Extremadura	430,27	806,76
Murcia	430,27	806,76
Andalucía	419,52	779,87
Baleares	431,53	776,58
Melilla	458,64	764,40
Aragón	491,00	736,00
Madrid	400,00	735,90
Asturias	442,96	730,88
Castilla La Mancha	446,45	729,77
Galicia	403,38	726,08
Catilla y León	430,27	699,19
Cantabria	430,27	672,30
La Rioja	430,27	672,30
Canarias	478,77	667,75
Ceuta	300,00	420,00

Pero tan importante o más que las cuantías es saber el grado de cobertura por cada mil habitantes, en %. Como es de suponer, la mayor cobertura por hogares se da en el País Vasco (32,90%) y Navarra (24,83%), pero también en Asturias (21,69%). Sin embargo, en otras Comunidades, algunas con mayor renta, la cobertura cae de forma estrepitosa, como en la Comunidad de Madrid (5,02%), en Cataluña, (3,76%), Comunidad Valenciana (3,71%),…. cuando la media estatal está en el 6,28% de los hogares.

Cobertura de las rentas mínimas por Hogares (titulares del derecho) por cada mil habitantes, en %.2018

País Vasco	32,90
Navarra	24,83
Asturias	21,69
La Rioja	9,32
Cantabria	9,25
Melilla	9,08
Baleares	8,60
Aragón	7,56
Media estatal	6,28
Catilla y León	6,03
Extremadura	5,58
Canarias	5,45
Galicia	5,27
Madrid	5,02
Murcia	3,96
Cataluña	3,76
Comunidad Valenciana	3,71
Ceuta	3,12
Andalucía	2,13
Castilla La Mancha	1,75

En 2018 el gasto total era de 1.520 millones de euros[18] y protegía a un total de 679.180 personas (293.302 titulares y 385.878 dependientes de éstos). El 60,6% de los titulares de las rentas mínimas eran mujeres, en los hogares monoparentales éstas suponían el 95,2%.

Treinta años después de que se planteara por primera vez por parte de los sindicatos una renta mínima de ámbito estatal, al fin ésta se ha abierto paso a través del IMV. De haberse establecido entonces, muy probablemente los problemas competenciales habrían sido bastante menores.

Aunque algunas de las características principales del IMV son ya conocidos a través de los medios de comunicación, resumimos brevemente las más importantes:

1) A diferencia de algunas rentas mínimas autonómicas[19], el IMV es un **derecho subjetivo** y, al configurarse como una prestación de la Seguridad Social, **exigible** además de duración indefinida al mantenerse mientras dure el estado de necesidad.

[18] En aquel año la CAM dedicó algo menos de 153 millones de euros a las rentas mínimas. El País Vasco, por ejemplo, dedicó 438 millones cuando su población es tres veces inferior a la de Madrid.

[19] Inicialmente las rentas mínimas no estaban garantizadas al estar condicionadas a la disponibilidad presupuestaria, progresivamente se han constituido como derecho subjetivo. Aún hoy, según el informe antes citado sobre las rentas mínimas en 2018, Canarias y Castilla La Mancha siguen sin garantizarlas.

2) El IMV **complementa** los ingresos de la familia, sean propios, del trabajo o de otras prestaciones públicas, hasta alcanzar la cuantía del IMV según el tamaño o tipo de familia. La cuantía del ingreso mínimo vital para el beneficiario individual o la unidad de convivencia será la diferencia entre la renta garantizada y el conjunto de rentas e ingresos de tales personas, siempre que la cuantía resultante sea igual o superior a 10 euros mensuales. Para 2020 las cuantías son las siguientes:

	Importe anual	**Importe mensual**
Un adulto	5.538,40	461,50
Un adulto y un menor	8.417,76	701,53
Un adulto y dos menores	10.079,16	839,98
Un adulto y tres o más menores	11.740,56	978,44
Dos adultos	7.199,40	599,95
Dos adultos y un menor	8.860,80	738,40
Dos adultos y dos menores	10.522,20	876,85
Dos adultos y tres o más menores	12.183,60	1.015,30
Tres adultos	8.860,80	738,40
Tres adultos y un menor	10.522,20	876,85
Tres adultos y dos o más menores	12.183,60	1.015,30
Cuatro adultos	10.522,20	876,85
Cuatro adultos y un menor	12.183,60	1.015,30
Otros	12.183,60	1.015,30

Por ejemplo, una unidad de convivencia con dos adultos y un menor con una renta de 5.879,40 euros (suma de la pensión no contributiva por discapacidad de uno de los adultos -5.538,40- y341 euros de prestación por hijo a cargo menor de 18 años), percibiría 2.981,40 euros más al año (diferencia entre la renta garantizada de 8.860,80 y 5.879,40 que percibe por otras prestaciones públicas). Expresado en mensualidades, ese hogar pasaría de percibir 489,91€ a 738,40€; 248,50 euros más al mes

3) Paradójicamente, las rentas o ingresos mínimos que otorgan las Comunidades Autónomas no se computan en los ingresos familiares al ser la Asistencia Social competencia exclusiva de las CCAA. Dicho en otras palabras, puede producirse una duplicidad de prestaciones. Supongamos el ejemplo anterior. Si el segundo adulto percibe una renta mínima autonómica de por ejemplo 500 euros, esa renta no se computa a efectos del IMV, por lo que ese hogar seguiría percibiendo 248,50 euros más al mes, pese a tener un ingreso de 500 € más también al mes. Pero si esos 500 euros son, por ejemplo, por un trabajo a tiempo parcial sí se computa por lo que el IMV se reduciría a 206,78.

Este problema de la duplicidad ha sido advertido por los sindicatos los cuales previenen sobre posibles consecuencias (Carta-Circular de la Secretaría de Políticas Sociales, Empleo y Seguridad Social de la UGT: 758/20):

> *"1) de entrada puede haber beneficiarios simultáneamente de ambas prestaciones,*
>
> *2) que las CCAA, libremente, decidan aprobar cambios (incluso la desaparición total) en sus prestaciones autonómicas para liberar*

recursos (ahorrando o no, según los casos, en su gasto social) o para crear asimismo con plena libertad (y de modo diferente en cada una) prestaciones complementarias del IMV, ajustando al mismo para ello la regulación de sus prestaciones autonómicas".

La posibilidad de que algunas CCAA puedan servirse del IMV para reducir su gasto social en servicios sociales, sea en rentas mínimas u otros servicios, debe producir la lógica alarma en comunidades como la nuestra tan maltratada socialmente.

4) A diferencia de la mayoría de las rentas mínimas de inserción que vienen concediendo las CCAA, el IMV será **compatible con el trabajo**, si bien esta compatibilidad no será efectiva hasta que se negocie un reglamento de desarrollo con las organizaciones sindicales y empresariales (artículo 8.4). De acuerdo a ese mismo párrafo del RDL "*Este desarrollo reglamentario……prestará especial atención a la participación de las **personas con discapacidad** y las familias monoparentales".*

Como era de prever, las principales críticas al IMV provienen de aquellos que prefieren un ejército de pobres a los cuales explotar de forma inmisericorde al considerar que estas prestaciones desincentivan la búsqueda de empleo, enfoque sobre todo ideológico contrario a toda evidencia empírica. El peligro viene del lado contrario: que esa renta mínima vital pueda ser utilizada para reducir los salarios, especialmente los más bajos, lo que sería verdaderamente inaceptable en un mercado de trabajo tan precarizado como el español y que tanto afecta a las personas con discapacidad, como se verá en el capítulo siguiente.

4) Los beneficiarios son las personas entre 23 años, o menores de esa edad si tienen hijos a cargo, y 65 años, siempre que cumplan, entre otras, las siguientes condiciones:

a) Residir en España de forma continuada e ininterrumpida durante un año al menos. El titular, si no tiene menores a cargo, debe haber constituido el hogar al menos hace tres 3 años. Si hay menores a cargo, hace al menos un año. Para las personas que vivan solas, se les exige haber estado de alta en la Seguridad Social al menos durante 12 meses y acreditar que su domicilio ha sido distinto al de sus progenitores durante 3 años anteriores a la solicitud.

b) Aquellas personas con capacidad para trabajar deben inscribirse como demandantes de empleo.

c) Deben solicitar obligatoriamente todas las pensiones y prestaciones vigentes a las que tengan derecho, incluidas las del derecho alimentario.

5) Esta prestación al configurarse como un medio para prevenir y corregir la desigualdad de rentas y la pobreza extrema, establece una serie de requisitos como los siguientes:

a) Que los **ingresos** mensuales de la unidad familiar sean por lo menos 10 euros menores que la cuantía del IMV que corresponda en cada caso. No se computarán como ingresos las

rentas mínimas que pagan las Comunidades Autónomas.

b) Que los miembros de la unidad familiar tengan un **patrimonio** inferior (si son personas solas) a 3 veces la renta garantizada anual para un hogar unipersonal (16.614 euros), con una escala de incrementos por número de miembros en el hogar (hasta un máximo de 43.196 euros en las familias con mayor número de miembros).

A la vista de estos y otros requisitos, **Plena Inclusi**ón ha solicitado que se reconozca a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como *unidades de convivencia especial*. Ver sus PROPUESTAS.

8. Empleo y salarios

Pese al reconocimiento del derecho al trabajo de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones y con los mismos derechos y oportunidades que el resto de personas trabajadoras, los datos demuestran una realidad poco halagüeña. Lo más llamativo es su baja participación en el mercado laboral[20]: en 2018 su tasa de actividad fue del 34,5%[21], más de 43 puntos inferior a la de la población sin discapacidad, sólo 1 de cada 4 personas con discapacidad estaba trabajando. Y la tasa de paro, el 25,2%, era entonces 10,1 puntos superior a la de la población sin discapacidad.

El Empleo de las Personas con Discapacidad. Año 2018
Tasas de actividad, empleo y paro por sexo. En porcentaje

	Personas SIN discapacidad				Personas CON discapacidad			
	2015	2016	2017	2018	2015	2016	2017	2018
AMBOS SEXOS								
Tasa de actividad[22]	78,1	78,0	77,7	77,6	33,9	35,2	35,0	34,5
Tasa de empleo	60,9	62,8	64,4	65,9	23,4	25,1	25,9	25,8
Tasa de paro	21,9	19,5	17,1	15,1	31,0	28,6	26,2	25,2
HOMBRES								
Tasa de actividad	84,2	83,9	83,7	83,6	34,4	35,2	35,1	35,1
Tasa de empleo	66,9	68,9	70,8	72,4	23,8	25,3	26,0	26,2
Tasa de paro	20,6	17,9	15,4	13,4	30,9	28,1	25,8	25,4
MUJERES								
Tasa de actividad	72,0	72,1	71,8	71,7	33,1	35,2	35,0	33,6
Tasa de empleo	55,1	56,8	58,2	59,6	22,8	24,9	25,6	25,2
Tasa de paro	23,52	21,3	18,9	16,9	31,1	29,3	26,7	25,0

Fuente: INE

[20] En el año 2018 había 1.899.800 personas con discapacidad en edad de trabajar. De esa cifra, 654.600 eran activos, 489.500 ocupados y 165.100 parados.

[21] La tasa de actividad de las PDI es del 31,1% y la de empleo de 20,2%.

[22] La *tasa de actividad* es la suma de la población ocupada y los parados. En cambio, *la tasa de empleo* incluye a la población ocupada, sin tener en cuenta a la población desempleada sobre el total de la población en edad de trabajar, entre 16 y 64 años.

En cuanto a los salarios de las personas con discapacidad, según *El Salario de las Personas con Discapacidad* de 2017 del INE, fueron un 17% inferior a los de las personas sin discapacidad. Los salarios más bajos correspondieron a los trabajadores con discapacidad intelectual, con un salario un 38,28% inferior a los salarios del conjunto de personas con discapacidad o un 49% inferior a los trabajadores sin discapacidad.

Desde una perspectiva de género, las diferencias que se observan en el conjunto del empleo se trasladan también a la población con discapacidad, si bien tanto en las tasas de actividad y empleo como en las diferencias salariales la distancia de las mujeres respecto a los hombres es menor que para el resto de la población sin discapacidad.

Lamentablemente esta explotación estadística no aporta datos por Comunidades Autónomas, pero no parece que la situación del empleo respecto a las personas con discapacidad en la CAM sea diferente a la del conjunto de España.

Aunque son múltiples los elementos a valorar para interpretar esta situación, a continuación señalamos algunos problemas relacionados con la empleabilidad de los personas con discapacidad.

1) La mayor parte de las ofertas de empleo para las PDI son de poca cualificación: limpieza, jardinería, manipulado, auxiliar de control de acceso…..Las perspectivas de futuro no son muy halagüeñas por el creciente proceso de mecanización de muchas tareas. Habría que replantearse los contenidos y habilidades que se imparten en las entidades especializadas.
2) En los **Centros Ocupacionales**[23] existe un evidente envejecimiento de la población, lo que hace muy difícil la empleabilidad. Además, si las personas con discapacidad acceden a un trabajo temporal pierden la plaza en el centro, lo que supone un obstáculo más al deseo de integración laboral. Para evitar este problema existen alternativas como el Centro Ocupacional de la Fundación ALAS de Madrid (COFOIL), que contempla la vuelta al Centro después de la realización de un trabajo de carácter temporal.
3) Se estima en más de 2000 el número de **Centros Especiales de Empleo**, de los que el 64% son de iniciativa privada y el 36% restante de iniciativa social. Unos y otros reciben subvenciones y ayudas por parte del Servicio Público de Empleo Estatal. Un elemento fundamental de estos Centros son las Unidades de Apoyo a la Actividad Profesional, de cuya labor apenas se hace seguimiento. En todos los programas de empleo enfocados a la inserción laboral de las personas con discapacidad, sean Centros Especiales de Empleo, Entidades de Acción Social o empresas del mercado ordinario, debería facilitarse el

[23] En la CAM hay 85 **centros ocupacionales** dentro de la red pública, de los que 65 son concertados (algunos de ellos disponen de plazas privadas), 8 de ayuntamientos, 12 públicos y 7 también públicos pero con gestión indirecta.

acompañamiento individualizado de los *preparadores laborales*, como en el programa Empleo con Apoyo, que además está subvencionado.

4) De la cuota de reserva, u obligación de contratar en las empresas públicas y privadas con más de 50 trabajadores no menos del 2% de personas con discapacidad[24], no se hace un seguimiento pormenorizado. A pesar de que su incumplimiento constituye una infracción grave y puede conllevar la prohibición de contratar con las administraciones públicas, las medidas alternativas a la cuota de reserva mediante el certificado de excepcionalidad por parte de la empresa diluyen la responsabilidad de ésta en el empleo de personas con discapacidad.

   En cuanto a las ofertas de empleo público del 7% (el 2% deberán ser cubiertas por PDI), algunas administraciones suelen incumplirlo (por ejemplo la CAM) mediante la convocatoria de concurso-oposición que aunque el discapacitado haya aprobado la oposición al no tener méritos (empleos anteriores) no accede a él.

5) Habría que establecer y adaptar para las personas con discapacidad intelectual certificados de profesionalidad, que actualmente no tienen, lo que les abriría las posibilidades de trabajo.

Medidas ***correctoras necesarias:***

a) Cumplimiento efectivo del 2% reservado a personas con discapacidad, estableciendo un 30% (2/7) a PDI.
b) Cumplimiento efectivo del 7% reservado a personas con discapacidad en la administración pública y del 2% a personas con discapacidad intelectual en la administración pública, con comprobación anual
c) Cumplimiento de los mismos porcentajes de la administración pública en empresas con gestión delegada de la administración.

9. Alojamiento. Hacia un nuevo modelo de atención

Una de las fases más críticas en la vida de las personas con discapacidad, aparte de la pérdida de sus seres queridos, es la transición desde el domicilio familiar a un alojamiento extra-familiar.
Con carácter bastante general, el modelo de alojamiento para las personas con discapacidad ha estado influenciado por el modelo imperante para los mayores, basado fundamentalmente en la institucionalización, cuyos efectos más evidentes son la despersonalización, la rigidez en la vida cotidiana (en el horario de comidas, de aseo, de esparcimiento…), el desarraigo, la pérdida de control sobre la propia vida, escasa intimidad….

[24] Según el INE, en 2018 el porcentaje de asalariados con discapacidad en las empresas de 50 o más trabajadores del sector privado fue del 2,3%.

Es opinión generalizada el resituar tanto el alojamiento de los mayores como de las personas con discapacidad no en la residencia, que debería ser un recurso destinado, al menos desde el ámbito público, a las personas muy dependientes, sino en *la vivienda*[25]. No estará de más recordar el artículo 19 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

> Artículo 19 **Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad** Los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan vivir de forma autónoma en la comunidad y sean incluidas en ésta con las mismas oportunidades de acceso a las instalaciones y los servicios comunitarios.

De acuerdo al **informe A/HRC/40/54** de la Relatora Catalina Devandas sobre formas de privación de libertad específicas de la discapacidad, como el_internamiento involuntario en instituciones, la institucionalización es una forma generalizada de privación de libertad contraria a la Convención sin que se pueda justificar por la necesidad de recibir "atención especializada". Para a continuación hacer una serie de recomendaciones como, entre otras, las siguientes:

a) Reconocer el derecho de las personas con discapacidad a la libertad y la seguridad, en igualdad de condiciones con las demás, en la legislación nacional; b) Derogar todas las leyes y reglamentos que permitan la privación de libertad por motivos de deficiencia o en combinación con otros factores; c) Desinstitucionalizar a las personas con discapacidad de todo tipo de instituciones; d) Poner fin a todas las formas de prácticas coercitivas y velar por que se respete el consentimiento informado de la persona en todo momento; e) Garantizar el acceso a recursos efectivos a todas las personas con discapacidad privadas arbitrariamente de su libertad y adoptar medidas inmediatas para que recuperen la libertad; f) Garantizar la creación de servicios de apoyo para las personas que experimentan crisis y malestar psíquico, con espacios seguros y de apoyo para abordar la cuestión del suicidio y las autolesiones; g) Integrar y consultar activamente a las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en todos los procesos de adopción de decisiones para poner fin a todas las formas de privación de libertad por motivos de deficiencia; h) Concienciar a la sociedad, y en particular a los encargados de formular políticas, los funcionarios, los proveedores de servicios y los medios de comunicación, del derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, mediante, entre otras cosas, la lucha contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas; i) Abstenerse de destinar financiación a servicios que vulneren el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad y aumentar progresivamente los fondos asignados a

[25] "*En los nuevos modelos de alojamiento lo que se ofrece a la persona no es "una habitación" sino "su nueva vivienda", capaz de ofrecer, además de la atención que se precisa, un ambiente hogareño con elementos (objetos) personales, además de estímulos que fomenten la sensación de control del medio y de las actividades de la vida cotidiana y donde también se cultiven las relaciones afectivas" (*Pilar Rodríguez. Fundación Pilares)

la investigación y la asistencia técnica para poner fin a todas las formas de privación de libertad específicas de la discapacidad, y garantizar el acceso de las personas con discapacidad a servicios comunitarios y a programas de protección social; j) Alentar a los agentes de la cooperación internacional, incluidas las organizaciones sin fines de lucro, a que no financien lugares o entornos de privación de libertad específicos para personas con discapacidad.

Con parecido criterio, el objetivo prioritario de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 es la **desinstitucionalización**, frente al hecho de que en nuestro país las políticas de vivienda para los adultos con discapacidad intelectual, especialmente si es grave, es la institucionalización.

Las preferencias tanto de personas mayores como de las personas con discapacidad se orientan a la continuidad en casa o *como* en casa y, sea cual sea la alternativa a esta aspiración, ha de ubicarse en el entorno más cercano para fomentar las interacciones sociales con la comunidad en la que han estado viviendo.

Conforme a las recomendaciones antes citadas y de forma resumida, la opción de alojamiento debería regirse por los tres principios siguientes:

- La *libertad de elección del modo de vida* por parte de las propias personas con discapacidad sin que se les pueda imponer uno u otro modelo de alojamiento y/o de cuidados.
- La *individualización* de las respuestas porque cada persona, sea dependiente o no, persona con discapacidad física o intelectual, requiere de respuestas individualizadas. De ahí la atención centrada en las personas.
- Consecuencia lógica del primer principio, los poderes públicos tendrían que garantizar la *diversificación* de la oferta en el alojamiento.

La CAM no es, desde luego, un modelo de oferta diversificada, al dar preferencia a la institucionalización mediante la concertación de plazas con las residencias de titularidad privada e incluso a la privatización de la gestión de las residencias públicas. Para encontrar proyectos innovadores hay que acudir bien a la iniciativa social o a la iniciativa privada.

9.1 Residencias

La opción de las residencias sigue siendo la más común, después de la vida junto a su familia, especialmente para las personas muy dependientes que requieren cuidados intensivos y continuados. En la CAM, tal y como se ha dicho con anterioridad las plazas públicas son insuficientes a la vista de la lista de espera existente. De las 127 residencias para PDI dentro de la red de la CAM, solo 9 son públicas, otras 8 también públicas pero con gestión privada y 110 concertadas

(el 87%), aunque la inmensa mayoría de ellas, sino todas, son del Tercer Sector.
De lo que no cabe la menor duda, es la necesidad de que al menos en las residencias públicas o subvencionadas se proceda a una transformación profunda tanto en organización como en equipamiento, como se ha hecho, por ejemplo, en Castilla y León, con el proyecto *"En mi casa"*[26], mediante la creación, entre otros, de *Unidades de Convivencia*, en centros residenciales.
Estas Unidades son espacios en los que residen personas dependientes a las que se les proporcionan todas las ayudas necesarias en su vida cotidiana mediante una atención personalizada, teniendo en cuenta, sus preferencias, gustos, ritmos…Es decir se trata de llevar una vida lo más parecida a la de su entorno doméstico. En estas unidades suelen vivir de 9 a 15 personas. Junto a las personas dependientes, forman parte de la unidad los/las cuidadoras y auxiliares. Las unidades de convivencia combinan espacios privados (las habitaciones) con espacios comunes (cocina, salón de estar y comedor). Tanto los cuidadores/as como las familias tienen un papel más intenso que en las residencias. La familia, si así lo desea, puede participar en la organización de actividades, en el acompañamiento, etc. Las unidades de convivencia pueden ubicarse en bloques residenciales, en viviendas independientes o, como se ha dicho, incluso en residencias.

Medidas ***correctoras necesarias:***

a) Profundizar en las recomendaciones de la ONU en relación con el alojamiento de las personas con discapacidad, especialmente mediante programas de desinstitucionalización, en la promoción de vida independiente y en la diversificación de la oferta de alojamiento.
b) Reorientar la organización y equipamiento de las residencias, tanto públicas como concertadas, hacia pequeñas Unidades de Convivencia.
c) Disponer de plazas, en un número razonable, para casos de emergencia y para el descanso familiar de los cuidadores

9.2 Centros de Día y Centros Ocupacionales

Es muy común considerar a los Centros de Día como un lugar cuyo objetivo es servir de preámbulo o preparación a la institucionalización. El hecho de que muchos de estos centros estén ubicados en Residencias, especialmente las de personas mayores, alimenta dicha concepción. Desde el punto de vista asistencial, por el

[26] https://serviciossociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1284257146354/_/_/_
https://www.balancesociosanitario.com/Lares-Castilla-y-Leon-destaca-los-beneficios-de-las-unidades-de-convivencia_a5551.html
https://www.fundacionpilares.org/docs/2015/paravivirbienencasa/paravivirbienencasa_07_CRP.pdf

contrario, el Centro de Día debe concebirse como una unidad independiente que procura cuidados y asistencia precisamente para evitar o retrasar la institucionalización de las personas que deciden seguir viviendo en su hogar.
Estos centros cumplen una doble finalidad. Por una parte la mejora de la calidad de vida de los usuarios mediante una serie de servicios (fisioterapia, logopedia, psicomotricidad, atención psicológica, asesoramiento a familias…) cuya objetivo es lograr que la persona discapacitada desarrolle el máximo de sus capacidades. Por otra, la mejora de la calidad de vida de la familia cuidadora al suponer, además, un servicio de respiro para ésta al facilitarle la conciliación con la vida laboral.
De los 57 Centros de Día para personas adultas con discapacidad intelectual dentro de la red de la CAM, 34 son concertados, 2 de Ayuntamientos y solo 11 son propios. Como es de suponer, los cuidados y los requisitos varían en algunos casos dependiendo de la especialidad de algunos (daño cerebral, TEA…) o de si realizan terapia ocupacional o no. Con carácter general, para los Centros de Día, sean propios o concertados, la CAM establece que la red de atención a personas adultas con discapacidad intelectual, física y/o sensorial que gestiona la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, se dirige a personas de entre 18 y 65 años[27] y que a partir de los 65 años los servicios se prestan desde la Dirección General de Atención al Mayor y a la Dependencia. Lo importante no es qué departamento gestiona esos servicios a partir de los 65 años de edad, lo realmente importante es si hay una continuidad en los cuidados. Ese mismo requisito figura en no pocas ofertas del sector privado y también de iniciativa social, tanto para Viviendas Comunitarias como Centros de Día para PDI.
En la práctica, tanto en los Centros de Día, Centros Ocupacionales o en las viviendas comunitarias las personas con discapacidad una vez sobrepasada esa edad, e incluso mucho antes por el envejecimiento prematuro al que hemos hecho referencia con anterioridad, suelen permanecer en los mismos salvo que por su deterioro precisen otro recurso, generalmente residencia. En resumen, existe una limitación de edad para entrar (18-65 años), pero una vez dentro es posible seguir después de los 65 años, aunque no siempre. Al menos en la CAM, según testimonios de trabajadores sociales, desde la puesta en marcha del SAAD bastantes personas con discapacidad intelectual, incluso con 50 años de edad que venían siendo atendidos en Centros de Día o en Centros Ocupacionales, han sido ubicadas en residencias de personas mayores muy dependientes. Ante estos casos, cabe preguntarse si no había otros recursos -y si no son suficientes por qué no se desarrollan más- y, sobre todo, si se ha tenido en cuenta la

[27] Existen Centros de Día que fijan la edad límite a los 40 años, por ejemplo, y otros, los menos, que establecen un periodo máximo de estancia.

voluntad de las personas con discapacidad en cuanto a sus preferencias.

9.3 Viviendas Tutelada o comunitarias

Las personas con discapacidad necesitan integrarse en su entorno con un alojamiento normal e interactuar socialmente con la comunidad en la que se han desenvuelto. Las viviendas tuteladas, supervisadas o en comunidad, además de ser la opción preferida por las PDI, se consideran la mejor solución a la plena integración especialmente cuando los usuarios tengan una cierta autonomía, proporcionándoles los apoyos necesarios. Esa misma solución debería ser ofertada a todas las PDI, como ya hace APADIS, incluso con gravemente afectados y con grandes necesidades de apoyos.
En la CAM, estas viviendas suelen ser de iniciativa social la cual está impulsando diversas soluciones habitacionales como, además de la descrita, el cohousing, entre otras. En definitiva, las administraciones deberían promover que estas soluciones buscasen la máxima autonomía de las PDI integradas en la comunidad, para lo que es necesario flexibilizar la reglamentación y establecer unos niveles de apoyo acordes con cada nivel de discapacidad.
Somos conscientes de que algunas de estas soluciones no siempre pueden salir adelante por la oposición de los futuros vecinos a la presencia de PDI, lo que es una clara discriminación que nuestra sociedad no debe de tolerar, para lo que se hace preciso la adopción de medidas, incluso con intervención de la Fiscalía, que eviten cualquier tipo de segregación, discriminación o rechazo.
Asimismo, aquellas normas que regulan el acceso a determinados recursos sociales, como el *Acuerdo Marco de atención a personas adultas con discapacidad intelectual en viviendas comunitarias de la CAM*, deberían analizarse más detenidamente por si obstaculizan el principio de no discriminación al establecer como condición para acceder a una vivienda comunitaria para PDI tener menos de 65 años. En muchos casos las PDI pueden seguir en la vivienda comunitaria después de esa edad, siempre que hayan accedido a ella antes de los 65 y siempre que tengan cierta autonomía. Si bien se entiende que a partir de esa edad la atención la percibiría a través de los servicios propios de la tercera edad, sería contrario al principio de libertad de elección del modo de vida que establece el 19 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que la única o principal alternativa sean las residencias.
Como señala el ***Informe del Defensor del Pueblo de 2018*** (pág. 467 y 468), ante el caso de una persona discapacitada con una plaza en una vivienda tutelada y en el taller ocupacional de Peñafiel (Valladolid), a quien, al haber cumplido 65 años, se le notificó que perdería la condición de usuaria de los recursos citados:

"La Sentencia del Tribunal Constitucional 3/2018, de 22 de enero, ha dejado claro que se vulneraría el derecho fundamental a no ser discriminado por razón de edad y de discapacidad (artículo 14 CE), en caso de denegar el acceso a dichos recursos, no porque el solicitante no lo necesite, sino por el mero de hecho de haber cumplido los 65 años".

Existen muchas experiencias de viviendas comunitarias o compartidas, la mayoría piloto, pero dado el páramo estadístico en materia de servicios sociales y, en especial, de las evaluaciones sobre los resultados de las mismas, cuando se hacen, nos parece ocioso reflejarlas aquí. No obstante, existe una experiencia en la CAM que sí puede tener un cierto interés si se normaliza y se amplía a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo [28]. Nos referimos al programa de la *Oficina de Vida Independiente* para personas con discapacidad física, programa que, entre otros, también se desarrolla en **Barcelona**, **Andalucía**, **Navarra** y **Galicia**. En resumen, una Oficina de Vida Independiente (en adelante OVI) es una entidad gestionada por personas con discapacidad y con necesidad de asistencia personal para promover la vida independiente a través de la cooperación y autogestión, pero, preferiblemente, con el apoyo de recursos públicos. En la CAM la OVI está enfocada (ver **AQUI**) a prestar horas de asistencia personal a personas con discapacidad física severa que realicen una vida activa ligada a la formación o al empleo, que tengan reconocida legalmente la situación de dependencia y que dispongan de vivienda (en cualquier régimen). Este servicio está cofinanciado al 50% por el Fondo Social Europeo y es gestionado, al menos hasta 2019, por ASPAYM Madrid.

Opinamos que estos programas que proporcionan servicios de asistencia personal, e impulsados fundamentalmente por las organizaciones de personas con discapacidad física, deben extenderse también a las personas con discapacidad intelectual.

Medidas ***correctoras necesarias:***

1. Exigir a la administración que promueva diversos tipos de soluciones habitacionales, como los pisos tutelados, supervisados, en cohousing … y que facilite que lo hagan también desde la iniciativa social. Esas soluciones deben de contar con todos los apoyos necesarios para las PDI y solo los necesarios, para promover su máxima autonomía
2. Flexibilizar la reglamentación y tramitación para que la iniciativa social pueda promover esas soluciones habitacionales diversas.

[28] El pasado año se anunció la puesta en marcha de una OVI en 2020 para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la CAM, pero al día de hoy ignoramos cuando se pondrá en marcha. Ver noticia **AQUÍ**.

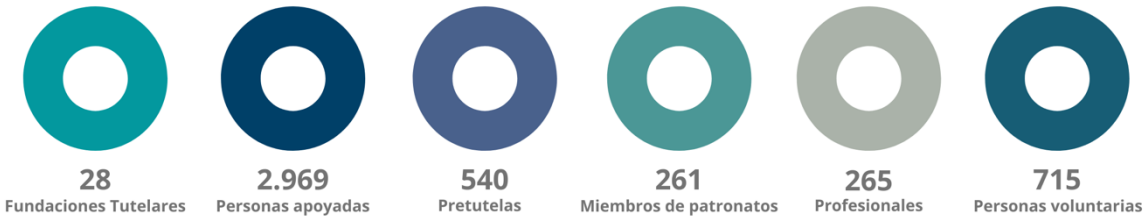
10. La tutela de las personas con discapacidad intelectual

Durante años para la protección de la persona con discapacidad intelectual se les incapacitaba judicialmente con lo que su capacidad era sustituida por la de sus padres o tutores.

La reforma del Código Civil de 1983 permitió que no solo sean tutores las personas, sino que también personas jurídicas sin ánimo de lucro pudieran ser tutores de personas incapaces de gobernarse por sí mismas. Eso dio lugar a la creación por FEAPS – Plena Inclusión de la Fundación Tutelar FUTUMAD cuyo objeto único y exclusivo es la protección, promoción y defensa de personas con discapacidad intelectual en situación de desamparo familiar o social.

La reforma de 1983 provocó un gran cambio en la Institución Tutelar, al solucionar los problemas de encontrar un tutor adecuado para las personas con discapacidad, incapaces de gobernarse por sí mismas, que estuvieran en situación de desamparo familiar o que teniendo familia no fuera ésta la idónea para asumir su tutela. Son una alternativa a la tutela familiar cuando ésta es inviable o no aconsejable.

En el año 1995 se crea la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, una organización privada, sin ánimo de lucro, de ámbito estatal y declarada de utilidad pública, promovida por 13 Fundaciones Tutelares –y a instancias de FEAPS - Plena Inclusión. Su principal objetivo era agrupar a las Entidades Miembro para orientar, apoyar, asesorar y coordinar los esfuerzos comunes; aumentando así la calidad y la eficacia de los servicios prestados por las Fundaciones Tutelares. Actualmente agrupa a 28 Fundaciones Tutelares que apoyan a 2969 personas con DI, de las que 540 están pretuteladas, atendidas por 265 profesionales y 715 voluntarios. La Asociación promueve la sensibilización social para fomentar el respeto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo –mayores de edad– cuya capacidad jurídica ha sido modificada.



La tutela

La tutela es consecuencia del proceso de modificación de la capacidad judicial (incapacitación) en la que se establece y constituye como un deber que se ejerce en beneficio del tutelado, siempre bajo la supervisión de la autoridad judicial. La regulación jurídica de la tutela está recogida en el artículo 222 y siguientes del Código Civil español.

La modificación de la capacidad judicial

Muchas personas con discapacidad intelectual pueden llegar a gobernar sus propias vidas si cuentan con los apoyos necesarios. Para aquellas que no pueden prever las consecuencias de sus acciones u omisiones, el ordenamiento jurídico cuenta con un mecanismo de protección, a través del procedimiento de la Modificación de la capacidad y el apoyo a través de la Tutela o la curatela. Salvo evidencia en contra, los padres y familiares, deben ser considerados los primeros llamados a ejercer la patria potestad o la tutela, por su relación y vínculo con la persona tutelada. Hasta el nuevo cambio legislativo en 2019 la incapacitación judicial era una decisión de capital importancia, puesto que se consideraba el mecanismo de protección que garantizaba la independencia y libertad de la persona.

Cambio legislativo:

España firmó la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad CDPD que entra en conflicto con la incapacitación ya que los textos legales no respetaban los postulados mínimos derivados del citado art. 12 CDPD; esto es, no reconocían la plena capacidad jurídica de estas personas, en su doble sentido de titularidad y derecho a actuar; mantenían un sistema de sustitución en la toma de decisiones (patria potestad prorrogada y rehabilitada, tutor, pero también curador) y no contemplaban suficientes salvaguardas para asegurar el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. Ello obligaba a una modificación legislativa que les devolviese también el derecho al voto.

La nueva regulación se dirige únicamente a las personas adultas con discapacidad. En el anterior ordenamiento jurídico predominaba la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, pasando ahora a respetar la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de adoptar sus propias decisiones, con los apoyos necesarios.

La capacidad jurídica es uno de los conceptos centrales de cualquier sistema jurídico; que en torno a ella gira no solo el reconocimiento de la persona como titular de derechos y deberes, sino también el reconocimiento de los efectos jurídicos de su actuación en todas las esferas de la vida. La nueva legislación cambia completamente el sistema del Código civil español en materia de discapacidad por su falta de adaptación a la CDPD.

Según las familias de personas con DI, en especial las que precisan más necesidades de apoyo, la nueva legislación es preocupante por los muchos cambios que genera, necesitándose un rodaje y una adecuación de la situación de las personas con DI con mayores necesidades de apoyo y que estaban tuteladas por fundaciones tutelares, dado que desaparece el concepto de tutela, lo que afecta casi a 3000 personas. También se ven afectadas las personas incapacitadas judicialmente, ya que esa incapacitación incluía el nombramiento de un tutor que sustituyese la voluntad de la persona con DI.

Para evaluar los efectos de esta nueva legislación hace falta tiempo, primero para que se implante en la práctica, así como tiempo para observar sus efectos, positivos y negativos. Por ello en este informe no se avanza más en el tema de la tutela, la curatela y las medidas de apoyo a las personas con DI, que formalmente todas tienen ya capacidad jurídica y de obrar.

11. Conclusiones

La legítima inquietud de los padres y demás familiares sobre el futuro de sus allegados con discapacidad intelectual, es tanto más fundada por poco que se analice la situación actual de los servicios sociales y otras prestaciones de las que puedan beneficiarse las PDI. A pesar de las lagunas en datos cualitativos sobre los servicios sociales de la CAM, ante la penuria de algunos servicios sociales en nuestra comunidad autónoma, tan duramente exteriorizados durante esta pandemia, requeriría de un esfuerzo bastante mayor del que se viene realizando. Pero para ello hacen falta políticas públicas, recursos suficientes y voluntad para cambiar el actual estado de cosas.

La primera constatación que extraemos de este trabajo es la existencia de grandes desigualdades protectoras, difícilmente justificables, según las CCAA. La Comunidad de Madrid, a pesar de tener la mayor renta per cápita de España presenta los peores indicadores en materia de servicios sociales (en gasto, cobertura, ratios de personal, red de servicios básicos…) Ello no es óbice para que los partidos que sustentan el gobierno de la Comunidad tengan como máxima prioridad la reducción de impuestos[29].

Aunque no con carácter general, el desinterés de las administraciones públicas por los servicios sociales de gestión pública, por aplicación del principio de subsidiaridad, ha favorecido tanto la fuerte irrupción del sector privado mercantil en la gestión de áreas rentables del bienestar, especialmente residencias, como el fuerte protagonismo de

[29] Esa política no sólo mina las bases para financiar unas políticas sociales acordes con nuestras necesidades, sino que, además, supone un evidente dumping fiscal hacia el resto de Comunidades, especialmente las más próximas y con menor actividad económica.

la iniciativa social, especialmente en el ámbito de la discapacidad, que ha venido dando solución a las lagunas protectoras de las administraciones públicas en este ámbito.
Esta situación acarrea evidentes anomalías. Cuando se deriva, delega o traspasa a otros la gestión de determinadas políticas sociales se corre el riesgo de traspasarle también decisiones estratégicas como, por ejemplo, sobre la calidad de la atención. Como se ha evidenciado con la pandemia, tanto en los centros privados como en los concertados los controles de las administraciones públicas han sido demasiado laxos; resulta lamentable constatar cómo se establecen y prorrogan conciertos sin un control exhaustivo de aquellos parámetros tantas veces cuestionados: ratios de personal, planes de contingencia, recursos sanitarios… Por otra parte, si bien la importancia del Tercer Sector de la Acción Social es indiscutible, por su especialización, cercanía y participación, su gran fragmentación y la débil base económica de buena parte de estas entidades, haría deseable una mayor coordinación entre sí y, especialmente, con las administraciones públicas con el fin de planificar las actuaciones y racionalizar y mejorar la capacidad de respuestas.
Desde diversos ámbitos se sigue reclamando la necesidad de una Ley estatal de Servicios Sociales, que sin menoscabo de las competencias autonómicas, como ha ocurrido con la Ley de Dependencia o con el Ingreso Mínimo Vital, garantice estos servicios en condiciones de igualdad, esto es, como derechos de ciudadanía en todo el Estado. En parecido sentido, otros colectivos, como la Marea de Residencias, reclaman una Ley de Residencias para todo el Estado que acabe con la precariedad de éstas. En fin, aunque se considere utópico en el actual contexto político, sería recomendable redefinir las competencias del Estado y de las Comunidades Autónomas con el objeto de establecer objetivos comunes mediante mecanismos de coordinación, planificación y evaluación.
Como se ha visto en este trabajo, los servicios sociales en la CAM son manifiestamente insuficientes y con listas de espera inaceptables en prácticamente todos los servicios. En el ámbito residencial, la presencia del sector privado con ánimo de lucro es abrumadora (el 76,5% de las plazas), aunque es bastante menor en aquellas residencias para personas con discapacidad donde la iniciativa social es preponderante. No obstante, el déficit de plazas para PDI es preocupante en ese y otros servicios, como en Centros Ocupacionales, Centros de Día, Viviendas Comunitarias o Estimulación Temprana.
En relación con la aplicación de la Ley de Dependencia en la CAM, cuyas prestaciones como se sabe son exigibles, son varios los aspectos a destacar, además de las listas de espera y la tardanza en el reconocimiento de las prestaciones. El primero, la poca flexibilidad en las prestaciones por dependencia al hacer incompatible las prestaciones económicas con los servicios; en la CAM tampoco se contemplan apoyos a los cuidadores como ciertos servicios de

carácter temporal o de respiro. El segundo, el incremento en la CAM de los servicios de menor coste y en concreto de la prestación económica por cuidados familiares lo que supone, en la práctica, una derivación de la responsabilidad de los cuidados a las familias con un coste mucho menor. El tercero, la escasísima utilización[30] de la prestación de Asistente Personal, figura de gran importancia para favorecer la autonomía de las PD. Si bien existen otras alternativas, como por ejemplo las viviendas comunitarias, a iniciativa primordialmente del Tercer Sector, no dejan de ser una excepción. La institucionalización de las PDI como recurso más común, en algunos casos incluso antes de que éstos devengan grandes dependientes, es contraria a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España cuyo artículo 19 establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad.

Tres son las líneas de actuación por las que sería necesario avanzar. La primera, el apoyo público a la normalización y extensión de todas aquellas modalidades de viviendas tuteladas o comunitarias, mediante los apoyos necesarios para que las PDI puedan vivir de forma autónoma. La segunda, la inexcusable puesta en marcha de estructuras de respiro o descanso para los cuidadores y de reserva de plazas para los PDI en aquellos supuestos de emergencia por imposibilidad de atención temporal por parte del cuidador. La tercera, la necesidad de que en las residencias públicas o subvencionadas se proceda a crear unidades de convivencia con el fin de que los usuarios puedan llevar una vida lo más parecida posible a su entorno doméstico, es decir *como en casa*.

Si bien las personas con discapacidad tienen reconocido el derecho al trabajo en igualdad de condiciones y derechos que el resto de trabajadores, los datos muestran una realidad nada grata: baja tasa de actividad, alta tasa de paro y salarios muy inferiores a los de trabajadores sin discapacidad, siendo los salarios más bajos, casi la mitad, los de las personas con discapacidad intelectual. Y el futuro no parece muy halagüeño si no se da solución a problemas como los siguientes, entre otros: 1) el creciente proceso de mecanización de muchas tareas que venían realizando las personas con discapacidad, aconseja cambiar los contenidos que imparten las entidades especializadas; 2) en todos los programas de empleo enfocados a la inserción laboral de las personas con discapacidad, sean cuales sean las entidades o empresas del mercado ordinario que los gestionan, no se facilita un acompañamiento individualizado de los *preparadores laborales*, como en el programa subvencionado Empleo con Apoyo; 3) la carencia de certificados de profesionalidad adaptados para las PDI les resta posibilidades de trabajo; 4) falta de seguimiento escrupuloso de la obligación de contratar en las empresas con más de 50 trabajadores no menos del 2% de personas con discapacidad y uso

[30] En la CAM solamente 88 personas perciben esta prestación del SAAD. En el País Vasco 6.182.

fraudulento de las medidas alternativas a esa cuota mediante el certificado de excepcionalidad; 5) incumplimiento por parte de algunas administraciones públicas de la reserva del 7 % (el 2% para PDI) mediante convocatoria de concurso-oposición que penaliza a quienes no hayan tenido empleos anteriores.

Con relación a las prestaciones económicas que pueden percibir las personas con discapacidad, no debe olvidarse que estamos ante un colectivo con verdaderas dificultades de empleabilidad para el que las reglas generales de los sistemas contributivos (prestaciones en relación con los años cotizados y los salarios) raramente les facilitarán prestaciones adecuadas. Es evidente que las normas que regulan determinadas prestaciones, como la jubilación e invalidez (según terminología todavía vigente en la Seguridad Social), así como sobre las reglas de compatibilidad con el trabajo, deberían contemplar algunas mejoras como las planteadas recientemente por el CERMI en la Comisión del Pacto de Toledo. De lo que no cabe la menor duda es que las prestaciones no contributivas, sean pensiones o prestaciones familiares, deben mejorar su capacidad protectora. La puesta en marcha del Ingreso Mínimo Vital es una decisión encomiable que, a pesar de las dificultades de gestión en su puesta en marcha, merece todo el apoyo, tanto por sus efectos en la reducción de la pobreza como por la filosofía que la inspira al garantizar una renta mínima para todo el Estado en condiciones de igualdad.

Medidas *correctoras necesarias:*

a) Disminuir el porcentaje del sector privado mercantil en la gestión de áreas rentables del bienestar, especialmente residencias.
b) Necesidad de una Ley estatal de Servicios Sociales que garantice estos servicios en condiciones de igualdad, esto es, como derechos de ciudadanía en todo el Estado.

c) Mejorar urgentemente los servicios sociales de la CAM, que son manifiestamente insuficientes y con listas de espera inaceptables en prácticamente todos los servicios.
d) Contemplar en la CAM apoyos a los cuidadores, como ciertos servicios de carácter temporal o de respiro
e) Potenciar la prestación de Asistente Personal, figura de gran importancia para favorecer la autonomía de las PDI.
f) Tres líneas de actuación: 1. apoyo público a la normalización y extensión de todas aquellas modalidades de viviendas tuteladas o comunitarias, mediante los apoyos necesarios para que las PDI puedan vivir de forma autónoma. 2. Puesta en marcha de estructuras de respiro o descanso para los cuidadores y de reserva de plazas para los PDI en aquellos supuestos de emergencia por imposibilidad de atención temporal por parte del cuidador. 3º. crear

unidades de convivencia en las residencias públicas o subvencionadas con el fin de que los usuarios puedan llevar una vida lo más parecida posible a su entorno doméstico, es decir *como en casa*.

g) Reconocimiento efectivo del derecho al trabajo de las PDI en igualdad de condiciones y derechos que el resto de trabajadores.
h) Prestaciones económicas suficientes, bien por jubilación o por el Ingreso Mínimo Vital, y compatibles con el trabajo