

PRINCIPIOS DE LA LEY DE DEPENDENCIA

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Artículo 1. Objeto de la Ley.

1. La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el **ejercicio del derecho subjetivo** de ciudadanía

Artículo 3. Principios de la Ley.

a) El **carácter público** de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

b) **La universalidad** en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de **igualdad efectiva y no discriminación**, en los términos establecidos en esta Ley.

c) **La atención a las personas** en situación de dependencia de **forma integral e integrada**.

e) **La valoración de las necesidades de las personas**, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.

k) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos

m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

n) La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

q) Las personas en situación de **gran dependencia** serán atendidas **de manera preferente**.

Artículo 4. Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia.

g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.

j) A iniciar las **acciones administrativas y jurisdiccionales** en **defensa del derecho** que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo.

Artículo 14. Prestaciones de atención a la dependencia.

4. El beneficiario podrá, **excepcionalmente**, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den **condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad** de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

6. **La prioridad en el acceso** a los servicios vendrá determinada por el **grado de dependencia** y, a igual grado, por la capacidad económica del solicitante.

Artículo 23. Servicio de Ayuda a Domicilio.

a) Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria. b) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios sólo **podrán prestarse conjuntamente con los señalados en el apartado anterior.**

Artículo 36. Formación y cualificación de profesionales y cuidadores.

1. Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, **los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas** para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 15.

3. Con el objetivo de **garantizar la calidad del Sistema**, se fomentará la colaboración y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del **tercer sector.**

Artículo 40. **Comité Consultivo** (36+2).

2. Sus funciones serán las de **informar, asesorar y formular propuestas** sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento de dicho Sistema.

4. El Comité Consultivo estará **presidido** por el representante de la Administración General del Estado que **designe el titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.**

a) **Seis** representantes de la Administración General del Estado.

b) **Seis** representantes de las administraciones de las Comunidades Autónomas.

c) **Seis** representantes de las Entidades locales.

d) **Nueve** representantes de las organizaciones empresariales más representativas.

e) **Nueve** representantes de las organizaciones sindicales más representativas.

Artículo 41. **Órganos consultivos.**

El Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

El Consejo Estatal de Personas Mayores.

El Consejo Nacional de la Discapacidad.

El Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social.

Artículo 43. **Infracciones.**

a) **Dificultar o impedir el ejercicio** de cualesquiera de los derechos reconocidos en esta Ley. f) Tratar discriminatoriamente a las personas en situación de dependencia.

"ATENCIÓN" versus "CUIDADOS"

Confío en que este comentario sea interpretado como arenga para enardecer e impulsar los ánimos. Y que se entienda con la vehemencia que necesitamos, para lidiar con adversarios que nos superan con creces, tanto en victorias, como en ineptitud (que es peor).

Leer cada propuesta de Ley (espero que todos las hayan leído, o al menos quienes consideren que lo que estos días se debate en el Congreso es cosa nuestra), para leer entre líneas los adjetivos y el contexto de cada párrafo o los comentarios que relatan de viva voz los proponentes advertir las omisiones captar la indefinición como prueba de desconocimiento escuchar las alocuciones de los portavoces de cada Grupo Político, en qué inciden y en qué no digerir la vacuidad de tantas medidas favorecedoras que entretienen al ignorante pero no nos favorecen, sino que enredan y ocultan lo prioritario, etc para posteriormente comentar y/o debatir, y enriquecer ideas entre quienes mantienen un interés común.

Este podría ser el mejor antecedente para decidir la conveniencia de tomar partido, elegir el camino a emprender, y consensuar la mejor estrategia a seguir entre quienes sientan la misión de sentirse llamados a intervenir en favor de las reivindicaciones de los afectados de ELA, y no desaprovechar la oportunidad que nos brinda el momento actual.

Si al corregir los exámenes finales, el profesor se encuentra con la torpeza sucesiva de que los trabajos incluyen los mismos errores (incapacidad laboral, valoración de discapacidad, reducción de tiempo de valoración de dependencia, convenio jubilación, seg. social, bono social sin iprem, etc.,etc.), y hasta idéntico tratamiento equiparable para situaciones absolutamente desiguales ese profesor, a la vista de las respuestas, tal vez deba cuestionar la capacidad de educativa del titular de la asignatura, o que los alumnos han copiado unos de otros, o que NO han preparado adecuadamente su trabajo. O todas al mismo tiempo.

..... si a esto añadimos que la Guía de la ELA elaborada por el Ministerio de Sanidad, se publicó, pese al compromiso de no publicarla sin que los afectados que la impulsaron la revisaran para incorporar los cuidados de la convalecencia domiciliaria <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/ELA.htm>

..... que, en la supervisión de la estructura operativa, medios y protocolos de las Unidades de ELA, no se tuvo en cuenta el proyecto de planificación presentado a la Asamblea de Madrid por el grupo de afectados que consiguió su aprobación presupuestaria

..... que los afectados tampoco tuvieron ocasión de aportar su voz, en la elaboración del estudio e informe *Estrategia Neurodegenerativas* en el que participaron 99 profesionales de todos los ámbitos, por lo que se quedó en un planteamiento

institucional sobre el papel, que no desplegó ninguna iniciativa de prestación a las familias en la convalecencia domiciliaria http://adelaweb.org/wp-content/uploads/2015/01/Estrategia_Neurodegenerativas_APROBADA-EN-C.INTERTERRITORIAL-1.pdf

..... que lo mismo ocurrió con el Observatorio de la ELA (actualmente olvidado y en desuso), presentado en 2019 en el Senado, cuyos despliegues de guías clínicas, ni siquiera pretenden llegar hasta el domicilio donde convalece el *afectado* los 364 días del año.

..... que podríamos añadir tantas y tantas oportunidades perdidas, desde la de la SEPAR, el fenomenal informe a seguir de la Neuroalianza, la Guía de la ELA del Hospital La Paz, la de la Comunidad Valenciana (esta es curiosa y os adjunto el mini resumen), etc., etc., etc.

La característica principal que une a todos estos acontecimientos, a los que tenemos que añadir las negociaciones Interministeriales de ConELA, las Propuestas de Ley ELA de Ciudadanos, la de Vox, la del Grupo Popular, la del Grupo Socialista, la del Grupo Junts, y tal vez la del Grupo Sumar, y los que vengan, tal vez desvele y refleje la idea del batiburrillo de querer decir o querer hacer "algo", sin tener idea de lo que se dice, o se escribe, o lo que se necesita.

Y sobre todo, suscita la pregunta de ¿por qué el título de las proposiciones de Ley mencionan los conceptos de Atención y/o Cuidados, que luego no desarrollan? Una cuestión que no se hacen los afectados (pletóricos de esperanzas, como en todos los fracasos anteriores).

O el artificio semántico con el que, aquellos que no saben las necesidades que requiere la convalecencia de un afectado de ELA, lo califican como Vida Digna, en lugar de Cuidados Continuados Expertos que no saben desarrollar. O, más bien que ni siquiera se "dignan" en leer, porque ya están publicados en ayudaELA.com, del cual os mando varios ejemplos de cuidados horarios durante la jornada.

--

Saludos,
Salvador Hernández

Relación atenciones/gasto SAAD 2021



GRÁFICO 24. ELABORACIÓN PROPIA. FUENTE: IMERSO. DATOS SISAAD Y MODELO DE ESTIMACIÓN ECONÓMICA DEL OBSERVATORIO.

El coste de la atención residencial supone el 46,3% del gasto total del sistema y da cobertura al 11,3% de las personas atendidas. Por el contrario, el 32,0% de las personas son atendidas con una prestación económica por cuidados familiares con un gasto estimado del 14,8% de los recursos.

MODELO ATENCIÓN PERSONAL 2 SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA ESPASTICO c d

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VE STIR	ASEO+ INODORO	DESA YNIO	DO+W/C	MOVILL DAD	OCIO	COM DA	SIE STA +2	DESCAN SO +W/C	MOVILL DAD	OCIO	MERLEN DA	CENA	ASEO+ INODORO	ACOSTA R	+NOCHE	+SEMA NAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																		
	ANDADOR	2	-	3	-	-	1x4	-	-	3x2	-	1x4	-	-	-	3	2	-	24
NO CAMINA QUILIBRIO ?	SI	2	-	3	-	-	1x4	-	-	3x2	-	1x4	-	-	-	5	5	-	29
	NO	4	-	5	-	3	1x4	-	-	5x2	-	2x4	-	-	-	5	5	-	44
	NO y SILLA 4*	4	-	5	-	-	-	-	-	5X2	-	-	-	-	-	5	5	-	29
		4																	
SIN MANOS	ASIR	9		3x3	15/2	4	1x4		20/2	8x2	C	2x4	-	5	20/2	3	9	3x4' P	152
	PULSAR	9		3x3	15/2	4	1x4	--	20/2	8x2	C	2x4	-	5	20/2	3	9	3x4' P	152
	JOYSTICK	9		4x2	15/2	4	2x4	--	20/2	8x2	C	2x4	-	5	20/2	4	9	3x4' P	156
	C/ EMISOR	9		4x2	15/2	4	3x4	5	20/2	8x2	C	3x4	5	5	20/2	4	9	3x4' P	175
	SILLA 4*	9		4x2	15/2	--	1x4	5	20/2	2x2	C	1x4	5	5	20/2	4	9	3x4' P	143
		17																	
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5x2	15/2	4x2	6x3	1x6	20/2	12x2	C	3x4	1x6	5	20/2	5x2	18	3x4' P	204
	SILLA 4*	18		5x2	15/2	--	1x4	5	20/2	12x2	C	1x4	5	5	20/2	5x2	18	3x4' P	172
	S/ EMISOR	18		5x2	15/2	4x2	6x3	1x6	20/2	12x2	P	3x4	1x6	5	20/2	5x2	18	3x4' P	204
			28																
COMUNICACION OCULAR		3	2		3		5		3	P		3			2	4		m 25	
SUPL. ARNE S y SEÑORA					5					5								m 10	
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																		
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9								???							+6-9'		m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4'x 3						???							+6-9'		m 26
+FISIO							2'x3					2'x3						2'x3	m 18

MODELO DE ATENCIÓN PERSONAL DIARIO 3 BULBAR HABLA Y COME c d + 45

FUNCIÓN	ACCIÓN	AR	LEWANT	VESTRIR	ASEO + INODORO	TOSE DOR	DE SA YUNO	ACOMO DO+W/C	MOVILL DAD	OGIO	Tosedor	SALVA +	COM DA	1+2	SIE STA	DESCAN SO +W/C	MOVILL DAD	OGIO	MERIE N	DA	R	TOSEDO	CENA	ASEO+ INODORO	R	TOSEDO	R	JACOSTA	+NOCHE	R	TOSEDO	+ SEMA MAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																															
	ANDADOR	2	-	3			-	-	1x4	-		-	-	3x2	-	-	1x4	-	-	-	-		-	3			2	-			24	
NO CAMINA QUILIBRIO ?	SI	2	-	3			-	-	1x4	-		-	-	3x2	-	-	1x4	-	-	-	-		-	5			5	-			29	
	NO	4	-	5			-	3	1x4	-		-	-	5x2	-	-	2x4	-	-	-	-		5			5	-			44		
	NO y SILLA 4*	4	-	5			-	-	-	-		-	-	5X2	-	-	-	-	-	-	-		5			5	-			29		
		4																														
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3			20'	4	1'x4				25'	8x2	C	2'x4	-	5					20'	3			9	3x4' P			154	
	PULSAR	9		3'x3	7		20'	4	1'x4	-	3'x3	25'	8x2	C	2'x4	-	5	7	20'	3	3		9	3x4' P	3'x3	9	3x4' P	3'x3	189			
	JOYSTICK	9		4'x2	7		20'	4	2'x4	-	3'x3	25'	8x2	C	2'x4	-	5	7	20'	4	3		9	3x4' P	3'x3	9	3x4' P	3'x3	193			
	C/ EMISOR	9		4'x2	7		20'	4	3'x4	5	3'x3	25'	8x2	C	3'x4	5	5	7	20'	4	3		9	3x4' P	3'x3	9	3x4' P	3'x3	212			
	SILLA 4*	9		4'x2	7		20'	-	1'x4	5	3'x3	25'	2x2	C	1'x4	5	5	7	20'	4	3		9	3x4' P	3'x3	9	3x4' P	3'x3	180			
		17																														
INMOVIL C/Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	7		20'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x3	25'	12x2	C	3'x4	1'x6	5	7	20'	5'x2	3		18	3x4' P	3'x3	18	3x4' P	3'x3	247			
	SILLA 4*	18		5'x2	7		20'	-	1'x4	5	3'x3	25'	12x2	C	1'x4	5	5	7	20'	5'x2	3		18	3x4' P	3'x3	18	3x4' P	3'x3	215			
	S/ EMISOR	18		5'x2	7		20'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x3	25'	12x2	P	3'x4	1'x6	5	7	20'	5'x2	3		18	3x4' P	3'x3	18	3x4' P	3'x3	247			
			28																													
COMUNICACION OCULAR		3		2				3		5			3	P									2			4					m 25	
SUPL. ARNES y SEÑORA								5							5																m 10	
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																															

Las dificultades de manejo y atención a espásticos siguen siendo superiores, y habria que incrementarlas según Modelo n° 2, que no repetimos.

MODELO DE ATENCIÓN PERSONAL DIARIO 4 BULBAR HABLA Y PEG c_d - 62

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTRIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESA YUNO	ACOMO DO+W/C	MOVILI DAD	OCIO	SALVA + Tosedor	COM DA	SIE STA +2	DESCAN SO +W/C	MOVILI DAD	OCIO	MERIE N DA	TO SEDO R	CENA	ASEO+ INODORO	TO SEDO R	ACOSTA R	+NOCHE	TO SEDO R	+SEMA NAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																							
	ANDADOR	2	-	3		-	-	1x4	-	-	-	3x2	-	1x4	-	-	-	-	3		2	-		24
NO CAMINA QUILIBRIO ?	SI	2	-	3		-	-	1x4	-	-	-	3x2	-	1x4	-	-	-	-	5		5	-		29
	NO	4	-	5		-	3	1x4	-	-	-	5x2	-	2x4	-	-	-	-	5		5	-		44
	NO y SILLA 4*	4	-	5		-	-	-	-	-	-	5X2	-	-	-	-	-	-	5		5	-		29
		4																						
SIN MANOS	ASIR	9		3x3		5'	4	1x4			5'	8x2	C	2x4	-	5		5'	3		9	3x4' P		154
	PULSAR	9		3x3	7	5'	4	1x4	-	3x1	5'	8x2	C	2x4	-	5	7	5'	3	3	9	3x4' P	3x1	127
	JOYSTICK	9		4x2	7	5'	4	2x4	-	3x1	5'	8x2	C	2x4	-	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3x1	131
	C/ EMISOR	9		4x2	7	5'	4	3x4	5	3x1	5'	8x2	C	3x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3x1	150
	SILLA 4*	9		4x2	7	5'	-	1x4	5	3x1	5'	2x2	C	1x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3x1	118
		17																						
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5x2	7	5'	4x2	6x3	1x6	3x1	5'	12x2	C	3x4	1x6	5	7	5'	5x2	3	18	3x4' P	3x1	185
	SILLA 4*	18		5x2	7	5'	-	1x4	5	3x1	5'	12x2	C	1x4	5	5	7	5'	5x2	3	18	3x4' P	3x1	153
	S/ EMISOR	18		5x2	7	5'	4x2	6x3	1x6	3x1	5'	12x2	P	3x4	1x6	5	7	5'	5x2	3	18	3x4' P	3x1	185
			28																					
COMUNICACION OCULAR		3	2				3	5			3	P		3				2		4			m 25	
SUPL. ARNE S y SEÑORA						5						5											m 10	
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																							
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9										???									+6-9'			m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4x3								???									+6-9'			m 26
+FISIO							2x3							2x3								2x3		m 18

MODELO DE ATENCIÓN PERSONAL DIARIO con datos 5 BULBAR NO HABLA Y PEG c_d + 25

FUNCIÓN	ACCIÓN	AR	LEVANT	VE STIR	ASEO + INODORO	TOSE DOR	DE SA YUNO	ACOMO DO-WC	MOVILI DAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COM DA	SIE STA 1+2	DE SCAN SO -WC	MOVILI DAD	OCIO	MERIEN DA	TOSEDO R	CENA	ASEO+ INODORO	TOSEDO R	ACOSTA R	+NOCHE	TOSEDO R	+ SEMA NAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																								
	ANDADOR	2	-	3			-	-	1x4	-	-	-	3x2	-	1x4	-	-	-	-	3	2	-	-	24	
NO CAMINA QUILIBRIO ?	SI	2	-	3			-	-	1x4	-	-	-	3x2	-	1x4	-	-	-	-	5	5	-	-	29	
	NO	4	-	5			-	3	1x4	-	-	-	5x2	-	2x4	-	-	-	-	5	5	-	-	44	
	NO y SILLA 4*	4	-	5			-	-	-	-	-	-	5X2	-	-	-	-	-	-	5	5	-	-	29	
		4																							
SIN MANOS	ASIR	9		3x3			5'	4	1x4			5'	8x2	C	2x4	-	5		5'	3		9	3x4' P	154	
	PULSAR	9		3x3	7		5'	4	1x4	--	3'x1	5'	8x2	C	2x4	-	5	7	5'	3	3	9	3x4' P	3'x1	127
	JOYSTICK	9		4x2	7		5'	4	2x4	--	3'x1	5'	8x2	C	2x4	-	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	131
	C/ EMISOR	9		4x2	7		5'	4	3x4	5	3'x1	5'	8x2	C	3x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	150
	SILLA 4*	9		4x2	7		5'	--	1x4	5	3'x1	5'	2x2	C	1x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	118
		17																							
INMOVIL C/Grúa	C/ EMISOR	18		5x2	7		5'	4x2	6x3	1x6	3'x1	5'	12x2	C	3x4	1x6	5	7	5'	5x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
	SILLA 4*	18		5x2	7		5'	--	1x4	5	3'x1	5'	12x2	C	1x4	5	5	7	5'	5x2	3	18	3x4' P	3'x1	153
	S/ EMISOR	18		5x2	7		5'	4x2	6x3	1x6	3'x1	5'	12x2	P	3x4	1x6	5	7	5'	5x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
			28																						
COMUNICACION OCULAR		3x3	2x6				3		5			3	P		3				2+6		4+4	2'x3 P		m 25	
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5											m 10	
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																								
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9											???									+6-9'			m 14
	SEÑORA	+ 6-9		4x3									???									+6-9'			m 26
+FISIO									2x3						2x3								2x3		m 18

	<u>CASO</u>	<u>TIPIFICACION</u>	<u>EXCLUSIVO</u>
1	<u>Grados</u> de Inmovilidad Camina si/no	Sin Afect. Respiratoria Manos si/no Postración Arnés	desde 24' a 204' <u>3h 24'</u>
2	<u>Eases</u> Degenerativas	Com Ocular Sexo F Dif. Manejo Espástico	+25'+10' + 14' a 26' +18'
-		Variables	<u>de</u> +25' a +79'
3	<u>Afectación</u> Respiratoria	Habla y come	+45'
4	<u>Afectación</u> Bulbar	Habla y alimentación sonda PEG	- 62'
5	<u>Afectación</u> Bulbar	NO Habla y alimentación sonda PEG	+ 25'
6	<u>Afectación</u> Bulbar	SI/NO Habla +PEG + TRAQUEO	+ 73'

Rango posible escala ALSRFS-R **4h 37'**

2	<u>Eases</u> Degenerativas	Sin habla - Com Ocular Sexo <u>Femenino</u> Adversidad <u>Manejo</u> edad, visión Espástico	+25' +10' + 14' a 26' +18'
-		Variables <u>de</u>	+25' a +79'

ESTUDIO VALORACION DE COSTES DEL SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO PARA PERSONAS DEPENDIENTES EN EL ÁREA DE BARCELONA

https://www.diba.cat/documents/14465/16342306/OF_2019.pdf/099ca38b-1e5d-4558-98f1-2ee0b6886a84

Calculadora de Copago [Sislaui clicu en aquest enllaç. https://www.diba.cat/documents/14465/310149104/DipCopago_Complerta_08042020_1646.exe](https://www.diba.cat/documents/14465/310149104/DipCopago_Complerta_08042020_1646.exe)

COSTE MENSUAL MUNICIPIO SIN COPAGO LICITACION 2.01918€ xh					SUBVEN. ESTADO	INTERVALO DE RENTA	COPAGO FAMILIA	COSTE MENSUAL POR SERVICIO SOLICITADO EN FUNCION RENTA					
2 h	6h	8h	16h	24h				2h	6h	8h	16h	24h	
1.080	3.240	4.320	8.640	12.960	100%	0 - 664	0%	0	0	0	0	0	0
756	2.268	3.024	6.048	9.072	70%	665 - 1.330	30%	324	972	1.296	2.592	3.888	
648	1.944	2.592	5.184	7.776	60%	1.331 - 1.950	40%	432	1.296	1.728	3.456	5.184	
540	1.620	1.160	4.320	6.480	50%	1.951 - 2.656	50%	540	1.620	2.160	4.320	6.480	
432	1.296	1.728	3.456	5.184	40%	2.657 - 3.320	60%	648	1.944	2.592	5.184	7.776	
378	1.134	1.512	3.020	4.536	35%	+ 3.321	65%	700	2.106	2.808	5.616	8.424	
											SALARIO MINIMO REGIMEN EMPLEADO DE HOGAR		
											2.500	3.750	7.500

En amarillo: Horquillas de rango para personas con Dependencia Severa y/o Gran Invalidez, procedentes de pensión de jubilación, exentas de jubilación, otras ayudas fiscales al IRPF, y ventajas añadidas. **En azul:** la más común de pensionista diagnosticado en edad laboral.

Sin fines de semana. Sin periodo de vacaciones. Sin sustitución por falta de asistencia laboral. Con contratos basura [de copo](#)s asimiladas. Sin formación ni experiencia (salvo contratadas por [las Asociaciones](#)). Las contrataciones familiares no tienen continuidad y con poca estabilidad y permanencia laboral. En la encuesta que planteamos en el 2018, esta prestación era rechazada en casi todos los [PAs](#), por los enfermos de ELA.

ARGUMENTANDO LAS REIVINDICACIONES

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS QUE JUSTIFICAN ... COMPENSACION “SIN ESPERAS”

LA ATENCIÓN SOCIOSANITARA QUEDA GARANTIZADA POR LA A.G.E.

Ley 16/2003 LCCSNS *Prestación de atención sociosanitaria*. Art. 14.3. *La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.* Define el conjunto de derechos, normas, facultades y obligaciones, que rigen las relaciones entre todos los ciudadanos.

LA ATENCIÓN INTEGRAL DEPENDIENTES ES UN DERECHO SUBJETIVO

Quienes representen al colectivo de afectados de ELA, deben dominar la diferencia entre el “**derecho subjetivo**”, inherente e intrínseco a la persona física individual a quien se le otorga, como justificante o aval de amparo y protección, exigible a quien lo otorga, y diferenciarlo de “derechos de crédito”, o del “consuetudinario”.

Tanto en el preámbulo, como en el primer párrafo del Art. 1, el legislador confiere el texto de la LAPAD como “derecho subjetivo”, cuyo refrendo nominativo será confirmado posteriormente mediante Resolución Administrativa firme de cada CCAA.

ATENCIÓN INTEGRAL e INTEGRADA, preferente, suficiente, cualificada, cuidador adiestrado, etc.

Art. 3.c) *La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.* El legislador no omite salvedad alguna relativa al despliegue de beneficios, trato y consideración, que debe otorgarse al beneficiario que ostente la consideración de Persona Dependiente. Prioridad Art. 14, Suficiencia Art. 32.1, Intensidad Art. 8.2.b, y Compatibilidad permanencia domicilio Art. 25.2, y Cooperación intensidad Art. 10.3 + Motivos 3 párrafo 7 + Disp Final Quinta, Fecha Resolución 6 meses Disp Final Primera, etc

ATENCIÓN SUPERVISADA: idoneidad de Cuidador y Domicilio, excepcionalidad de PECEF, valoración diligente, etc.

La “atención” será en todo caso supervisada, exigiendo que se cumplan, Art. 14.4. *las condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención* Los R.D. y posteriores Reglamentos, Normativas y Acuerdos del Consejo Territorial de Servicios Sociales definen y precisan las mejoras y variables sucesivas que deben complementar al modelo del SAAD, y en especial la Resolución 4163 de 2010 que publica el Acuerdo del Consejo Territorial sobre cuidados en el entorno familiar.

EL “SISTEMA SOCIAL” SUBSISTE, CERCADO POR LA CRÍTICA ACERBA Y PERMANENTE DEL SECTOR SOCIAL QUE LO SOSTIENE

La LAPAD quedó defenestrada al poco tiempo de nacer, desde el momento que el gobierno aprobó el “Desarrollo Normativo y Presupuestario” en el inicio de la crisis económica del 2008, y los posteriores varapalos de la Auditoría del IMSERSO en 2010, y la del Tribunal de Cuentas en 2011.

Basta dirigir la mirada y escudriñar el Sector de Entidades Sociales (400.000 empleos), tanto privadas 82%, como públicas 18%, o leer el Observatorio de la afamada ADGSS, para comprobar el **recalcitrante y reiterado incumplimiento de la LAPAD**, por parte del “Sistema Social” en el que se integran y pertenecen sus miembros.

El incumplimiento de la LAPAD se convierte en EL MAYOR LOGRO de los Servicios Sociales del Estado, cuya gestión se llega a medir por la evolución de las decenas de miles de dependientes que fallecen antes de recibir prestación alguna, aun teniéndola concedida. **(Por favor, que nadie confunda estas cifras con retrasos en la valoración del baremo).**

El “Sistema Social” excluye de prestaciones a los Grandes Dependientes complejos, derivados del Sistema Nacional de Salud, desde el momento en que diseña y aprueba un Baremo de Dependencia “*geriátrico*” específico para “mayores”, y nunca bajo la concepción integral e integrada que establece el legislador.

Los dependientes con patologías neurológicas que requieren un nivel de Atención Sociosanitario, que supera la cualificación de un Gerontólogo o Auxiliar de Hogar del IMSERSO (figura laboral que, desde tiempo inmemorial, viene asociada a la gestión de Cuidados de Mayores), quedan fuera del amparo de la LAPAD.

En términos generales, todas las entidades que forman parte del extenso recorrido del circuito de delegación de funciones, desde las CCAA (competentes por transferencias recibidas), que concertan Convenios económicos de ejecución de servicios con Diputaciones, Corporaciones Locales, Ayuntamientos e incluso Entidades Sociales públicas o privadas, e incluso las propias Asociaciones de enfermos, desconocen los compromisos que suscriben las distintas Consejerías en los Consejo Territoriales. Así está la cosa.

EL “ENTE” DE COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA NO EXISTE

Las auditorías de la LAPAD de 2010 advierten a la A.G.E. del desaguado y la existencia de lo que vendrá a denominar colectivos diana, cuyas características no encajan en las “prestaciones geriátricas normalizadas”, y se ordena el diseño de un **Modelo de Coordinación Sociosanitaria** capaz de establecer las bases de un entendimiento futuro entre las Administraciones de Sanidad y de Servicios Sociales para resolver ese tal vez 1 ó 2% de dependencias especiales.

En ningún momento se cuestiona la validez del baremo geriátrico, dado que es equiparable al entorno europeo, pero que no tuvo en cuenta que los países de nuestro entorno cuentan con un Sistema Nacional de Salud concertado y mutualista (modelo Bismarck) , y no el Sistema de Salud Público de España (Beveridge inglés), incapaz de concertar coordinación entre entidades públicas que actúan en circuito cerrado burocratizado, y sin corresponsabilidad de resultados por derivación.

A partir de 2016 y ante la exigencia de varias Asociaciones de Enfermos, la dirección política del IMSERSO da cobertura al argumento del “no acogimiento” a quienes provienen del “sistema sanitario”, exigiendo que el “sistema sanitario” integre sus profesionales en los Centros de Día o Residenciales, o incluso a finales de la 2ª década, plantean que las atenciones sanitarias las sufrague y/o soporte sanidad. los sufrague. Palabras mayores que siempre conducen al desencuentro.

De esta manera la Secretaría de Estado de Servicios Sociales (Presidente del Consejo Territorial) se permite incumplir de forma permanente la misión que le ha encomendado el legislador, a través del IMSERSO (cuyo Dtor. General es el Secretario del Consejo Territorial), viene impulsando un “desencuentro público” (y presupuestario), con los sucesivos Ministerios de Sanidad, que no les hace ni caso, ni se sienten aludidos.

**EL “SISTEMA SOCIAL” Y EL “SISTEMA NACIONAL DE SALUD”, SON CONSCIEN-
TES y CÓMPlices DE ESTE FRACASO: LO TOLERAN SIN ALZAR LA VOZ**

Ambos “Sistemas” fueron transferidos antes de la promulgación de la LAPAD, si bien, la AGE no ha aportado al 4º Pilar del Estado de Bienestar, la prometida dotación presupuestaria equivalente al 50%, que a día de hoy pretende acercarse sólo al 20% del total. Las comunidades autónomas que ya tenían las transferencias antes de la promulgación de la LAPAD, no han recibido de la A.G.E. el importe equivalente a las aportaciones presupuestarias prometidas.

Moraleja: No podemos considerar a ninguno de los bandos como “lado amigo”. El Sistema Sanitario, no nos deriva al Sociosanitario, sino al abandono domiciliario.

PRESTACIONES CUYA ELECCION AMPARA EL DERECHO SUBJETIVO

Las vamos a ir detallando a continuación para establecer que pertenecemos a un colectivo diana, cuyas atenciones y cuidados difieren mucho de las que establece un baremo geriátrico.

**LA PRESTACIÓN ECONÓMICA DE ASISTENCIA PERSONAL
SE APLICA DE FORMA ARBITRARIA Y RESTRICTIVA**

Debemos resaltar la IMPORTANCIA de que el “sistema” ha nacido asumiendo que no puede llegar a todos los ciudadanos que pretende proteger, y por ello ADMITE LA COMPENSACIÓN ECONOMICA.

Esta prestación (de hasta 1.200 €), está beneficiando a algunos compañeros sin entorno familiar y escasos recursos económicos. Su aplicación es nominativa y pretende ajustarse a las necesidades del afectado, de forma arbitraria y asumiendo que el “sistema” participe en fraude de Ley cuando la persona con ELA, no es exclusivamente DISCAPACITADA, sino específicamente DEPENDIENTE, carece de autonomía personal, y no puede acreditar facturas por servicios profesionales. Requiere que concurra un proceso de vida útil y medianamente autónoma.

Veamos: Artículo 19. Prestación económica de asistencia personal. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que **facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo**, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

**EL NUMERO DE PLAZAS EN RESIDENCIA, PREPARADAS PARA ATENDER Y
CUIDAR A AFECTADOS DE ELA, ES “CERO”**

Poco más que añadir, salvo que el anterior director general del Imsero manifestó que ... “crear residencias no era su misión”, con un lamentable desconocimiento de la auténtica misión que compromete su cargo, según el Art. 3. m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

Tal vez debería ser objeto de debate si la Asociación Regional debe aprobar, consentir o desmarcarse, de la puesta en marcha de iniciativas y servicios que, sin ser absolutamente esenciales, no estén a disposición de todos los asociados, y sugieran elegir, separar o distinguir (factores contrarios a la equidad que exigimos a las AAPP), sin prever los condicionantes de continuidad, que revierten en una posterior convalecencia domiciliaria que puede anticipar la claudicación familiar..

PRESTACION (compensación) ECONOMICA (PEVS) y (PECEF)

El legislador establece el criterio de **compensación económica** como FÓRMULA COMPENSATORIA ADMITIDA para indemnizar el agravio comparativo en los casos (Art. 17 *únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia*).

El lector mas espabilado debe deducir que el legislador no se refiere al GRADO I, II, o III, asignado por el baremo de dependencia, puesto que en 2006 no existía ni tal “grado”, ni tal baremo. Por lo cual puede o debe deducirse que se refiere a las **circunstancias propias del estado del afectado**, es decir, la gravedad, complejidad, severidad, etc., que **cuadra perfectamente como ejemplo singular de nuestra patología**.
SE CONVIERTE EN AUTÉNTICA BAZA ARGUMENTAL PARA ESGRIMIR EL ART. 17 DE COMPENSACIÓN ECONÓMICA

A	B	C	D	E	F
BAREMO DEPENDENCIA	INTENSIDAD PRESTACIÓN		ELA ESCALA ALSFRS-r		INTENSIDAD PRESTACIÓN
GRADO III (+75 PUNTOS) Gran Dependiente. Geriatrico Nivel 2	2 h día 60h mes	EQUIVALENCIA		ALS (1,2,3) 32 PUNTOS Gran Dependiente Enfermo Progresivo. Sin afectación respiratoria, flácido o espástico	2 h día 60h mes
GRADO III (+100 PUNTOS) G. D. G III Nivel 2 Postrado	2'33 h día 70 h mes	EQUIVALENCIA		ALS (2,3) 26 PUNTOS G.D. (no geriátrico) Afectación respiratoria severa. Dependiente Absoluto	3 h día 90h mes
GRADO III (+xxxx PUNTOS) G.D. ¿Maxi Dependiente ???	2'33 h día 70 h mes	Página 1 NO HAY EQUIVALENCIA		ALS (4) 21 PUNTOS G. D. Afectación bulbar intensa. Respirador habitual. Come y no habla. Desvalido	4 h día 120 h mes
GRADO III (+xxxx PUNTOS) GD ...¿Super Maxi Dependiente ¿???	2'33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA		ALS (5) 7 PUNTOS G.D. Respirador 24 horas. No habla. No Come. Alimentación Sonda. Doble turno	8 h día 240h mes
GRADO III (+xxxx PUNTOS) GD ... Extrem Super Maxi Dependiente ¿???	2'33 h día 70 h mes	NO HAY EQUIVALENCIA		ALS (6) 6 PUNTOS G. D. Traqueostomía y Peg. Doble Tuboteria. Doble turno	10 h día 300 h mes

PRESTACION ECONOMICA VINCULADA AL SERVICIO (PEVS) INCONGRUENTE

Se pretende aplicar cuando las circunstancias de la persona dependiente (despoblación, lejanía, falta de servicios, inadecuación de cuidados, especialización, etc.), no permitan la posibilidad de utilizar servicios de proximidad (orientados a la creación de empleo) para abastecer las prestaciones genéricas *públicas o concertadas*.

Se ha convertido en una prestación desacertada, dado que, donde no existe el mercado de lo público o concertado, sólo existe la “nada”. Al tratarse de una prestación que triplica la familiar PEEF, se empezó a aprovechar bajo la concepción del “cheque servicio” en sesiones de rehabilitación en Centros Especializados, cuyo elevado coste hay que justificar documentalmente (fárrago administrativo). No da más que para una decena de sesiones.

SOLO QUEDA LA PRESTACION ECONOMICA de CUIDADOS EN ENTORNO FAMILIAR (PEEF) QUE ES EL “VACIO” QUE OCUPA LA “NADA”

Las cuantías de las Prestaciones Económicas no se aprobaron al mismo tiempo que la Ley, sino delegadas a un posterior Desarrollo Reglamentario encomendado a los acuerdos colectivos del Consejo Territorial, cuyo orden del día y presupuesto, maneja la AGE.

La cuantía en 2023 no es irrisoria, ni vergonzante, sino de 292€ mes (que cada uno la apellide), en los hogares cuya renta media familiar supere los 745€ mensuales, inferior al actual nivel de pobreza extrema o indigencia, con cuyo importe la AGE compensa los cuidados domiciliarios de todos los Grandes Dependientes. No se detecta queja por parte del colectivo de dependientes geriátricos, dado que pueden recibir otro tipo de prestaciones no contributivas, residenciales, de transporte, Servicios Sociales, etc., adecuados para mayor intensidad.

Esta prestación, a la que se acogen sin más remedio los afectados de ELA, es de rango EXCEPCIONAL (**Art. 18. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. 1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares. Art. 14. Prestaciones de atención a la dependencia. 4. El beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su PIA.**

Se reseña a continuación un párrafo del R.D. de finales del 23 que modifica el Reglamento de la Ley, de manera que la ampliación de los 450 mill de € adicionales que aporta en el ejercicio la AGE, puedan invertirse para multiplicar la PEEF de 292€ a 745€, si la CCAA lo admite, lo consiente, y decide sufragar hasta los 745 € mensuales, el coste laboral de una persona contratada por el afectado en el REEH, sin que el Convenio de Aportación de la AGE aumente.

Por último, se modifica el Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, a los efectos de considerar como prestación de servicios aquellas prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar en las que se haya formalizado por la persona en situación de dependencia un contrato laboral con un tercero, al objeto de colaborar con la persona cuidadora no profesional en las tareas del hogar de la persona en situación de dependencia.



Salvanandez Hernandez G 12:16

... X

Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Sería una gran ayuda poderlo aplicar a nuestros compañeros en la CAM. Para conseguirlo, sería necesario que la Asociación Regional lo reivindique en cada CCAA, en beneficio de sus Asociados, aunque, seguramente, ninguna lo conozca.

Este no es el momento adecuado de plantear esta cuestión separada. Podría ser preferible sumar este argumento a los tantos y tantos que vanos a desgranar. Por ejemplo, la concesión de las 92 horas asignadas en Julio de 2023 a Araceli por Resolución Administrativa firma, y que aún está en el “limbo” (Adela conoce el asunto).

INCUMPLIMIENTO DE LA GARANTIA DE EQUIDAD E IGUALDAD REAL

Una vez repasadas las Prestaciones del Sistema, podemos manifestar con rotundidad que los afectados de ELA quedan **DESAMPARADOS** de la garantía de equidad e igualdad, siendo *deportados* del “sistema” mediante extradición directa, salvo aceptar la compensación de 292€ mensuales, por la *expropiación de su derecho subjetivo* a las Prestaciones que ha estructurado el “sistema” en la conjunción del modelo asistencial público o concertado, para todos los ciudadanos dependientes, bajo el paraguas del 4º Pilar del Estado de Bienestar.

Art. 3. e) La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a **criterios de equidad para garantizar la igualdad real**.

Debemos reivindicar las mismas prestaciones que el resto de los dependientes geriátricos. Ninguna más, pero también, ninguna menos. Tal vez con la vehemencia de exigir un derecho subjetivo (mismo rango de prestaciones para idéntico rango de dependencia), y no mediante una solicitud caritativa.

De ser así, no se necesitaría aprobar una propuesta para elaborar una nueva Ley.

DEMANDA A LA ADMINISTRACIÓN GENERAL DEL ESTADO

La propia esencia del derecho subjetivo (no limitado por contrapartidas presupuestarias), evidencia que el legislador se obligue al cumplimiento y al mismo tiempo faculte al ciudadano para que se lo demande. Art. 4. j) *A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo.*

Desde el año 2008, esta prerrogativa ha sido desprotegida y desamparada por la AGE que, a sabiendas de los incumplimientos formales y presupuestarios prometidos a las CCAA (crisis del 2008), renunciaron al control anual exigido (que no se ejercerá hasta el cambio de gobierno en 2011), y obstaculizaron las reclamaciones mediante la traba de incluirlas en la jurisdicción económico-administrativa.

La reivindicación expositiva a los Congresistas debe incluir que la espera hasta el reciente cambio a la jurisdicción social del 2023, pretendemos ejercerla en sentido positivo, aprovechando la aprobación de las Propuestas de Ley ELA.

¿ES NECESARIO PROMULGAR UNA LEY QUE GARANTICE LAS ATENCIONES Y CUIDADOS A DEPENDIENTES CON ELA?

Cabría reflexionar si para que se cumpla una Ley, es necesario promover otra de menor rango. O cómo asimilar la opinión desfavorable de la Asociación Médico Colegiada, que se opone a legislar por patologías.

Sería deseable que el colectivo al que va dirigido esta exposición de argumentos tenga una plena convicción de cuál debe ser la respuesta.

¿HA EXISTIDO ALGUNA SITUACIÓN PARECIDA DE INADAPTACION DE LA LEY DE DEPENDENCIA?

El caso más conocido fue la incorporación de la protección a los menores de 3 años y se encajó en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia SAAD mediante la adición de una Disposición Adicional a la LAPAD 39/2006 y una posterior Resolución del Consejo Territorial, que se articuló en 2013.

Disposición adicional decimotercera. Protección de los menores de 3 años. 3. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia.

<https://www.boe.es/boe/dias/2013/08/02/pdfs/BOE-A-2013-8539.pdf> Resolución de 25 de julio de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores de tres años en situación de dependencia

¿CÓMO NOS GARANTIZAMOS QUE LA MESA DEL CONGRESO ASUME UN COMPROMISO FEHACIENTE?

Esa es la incógnita sobre la que hay que pensar y repensar.

Si los Diputados carecen de información y propuestas de NECESIDADES CONCRETAS y EQUILIBRADAS de atención y cuidados por etapas

- ¿Serán capaces de pronunciarse por un servicio de enfermería 24 horas por que lo diga
- ¿Quién lo propone? ¿Con qué justificación?
- ¿En qué etapas y por qué no en todas?
- ¿Con qué acreditación facultativa y representativa?

De no contar con propuestas concretas racionales y equilibradas, lo lógico será que aprueben cualquier texto ambiguo y promuevan o encarguen un estudio posterior para que desde la Coordinación Sociosanitaria (que no existe), promuevan un Reglamento Normativo que no tendrá aplicación real si no procede de los afectados y sus familias, y si no pretende ayudar directamente a las familias.

Podría resultar, pero viendo que las diferentes Proposiciones de Ley desenfocan el objetivo principal de Atención y cuidados, y ni siquiera mencionan ayudas concretas a la convalecencia domiciliaria o residencial (que sólo mencionan de pasada), puede que se centren en la revisión de las leyes colaterales que también mencionan, y que tan poco servicio nos prestan, y se quede solo en eso. Un nuevo intento fallido y muy mal negocio

¿EN QUE BENEFIA AL COLECTIVO LA RECTIFICACIÓN DE LA RETAILA DE LEYES QUE SE PROPONEN?

Para quienes desconozcan la respuesta podemos plantear un monográfico sobre el mecanismo de la Incapacidad Laboral (Transitoria, Permanente, Absoluta y Gran Invalidez).

Las cuasi nulas prestaciones, que nos depara el lío que significa el otorgamiento directo de la Discapacidad del 33% (de los 3 meses a los 6 establecidos en la Ley), a los afectados que no puedan trabajar; a los 100€ x 3 meses del cheque anticipado para rentas anuales inferior 8.000€ por cónyuge a cargo; la deducción en la declaración de IRPF. Todas ellas se consiguen mediante la visita imprescindible al Centro Base (valoración de baremo de discapacidad) y obtener la puntuación de movilidad, y la de necesidad de 3ª persona; cada 5 años trabajados con discapacidad superior al 45%, se reduce un año la edad de jubilación. Con un 65% de discapacidad, se obtienen los beneficios fiscales de Patrimonio Protegido.

Las modificaciones a los Reglamentos de Instrucciones Anticipadas no aportan nada, pues no encaran el problema principal de la acreditación de certificación y la notarial. Respecto al bono eléctrico, tampoco aporta nada; para que se aplique a afectados de ELA no hace falta modificar el texto, sólo que se elimine el factor renta (como en el caso de familias numerosas). Lo cierto es que, quienes redactan, no han preparado bien lo que escriben, y con la buena voluntad, no se gana.

El retraso en la articulación de modificaciones legislativas para modificar el burocratizado “sistema” de Discapacidad y Dependencia, y anticipar el compromiso legal actual de reconocimiento en 6 meses, por otro de 3 meses, pese a su importe irrisorio, no resuelve nada. Sólo enreda, confunde, y desvía la atención de lo principal

El problema no radica en la demora en el plazo de la cita para la valoración de dependencia, ni tan siquiera en el proceso actual de modificación del PIA, sino en que las CCAA trasladan a los ciudadanos “valorados”, al cajón arrinconado del LIMBO, del que se hace eco trimestralmente la ADGSS, en el cual se quedan a dormir el sueño de los justos todos los expedientes que han recibido la Resolución Administrativa de concesión.

El problema es de índole económica. Las CCAA no gestionan directamente los Servicios Sociales, sino que los subcontratan por periodos de varios años, a precio alzado y presupuesto cerrado. Si el contratista que ha ganado el concurso público ya factura todas las plazas comprometidas, el resto tiene que ir al LIMBO, del que únicamente podrá salir cuando otro compañero ascienda al cielo. Espero que haya quedado claro, porque luego, desde el limbo, puede llegar una llamada telefónica a una “entidad asistencial” pública o concertada, para que acoja a un viajero del limbo y lo cargue en el presupuesto, y el limbo se puede empezar a vaciar (el mes pasado rondaba los 35.000).

¿EXISTE DUDA SOCIAL DE LA NECESIDAD DE CUIDADO RESIDENCIAL GERIATRICO, O DE PARALISIS CEREBRAL O ENFERMEDAD MENTAL?

Nadie parece dudar de la necesidad de atención permanente y de supervisión constante que requieren varias patologías que afectan a la diversidad funcional psíquica de las personas con discapacidad mental, muchas de las cuales deben ser institucionalizadas, no por la complejidad de sus cuidados, sino por la intensidad permanente de su supervisión.

La pregunta que debemos responder podría ser ¿Quién ha influido para conseguir que la abolición de los Manicomios de 1986 se haya transformado en esta nueva e inmensa Red de Centros de mini-centros y hospitales en toda España?

El Gobierno regional destina 44 millones para mantener de 605 plazas para personas con enfermedad mental grave

Entre las residencias que se benefician de este acuerdo se encuentran las situadas en Parla, Fuenlabrada, Leganés o Cobeña. Son centros que atienden a personas que tienen esta enfermedad con déficit de autonomía

RED PÚBLICA DE ATENCIÓN SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL						
DIRECTORIO DE RECURSOS – MARZO 2024						
Recursos de atención residencial:						
28 MINI-RESIDENCIAS (MR)						
MUNICIPIO	EQUIPO	CAPACIDAD	DIRECCIÓN	CONTACTO	TITULARIDAD VINCULACIÓN	GESTIÓN TÉCNICA
ALCALÁ DE HENARES	MR "ESPARTALES SUR" / ALCALÁ DE HENARES	30 plazas	C/ Federico García Lorca, 20 Alcalá de Henares 28806	Tfno.: 91 882 69 75 Fax: 918 838 403 mr_espatalesur@grupo5.net	Centro Propio (local construido y cedido por Obra Social de Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad GRUPO 5
ALPEDRETE	MR ALPEDRETE	33 plazas	Avda. de Vigo, 21. Alpedrete 28430	Tfno. y fax: 91 850 03 26 mralpedrete@grupo5.net	Centro Concertado	Concierto con la entidad GRUPO 5
ALCOBENDAS	MR ALCOBENDAS	26 plazas	C/ Ramón y Cajal, 26 Alcobendas 28100	Tfno.: 91 490 36 15/16/17 Fax: 91 661 39 29 mralcobendas@grupo5.net	Centro Propio (local construido y cedido por Obra Social de Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad GRUPO 5
ARANJUEZ	MR ARANJUEZ	30 plazas	C/ Jardinería Boutelou, 75. 28300 Aranjuez	Tfno.: 918 915 636 Fax: 918 917 527 mraranjuez@grupo5.net	Centro Propio (local construido y cedido por Obra Social de Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad GRUPO 5
COBEÑA	MR COBEÑA	25 plazas	Ctra. de Madrid s/n. Cobeña 28863	Tfno. y fax: 91 620 91 50 mrcobenas@grupo5.net	Centro Concertado	Concierto con la entidad GRUPO 5
FUENLABRADA	MR FUENLABRADA	32 plazas	C/ Trinidad, 6. Fuenlabrada 28945	Tfno. :91 205 80 00 residenciafuenlabrada@fundacionmanantial.org	Centro Concertado	Concierto con la entidad MANANTIAL GESTION S.L.U.
GETAFE	MR GETAFE "SANDRA PALO"	26 plazas	C/ Concha Espina, 2 (Con vuelta a la c/ Zenobia Camprubi nº 8) Getafe 28903	Tfno. 91 601 17 20/ 21/ 22. Fax: 91 696 75 52 resgetafe@ntress.org	Centro Propio (local construido y cedido por Obra Social de Caja Madrid)	Contrato de Servicios con la entidad NTRESS

EL ÚNICO TRATAMIENTO QUE PERMITE SOBREVIVIR A LA ELA NO ES FARMACOLOGICO, SINO LOS CUIDADOS CONTINUADOS

Se trata de un RAZONAMIENTO ABSOLUTO que no debe dejar de esgrimirse.

Los facultativos cifran con precisión las dosis y periodos de tratamiento, y de la misma manera los de reposo, las semanas de recuperación, las horas semanales de rehabilitación profesional y las horas de ejercicios prácticos diario. En el caso de los accidentes profesionales o de trabajo, o de tráfico, derivan a las Mutualidades que cubren el seguro laboral o de accidentes de los pacientes, a quienes encomiendan las terapias de recuperación y restablecimiento.

Reunidos con el Presidente de la Comisión de Ética y Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Madrid, no es capaz de explicarnos por qué los profesionales del Sistema Nacional de Salud, pese a ser de titularidad pública, no definen y prescriben los “cuidados” que requieren sus pacientes diagnosticados con ELA, en función de la etapa y escala en que se encuentren. De forma reiterada e incongruente nos responde “*para qué, si ni hay dinero*”, lo que repite una y otra vez ante nuestra insistencia de que detallar la medicación o la terapia, y redactar la prescripción, forma parte de su práctica cotidiana como misión obligatoria e hipocrática. Y se defiende, proponiendo hacerlo cuando consigamos los fondos.

¿NOS PERJUDICA QUE EL CONGRESO SE DEBATA SOBRE OTRAS PATOLOGÍAS NEUROLOGICAS?

Desde luego que si. ConELA solicitó 200 Mill de € anuales en las reuniones Ministeriales, para el colectivo de ELA que sólo supone el 0,4% de las patologías neurológicas.

Con tan escasa base argumental, cualquier partido que gobierne buscará algún nuevo subterfugio relativo al incremento presupuestario de 2023, el boicot que obliga a prolongar los PGE para el 2024, los gastos infinitos de prestar servicio a las patologías hermanas, la subvención de 4,5Mill para las Residencias de Extremadura y Asturias, las inversiones globales del gobierno en Investigación (que no en investigación de ELA)obligue a que la AGE, en lugar de disparar el gasto, acepte ir poco a poco modificando las Leyes advenedizas que contienen las Proposiciones de Ley y, en última instancia, responsabilice y encomiende a las CCAA que cumplan con los compromisos sociales de las competencias que tienen transferidas, que para eso las tienen y gestionan, y asuman los criterios de igualdad y equidad que marca la LAPAD.

En estas condiciones, si el gobierno legisla sin capacidad presupuestaria, las CCAA no afrontarán el reto legislativo, ni siquiera Acuerdos de buena voluntad en el Consejo Territorial, pues así lo han expresado en el hemiciclo.

¿CÓMO CONSEGUIR QUE LA MESA TRAMITE EXCLUSIVAMENTE PROPUESTAS RELATIVAS A LA ELA?

Haciendo el trabajo para los congresistas, y evitando que confundan las atenciones y cuidados a los dependientes con ELA, de aquellas otras atenciones y cuidados de patologías que no se parecen a la nuestra.

Cuando se utiliza en vano el argumento de que la ELA requiere un tratamiento singular (y tal vez, ni siquiera una ley exclusiva), sin justificar el motivo, tal afirmación, por muy repetida que sea, se convierte en una baladronada que sensibiliza (la enorme visibilidad juega a nuestro favor), pero se queda en mera palabra, sin más credibilidad, acreditación ni proyección económica, ni plan de gestión, viabilidad o implementación. Lo de siempre

Debemos explotar el tener mayor conocimiento de la Ley que los legisladores, mayor conocimiento de la patología que los facultativos, mayor conocimiento de los agujeros del Sistema Social que los trabajadores Sociales, mayor conocimiento de la convalecencia domiciliaria que las AARR, el buen saber hacer, y el mayor interés en que se haga.

Hasta ahora vamos desgranando argumentos sucesivos a favor, pero tal vez el que capítulo que más debamos estrujar y retorcer de la LAPAD sea el Art. 27 Valoración de la situación de dependencia. 3. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado 5. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.

Podemos deducir del punto 5, que el legislador desea que la valoración (de la situación de dependencia, que es la que figura en el título), no se limite a la puntuación objetiva del grado que resulte del baremo geriátrico (que 2006 no existía), sino que la puesta en valor de lo intangible, es decir, la calificación subjetiva que nunca aparecerá en el futuro baremo de Dependencia. Y lo explicita apuntando a los informes de salud (que el Colegio Oficial de Médicos declina redactar), el entorno y las ayudas técnicas.

Y esta es la gran ventaja argumental, pues estos tres factores sitúan a la ELA en el 240 % de puntuación sobre el actual baremo de dependencia de acuerdo con el,

- a) Informe de Salud: ventilo-dependiente crítico de proceso invalidante de paraplejia a tetraplejia, complejidad de atención multidisciplinar, requerimiento de pluri-cuidadores cualificados, riesgo permanente de episodios críticos, visitantes profesionales a domicilio, adiestramiento en el hogar, atención a demanda, intensidad permanente vital, y pronóstico desfavorable por claudicación en organismo fallido.
- b) Necesidad de entornos accesible, idoneidad de vivienda y cuidador, adaptación de cuarto de aseo, silla de ruedas, rescates y alivios mediante respirador +humidificador +tosedor de extracción de secreciones +aspirador de saliva + tableros de comunicación +

Contamos con estudios y bases de datos suficientes para acreditar el coste familiar y social comparativo con las patologías hermanas.

Si revisamos y enriquecemos el PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL que ya tenemos elaborado, lo aprobamos, acreditamos a nivel facultativo, sometemos a votación de Asociados, y aportaciones de las Asociaciones hermanas que se brinden, y contamos con Asociaciones dispuestas a integrarse en la gestión de inmediato, la tramitación puede ir como la seda, aprobando un Plan de Gestión consensuado, dirigido por las AARR, supervisado por SNS y SS, sufragado por, con seguimiento de fases anual y trienal, con

Parkinson, Alzheimer, Hawking, y las demás neurológicas hermanas tendrán otro momento y otra oportunidad de hacer algo similar, y presentar sus necesidades que, EN NINGÚN CASO, tendrán la dimensión de entidad, complejidad, intervención de personal cualificado, intervención a domicilio, riesgo crítico e intensidad similar a las de la ELA. Esa será la diferencia que beneficiará a todos, cada uno en su abanico de necesidades.

Considerando el reducido número de afectados, y el periodo de pervivencia respecto a las patologías hermanas, podremos garantizar que amparar a la ELA, siempre tendrá un coste social marginal.

Contamos con capacidad para presentar una ponencia expositiva directa (presencial y/o virtual) a los miembros de la Mesa, ya sea individual o colectiva. Y en caso de postergación siempre nos queda Madrid CCAA.

QUE OTRAS MEDIDAS COMPLEMENTARIAS PODEMOS SOLICITAR A LOS CONGRESISTAS

UN PEQUEÑO EQUIPO QUE DIRIJA UN PLAN NACIONAL de PERSONAS CON ELA

Comentar tremendas posibilidades de un pequeño equipo de 2 o 3 personas, para la gestión y encauzamiento nacional de todas las decisiones que se adopten en nuestro colectivo.

ESTUDIO REFRENDO DE COMPLEJIDAD EN DIAGNOSTICO Y CUIDADOS

Da envidia observar cómo se manejan en otras patologías

Resultados

En la [tabla I](#) hemos representado los resultados obtenidos teniendo en cuenta los pesos *específicos* que miden la *complejidad* para cada diagnóstico psiquiátrico CIE-9 y CIE-10 integrados, las *estancias medias* generadas y el *Coste de la Unidad de Peso*. Con ello hemos calculado el valor de cada Alta por diagnóstico psiquiátrico y el *coste* de cada *estancia*.

Tabla I

Coste económico en pesetas del año 2000 de las hospitalizaciones psiquiátricas (Integración de los diagnósticos CIE-9 y CIE-10) desde el año 1975 al 2000 (26 años), Departamento de Psiquiatría (Prof. A. Seva), Hospital Clínico Universitario. Zaragoza, (n: 9.410)

Diagnóstico	N.º casos	Peso medio (complejidad)	Peso total (complejidad)	Coste unidad de (peso)	Coste total (euros)	Coste alta (euros)	Días de estancia	Coste estancia (euros)
Demencias	219	2,02	442,38	533.222	1.417.708	6.473,55	26,6027	243,34 €
Psicosis orgánicas transitorias	138	1,52	209,76	533.222	672.224	4.871,19	25,4275	191,57 €
Psicosis orgánicas	74	1,52	112,48	533.222	360.468	4.871,19	16,5541	294,26 €
Psicosis alcohólicas	254	1,52	386,08	533.222	1.237.282	4.871,19	16,5315	294,66 €
Dependencia a drogas	346	0,795 (media)	275,07	533.222	881.525	2.547,76	13,3699	190,56 €
Dependencia a alcohol	450	0,57	256,50	533.222	822.013	1.826,7	15,0289	121,54 €
Psicosis esquizofrénicas	2.153	1,52	3.272,56	533.222	10.487.671	4.871,19	22,7952	213,70 €
Trastornos paranoides crónicos	337	1,52	512,24	533.222	1.641.591	4.871,19	21,7923	223,53 €
Psicosis agudas y psicógenas	498	1,52	756,96	533.222	2.425.852	4.871,19	16,8414	289,24 €
Trastornos esquizoafectivos	396	1,52	601,92	533.222	1.928.991	4.871,19	22,5934	215,60 €
Trastornos neuróticos	403	0,9 (media)	362,70	533.222	1.162.355	2.884,26	18,1241	159,14 €
Trastornos de personalidad	655	0,68	445,40	533.222	1.427.387	2.179,22	14,7191	148,05 €
Trastornos sexuales	3	1,3499	4,05	533.222	12.979	4.326,38	16,6667	259,58 €

APORTA TU IDEA

.....

PRESTACIONES DEL SAAD

<u>TIPO</u>	<u>PAX</u>	<u>IMPORTE</u>
P.E.V.S.	1 - 3%	Copago s/ CCAA
S.A.D.	3 - 5%	Copago s/ CCAA
P.E.E.F.	90 - 93%	290 - 305
CONVENIO S.S. 21 - 25%		Quiebra la Jubilación del cónyuge

Posibilidad de contar con Cuidador Laboral 12 - 18%
 (con o sin contrato, horario completo o parcial, interno o externo)

LA ELA EN CUATRO IMÁGENES 1 y 2



ELA 9,3% PACIENTES VIVOS S/ TOTAL

EERR Tabla 2. Número de casos vivos a 31 de diciembre de 2018 según sexo. Registro Estatal de Enfermedades Raras, 2010-2018.

Enfermedad Rara	VIVOS		
	Hombre	Mujer	Total
Ataxia de Friedreich	243	291	534
Atrofia muscular espinal proximal	167	153	340
Complejo Esclerosis Tuberosa	604	746	1.440
Displasia Renal	828	497	1.325
Distrofia miotónica de Steinert	1.346	1.421	2.767
Enfermedad de Fabry	135	110	245
Enfermedad de Gaucher	93	70	163
Enfermedad de Huntington	672	842	1.514
Enfermedad de Niemann Pick	38	25	63
Enfermedad de Rendu Osler	474	650	1.124
Enfermedad de Wilson	408	344	752
Esclerosis lateral amiotrófica	1.235	954	2.189
Fenilcetonuria	513	650	1.163
Fibrosis quística	1.292	1.258	2.550
Hemofilia A	2.410	292	2.702
Osteogénesis imperfecta	396	455	851
Síndrome de Angelman	143	147	290
Síndrome de Beckwith Wiedemann	194	168	362
Síndrome de Goodpasture	188	203	391
Síndrome de Marfan	702	624	1.326
Síndrome de Prader Willi	300	293	593
Síndrome de X frágil	619	188	805
Total general	13.110	10.379	23.489



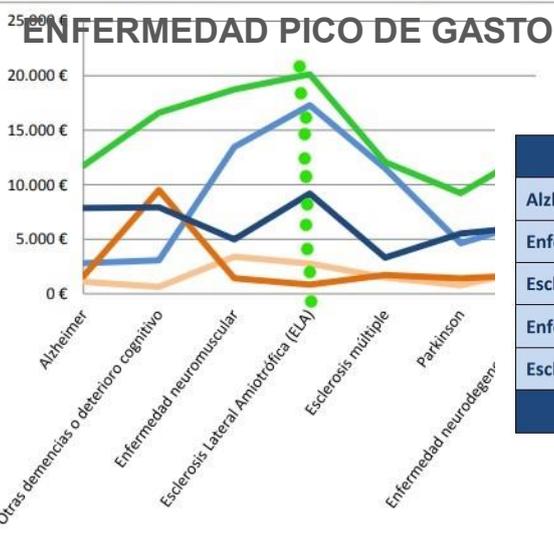
62% FALLECIDOS EERR

Tabla 3. Número de casos fallecidos entre 1 enero de 2010 y 31 de diciembre de 2018 según sexo. Registro Estatal de Enfermedades Raras, 2010-2018.

Enfermedad Rara	FALLECIDOS		
	Hombre	Mujer	Total
Ataxia de Friedreich	40	48	88
Atrofia muscular espinal proximal	43	40	83
Complejo Esclerosis Tuberosa	35	43	78
Displasia Renal	17	15	32
Distrofia miotónica de Steinert	378	263	639
Enfermedad de Fabry	12	10	22
Enfermedad de Gaucher	5	5	10
Enfermedad de Huntington	298	309	607
Enfermedad de Niemann Pick	4	7	11
Enfermedad de Rendu Osler	69	67	136
Enfermedad de Wilson	21	16	37
Esclerosis lateral amiotrófica	2.014	1.758	3.772
Fenilcetonuria	3	1	4
Fibrosis quística	98	80	178
Hemofilia A	100	11	111
Osteogénesis imperfecta	19	17	36
Síndrome de Angelman	3	4	7
Síndrome de Beckwith Wiedemann	7	7	14
Síndrome de Goodpasture	68	52	120
Síndrome de Marfan	42	28	70
Síndrome de Prader Willi	16	11	27
Síndrome de X frágil	14	0	14
Total general	3.304	2.790	6.094

LA ELA EN CUATRO IMÁGENES 3 y 4

Gráfico 80. Tipología de gastos medios realizados en función del tipo de enfermedad padecida.



0,02% vivos s/ TODAS DEGENERATIVAS

Prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas en España.

Enfermedad	Prevalencia global	Población afectada
Alzheimer y otras demencias	1,53%	717.000
Enfermedad de Parkinson	0,34%	160.000
Esclerosis Múltiple	0,08%	47.000
Enfermedades Neuromusculares	0,12%	60.000
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	0,008%	4.000
TOTAL AFECTADOS	2,08%	988.000

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

FALLECIMIENTO: CONTROL ESTADÍSTICO FIABLE

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y
CATALUÑA	BARCELONA	97	103	132	121	128	106	109	124	119	137	131	105	137	130	113	122	118	134	132	117	123	137	267	341
	TOTAL	129	137	164	150	157	139	148	164	157	187	170	135	181	171	156	154	153	168	184	168	168	190	3.530	341
COMUNIDAD VALENCIANA	ALICANTE/ALACANT	14	19	24	30	28	23	21	35	36	31	28	35	32	48	43	46	39	32	42	51	43	35	73	180
	CASTELLÓN/CASTELLÓ	6	4	6	4	7	5	6	7	9	9	11	7	6	7	9	8	11	7	19	11	10	11	18	180
	VALENCIA/VALENCIA	35	31	41	43	37	40	50	35	46	46	62	49	50	44	58	61	56	48	57	58	59	73	1.075	1.075
	Total	55	54	71	77	72	68	77	77	91	86	101	91	88	99	110	115	106	87	118	120	112	119	1.994	1.994
EXTREMADURA	BADAJOS	7	1	8	7	11	7	9	12	17	14	13	4	16	18	13	12	11	11	9	14	10	15	235	172
	CÁCERES	3	3	6	8	11	4	10	7	8	8	9	4	17	4	14	9	7	9	13	8	9	17	172	172
	Total	10	4	14	15	22	11	19	19	25	20	22	8	33	22	27	21	18	18	27	18	24	41	415	415
GALICIA	CORUÑA (A)	18	14	26	21	22	29	25	30	26	29	30	37	36	35	29	25	33	30	35	39	35	37	641	641
	LUGO	9	11	6	8	10	11	12	7	14	13	17	12	6	9	12	13	10	13	8	15	10	9	232	232
	OURENSE	7	11	3	5	7	8	8	6	11	5	8	9	11	9	13	13	9	15	11	8	10	13	200	200
	PONTEVEDRA	14	14	18	18	16	20	20	17	21	17	30	22	19	30	16	15	25	32	23	27	26	25	465	465
	Total	48	50	53	52	55	68	65	60	72	64	85	80	72	83	70	66	77	90	77	89	81	84	1.541	1.541
MADRID (COMUNIDAD DE)	MADRID	73	105	99	96	106	93	109	107	115	139	110	134	123	158	152	147	122	137	137	109	124	159	2.654	2.654
	Total	73	105	99	96	106	93	109	107	115	139	110	134	123	158	152	147	122	137	137	109	124	159	2.654	2.654
MURCIA (REGION DE)	MURCIA	17	15	15	12	16	20	17	14	17	23	27	35	22	20	27	17	33	17	20	23	31	31	465	465
	Total	17	15	15	12	16	20	17	14	17	23	27	35	22	20	27	17	33	17	20	23	31	31	465	465
NAVARRA (COMUNIDAD FORAL DE)	NAVARRA	15	17	18	16	15	18	15	8	16	22	19	18	16	19	9	18	14	12	18	24	17	20	364	364
	Total	15	17	18	16	15	18	15	8	16	22	19	18	16	19	9	18	14	12	18	24	17	20	364	364
PAIS VASCO	ÁLAVA	3	5	6	5	5	11	14	8	12	9	13	7	8	8	14	10	6	8	10	11	8	7	188	188
	GUIPÚZCOA	17	13	11	18	16	12	14	16	21	16	17	20	30	24	22	18	22	25	18	30	26	28	434	434
	VIZCAYA	11	35	34	33	31	29	26	26	21	33	32	37	38	33	33	35	42	37	32	44	46	42	730	730
	Total	31	53	51	56	52	54	50	54	58	62	64	76	65	69	63	70	70	60	85	80	77	1.352	1.352	
RIOJA (LA)	RIOJA (LA)	8	10	7	8	7	6	9	7	8	6	9	14	11	6	8	14	8	7	6	9	12	7	187	187
	Total	8	10	7	8	7	6	9	7	8	6	9	14	11	6	8	14	8	7	6	9	12	7	187	187
CEUTA	CEUTA	1					2	1	1	1	1	1	1					1	1	1	2	2	1	15	15
	Total	1					2	1	1	1	1	1	1					1	1	1	2	2	1	15	15
MELILLA	MELILLA		1	1			2	1	1	1	1	1	1					1	1	2	1	3	2	11	11
	Total		1	1			2	1	1	1	1	1	1					1	1	2	1	3	2	11	11
RESIDENTES EN EL EXTRANJERO	EXTRANJERO	2	1	2	1	3	2	1	2	1	2	1	2	1	1	1	2	1	3	2	2	4	8	44	44
	Total	2	1	2	1	3	2	1	2	1	2	1	2	1	1	1	2	1	3	2	2	4	8	44	44
Total		636	682	736	756	763	769	809	824	877	906	903	918	965	1.008	973	985	949	972	1.050	1.057	1.069	1.099	19.706	19.706

1					2	1	1	1						1	1	1		2	2		1	1	1	1
1					2	1	1	1						1	1	1		2	2		1	1	1	1
	1	1			2			1						1	1	2	1			3	2	1	1	1
	1	1			2			1						1	1	2	1			3	2	1	1	1
2	1	2	1	3	2	1	2	1	1	1	1	2	1	3	2	2	2	2	4	8				4
2	1	2	1	3	2	1	2	1	1	1	1	2	1	3	2	2	2	2	4	8				4
636	682	736	756	763	769	809	824	877	906	903	918	965	1.008	973	985	949	972	1.050	1.057	1.069	1.099	19.706		

¿CUÁNTOS SOMOS?

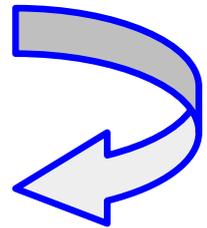
SOMOS ALREDEDOR DE ¿ 4000 ?

ESCALA GERIÁTRICA

GRADO 1 DEPENDIENTE MODERADO 700
GRADO 2 DEPENDIENTE SEVERO + 50 1.200
GRADO 3 GRAN DEPENDIENTE + 75 2.100

ESCALA ALSFRS-r .. MAXI SUPER DEPENDIENTES ??

CONCEPCIÓN INTEGRAL SOLO ENFERMOS DE ELA



¿CUÁNTOS SOMOS?

SOMOS ALREDEDOR DE ¿ 4000 ?

**CANDIDATOS
AT. RESIDENCIAL**

GRADO 1 DEPENDIENTE MODERADO 700

GRADO 2 DEPENDIENTE SEVERO + 50 1.200

10% 120 Pax

salva vidas inmediato

GRADO 3 GRAN DEPENDIENTE + 75 2.100

30% 600 Pax

incorporación progresiva

AYUDAS ECONÓMICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD O DIVERSIDAD FUNCIONAL

¿Qué subvenciones o ayudas del gobierno existen para personas con discapacidad o diversidad funcional de al menos 33%?

Es común encontrar personas que todavía desconocen la diversidad de programas de ayudas para personas discapacitados o con diversidad funcional – de todas las edades – ofrecidos por entidades públicas y privadas.

Ayudas disponibles para personas con discapacidad o diversidad funcional

Las ayudas disponibles pueden estar sujetas a las características de cada persona: edad, tipo de discapacidad, grado de limitación en las actividades del día a día, grado de dependencia, y otras situaciones. Consulta el índice a continuación y pincha en cada una de las opciones para obtener toda la información que necesitas, si eres una persona o tienes alguien a cargo con al menos 33% de discapacidad:



1. AYUDAS DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL

[1.1. Prestaciones Económicas de Incapacidad Temporal](#)

[1.2. Prestaciones Económicas por Incapacidad Permanente](#)

[1.3. Prestaciones Económicas de Invalidez \(modalidad no contributiva\)](#)

[1.4. Prestaciones por descendientes con discapacidad \(modalidad contributiva\)](#)

[1.5. Prestaciones por descendientes con discapacidad \(modalidad no contributiva\)](#)

[1.6. Prestación por padre o madre con discapacidad](#)

La Seguridad Social contempla ayudas para personas que poseen un determinado grado de discapacidad o diversidad funcional. El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social es la entidad que regula lo concerniente a los trabajadores y las ayudas económicas a personas discapacitados en su campo de acción, en dos modalidades: contributiva o no contributiva, y a los familiares que dependan de éstos.

1.1. Prestaciones Económicas de Incapacidad Temporal

Las [Prestaciones Económicas de Incapacidad Temporal](#) se otorgan a un trabajador por presentar enfermedad, sufrir accidente dentro o fuera del trabajo y se encuentre imposibilitado para trabajar durante un tiempo. Tiene una duración de 365 días con posibilidad de prórroga de 180 días, para su recuperación, ser dado de alta e incorporación al trabajo.

1.2. Prestaciones Económicas por Incapacidad Permanente:

Las [Prestaciones por Incapacidad Permanente](#) se otorgan al trabajador que luego de haber recibido el tratamiento necesario, presenta inhabilidad definitiva para trabajar por graves

problemas anatómicos o funcionales. Ampara a todo trabajador que haya cubierto el lapso mínimo de cotizaciones y en caso de que su condición sea producto de un accidente o de una enfermedad profesional, se exceptúa el pago de cotizaciones previas.

Tipo de pensiones, según el grado de limitación y condición del trabajador:

- Parcial: Reducción o pérdida de su rendimiento laboral menor a 33%.
- Total: Incapacidad para ejecutar su trabajo habitual, pero puede llevar a cabo otro de menor exigencia.
- Absoluta: Impedimento para realizar cualquier trabajo u oficio.
- Gran invalidez: Imposibilidad de efectuar cualquier trabajo y requiere además de asistencia en acciones esenciales diarias.

1.3. Prestaciones Económicas de Invalidez (modalidad no contributiva)

Las Prestaciones Económicas de Invalidez (modalidad no contributiva) NO exigen pago mínimo de cotizaciones previas y ampara a todo trabajador que se encuentre en situación de invalidez visible de tipo psíquico, sensorial o físico en un grado igual o superior a 65%, que no pueda trabajar. Debe ser mayor de 18 y menor de 65 años. Sin embargo, la cuantía asignada está sujeta a las rentas personales y de su constitución familiar, no pudiendo ser menor a un 25% de lo dispuesto en la legislación. Si requiriere ayuda de una persona para asistencia, recibirá un 50% como complemento.



1.4. Prestaciones por descendientes con discapacidad (modalidad contributiva)

Las [prestaciones por descendientes con discapacidad](#) se otorgan a aquel trabajador que haya cotizado con anterioridad y tenga a su cargo un descendiente menor de 18 años con discapacidad sensorial, mental, física o intelectual de más del 65%.

La situación y los grados de dependencia se evalúan de acuerdo con su autonomía y de demanda que exige su cuidado, siendo estos:

- Grado I: Dependencia moderada.
- Grado II: Dependencia severa.
- Grado III: Gran dependencia.



1.5. Prestaciones por descendientes con discapacidad (modalidad no contributiva)

Las prestaciones por descendientes con discapacidad (modalidad no contributiva) auxilian económicamente a aquel solicitante que no ha cumplido con las cotizaciones mínimas estipuladas y demuestra tener a su cargo un hijo menor de 18 años y a los mayores de edad que presenten una minusvalía en un grado igual o superior a 65%, y están acogidos familiarmente por el solicitante, cuya atención dependa de éste y carece de los recursos económicos necesarios para tal fin.

1.6. Prestación por padre o madre con discapacidad

Las prestaciones por padre o madre con discapacidad se otorgan al trabajador que tenga a su progenitora o progenitor con discapacidad a partir del 65%, en la cuantía estipulada y reglamentada para tal fin, o aquella madre o padre discapacitada que tenga un hijo.

2. AYUDAS ECONÓMICAS INDIVIDUALES

[2.1. Subvenciones para vivienda](#)

[2.2. Subvenciones para movilidad](#)

[2.3. Subvenciones para vehículos](#)

[2.4. Subvenciones para formación, estudio y deporte](#)

Si necesitas mejorar tu calidad de vida, convertir tu entorno más cercano en un espacio más seguro y que te facilite tu integración en tu entorno social, para tener una vida más cómoda, podrás solicitar las Subvenciones y Ayudas para personas con discapacidad, de manera individual. En cada comunidad autónoma habrá un ente encargado de atender estas solicitudes, pero aquí te dejamos las directrices nacionales.

2.1. Subvenciones para vivienda

El Plan Estatal de Vivienda 2022-2025, aprobado por el Gobierno mediante el Real Decreto 42/2022, de 18 de enero, por el que se regula el Plan Estatal de Vivienda 2018-2021, expresando en el Capítulo X el Programa de fomento de viviendas para personas mayores y personas con discapacidad, informa que cuáles las ayudas para personas con discapacidad para vivienda, ya sea para comprar o alquilar.

La vivienda necesita obedecer los siguientes requisitos:

- Debe ser de nueva construcción, rehabilitada o cedida para usar por un plazo de 40 años sólo a personas mayores de 65 años o personas con discapacidad con su núcleo familiar.
- Debe contar con servicios de salud, rehabilitación, asistencia social, recreación muy cercanos.

Los dueños de los inmuebles serán beneficiados con una subvención para el acondicionamiento de la vivienda que garantice la accesibilidad y estancia de acuerdo con la diversidad funcional de su futuro dueño o inquilino.

- El precio tope para alquiler o cesión será de hasta 9,5 euros por m² de área útil.
- La familia con persona con discapacidad que desee optar por una vivienda deberá demostrar un máximo de ingresos de 30.119 euros anuales;
- Si se trata de una familia con una persona con elevado grado de discapacidad, es de 37.648 euros.

También se contemplan subvenciones adaptación de vivienda para cocina, baño u otras áreas de acuerdo con la necesidad de la persona con discapacidad, y para la [eliminación de barreras arquitectónicas](#) diversas como las [escaleras](#), con [rampas](#), [sillas salvaescaleras](#), [plataformas salvaescaleras](#), ascensores, grúas, etc.

2.2. Subvenciones para movilidad



Estas subvenciones para movilidad, ya sea para personas con discapacidad o personas mayores, que se destinan a facilitar la adquisición de productos de asistencia como sillas de ruedas a las personas con discapacidad motora o movilidad reducida para que aumenten su grado de independencia en el desplazamiento, dentro y fuera de casa.

Para solicitar una silla de ruedas subvencionada puedes acudir al Servicio Social de tu Ayuntamiento o al [IMSERSO](#), dependiendo de la Comunidad Autónoma donde residas.

2.3. Subvenciones para vehículos

Las subvenciones disponibles para adquirir un vehículo para una persona con discapacidad o con diversidad funcional, son las siguientes:

- Descuento en el precio del vehículo por el concesionario a aquellos solicitantes con certificado de discapacidad, siempre y cuando se demuestre que el coche será para uso propio;
- Exoneraciones de los pagos del impuesto de la matriculación y de circulación;
- Reducción del IVA para personas con discapacidad severa.
- Obtención de la tarjeta de estacionamiento reservado.



También es posible obtener una subvención para adaptar un vehículo, ante las siguientes condiciones:

- demostrar que el coche es de tu propiedad, independientemente de que lo vayas a conducir o ir en calidad de pasajero. La solicitud se debe realizar en la Dirección General de Servicios Sociales de cada Comunidad.

Si, por otro lado, no posees vehículo, el estado también ofrece subvenciones para el desplazamiento en transporte, ya sea para ir a trabajar, a recibir terapias, entre otras actividades.

2.4. Subvenciones para formación, estudio y deporte

Las [subvenciones para formación y estudio](#) para personas con discapacidad o diversidad funcional pueden cubrir la matriculación en instituciones educativas, material, transporte, alimentación y asignación de residencias adaptadas.

Algunas becas de ayuda a la formación y estudio de personas con discapacidad en España podrían ser las de [Fundación ONCE](#).



3. Ayudas fiscales

Tienen derecho a ayudas fiscales las personas que poseen un Certificado de Discapacidad o una tarjeta acreditativa con porcentaje igual o superior al 33%. Estas ayudas son generadas por las Comunidades Autónomas, lugar al que puedes acudir para conocer más sobre las prestaciones y

ventajas. Las [principales ayudas fiscales para personas con discapacidad o diversidad funcional](#) de carácter fiscal son las siguientes:

- Disminución del Impuesto sobre la Renta de Personas Físicas (IRPF);
- Exoneración de impuestos de Circulación (impuesto de matriculación e impuesto de vehículos de tracción mecánica);
- Disminución del IVA en la Declaración de la Renta;
- Bonos en el impuesto de Patrimonio y Ley de sucesiones y donaciones.

Algunos de estos beneficios fiscales pueden estar sujetos a las diferentes normativas territoriales así que, para beneficiarte de ellas, consulta en tu ayuntamiento.

4. AYUDAS AUTONÓMICAS: ¿DÓNDE SOLICITARLAS?

Contacte a los Servicios Sociales de su Comunidad Autónoma o Ayuntamiento de residencia, en persona o a través de los contactos en cada una de las páginas oficiales: