

## Resonancia Social

Propuesta de mejora para la atención social de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España.

**Propuestas de mejoras para la atención social de las personas con Esclerosis Lateral  
Amiotrófica (ELA) en España.**

**Realizado por:**



**Martha Yolanda Quezada García**

**Antonio Jiménez Lara**

**Agustín Huete García**

**Con la colaboración de: Alicia Murciano Hueso**

## Propuestas de mejoras para la atención social de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España.

### Contenido:

|          |                                                                                                                                                                                                     |           |
|----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>Introducción .....</b>                                                                                                                                                                           | <b>1</b>  |
| <b>2</b> | <b>La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) .....</b>                                                                                                                                                | <b>1</b>  |
| 2.1      | Cuadro clínico .....                                                                                                                                                                                | 1         |
| 2.2      | Diagnóstico .....                                                                                                                                                                                   | 2         |
| 2.3      | Epidemiología .....                                                                                                                                                                                 | 2         |
| 2.4      | La relevancia de contar con datos fiables sobre magnitud y situación de la ELA                                                                                                                      | 4         |
| <b>3</b> | <b>Calidad de vida como marco teórico para el análisis de la realidad de las personas con ELA.....</b>                                                                                              | <b>5</b>  |
| 3.1      | Calidad de vida relacionada con la salud.....                                                                                                                                                       | 6         |
| 3.2      | Calidad de vida y discapacidad .....                                                                                                                                                                | 7         |
| 3.3      | Calidad de vida y dependencia .....                                                                                                                                                                 | 10        |
| <b>4</b> | <b>Retos para los servicios y sistemas de apoyo e inclusión social en relación con la población con ELA y sus familias. Medidas y propuestas de actuación para mejorar su calidad de vida. ....</b> | <b>13</b> |
| 4.1      | El Sistema actual de Servicios Sociales:.....                                                                                                                                                       | 13        |
| 4.2      | ELA. Variables clave ante los Recursos Sociales: .....                                                                                                                                              | 16        |
| 4.3      | Fase de inicio de la dependencia.....                                                                                                                                                               | 19        |
| 4.3.1    | Propuestas de actuación para mejorar la calidad de vida en la fase de inicio de la dependencia .....                                                                                                | 19        |
| 4.4      | Fases de dependencia media y severa .....                                                                                                                                                           | 21        |
| 4.4.1    | Propuestas de actuación para mejorar la calidad de vida en las fases de dependencia media y severa .....                                                                                            | 22        |
| 4.5      | Fase terminal .....                                                                                                                                                                                 | 24        |
| 4.5.1    | Propuestas de actuación para mejorar la calidad de vida en la fase terminal .....                                                                                                                   | 25        |
| <b>5</b> | <b>Conclusiones .....</b>                                                                                                                                                                           | <b>26</b> |
| <b>6</b> | <b>Bibliografía .....</b>                                                                                                                                                                           | <b>31</b> |
|          | <b>Anexo. Mapa administrativo y competencial de los Servicios Sociales .....</b>                                                                                                                    | <b>35</b> |

## 1 Introducción

La Fundación Luzón tiene como misión convertirse en centro vertebrador para conformar una Comunidad Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), organizada para dar visibilidad a la enfermedad y mejorar la atención integral de sus pacientes, sumando los esfuerzos de las personas con ELA, familiares, investigadores, instituciones científicas y sanitarias, administraciones y medios de comunicación. Sus cinco grandes objetivos son dar visibilidad a la ELA así como concienciar a la sociedad y todo el colectivo médico sobre la misma; reducir los tiempos de diagnóstico, mejorando su fiabilidad; mejorar el tratamiento clínico; elevar la calidad de la atención socio-asistencial tanto en el hospital como, sobre todo, en el domicilio del paciente e impulsar la investigación.

Como la misma Fundación expone, la ELA es una enfermedad compleja, de difícil diagnóstico que requiere de una atención coordinada y multidisciplinar tanto en el ámbito sanitario como en el soporte social de las personas con ELA y sus familias.

En este contexto se inscribe el presente informe, que tiene como objetivo trazar líneas de actuación estratégicas en el ámbito de la atención socio-sanitaria a las personas afectadas por ELA y sus familias en España, así como en relación con las organizaciones, instituciones y administraciones que se encuentran implicadas en servicios de apoyo para su inclusión social y calidad de vida.

## 2 La esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

### 2.1 Cuadro clínico

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos y esfínteres. Las personas con ELA necesitan cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más dependientes y habitualmente fallecen por insuficiencia

respiratoria en un plazo de 2 a 5 años, aunque en el 10% de los casos la supervivencia es superior<sup>1</sup>.

Los primeros síntomas de la enfermedad se manifiestan por la aparición sin causa aparente, en ocasiones después de un traumatismo, de debilidad y pérdida de fuerza localizadas en un grupo muscular inervado por uno o más miotomas adyacentes, en cualquiera de las cuatro extremidades o en la región cefálica (bulbar).

## 2.2 Diagnóstico

El diagnóstico de ELA es fundamentalmente clínico, y se suele basar en el estudio de la historia clínica del paciente, el examen neurológico y la práctica de diversas pruebas para descartar otras enfermedades, ante la inexistencia de pruebas específicas que proporcionen un diagnóstico directo. Debido a ello, el diagnóstico temprano de la enfermedad es difícil y el tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico puede prolongarse durante meses. También motivan el retraso en el diagnóstico la falta de familiaridad de muchos médicos con la enfermedad, la presentación con formas inusuales, la coexistencia de otra enfermedad o los falsos negativos ante la existencia de hallazgos neurorradiológicos que no justifican la enfermedad. En España, según datos recientes, el tiempo medio desde el primer síntoma definitivo hasta el diagnóstico se sitúa en 12,6 meses (Fundación Luzón, 2017).

## 2.3 Epidemiología

Una revisión de estudios poblacionales sobre la ELA publicada en 2013 en la revista *Neuroepidemiology* (Chió et al. 2013), que ha tenido en cuenta 37 estudios realizados entre 1995 y 2011 en diversos países europeos, americanos y de la región de Asia y el Pacífico muestra que la tasa de incidencia mediana para el conjunto de los estudios que ofrecían ese dato (34 en total), fue de 1,90 casos anuales por 100.000 habitantes, con un rango intercuartílico de 1,03 (el rango intercuartílico, expresado como la diferencia entre el tercer y el primer cuartil, es una medida de la variabilidad de una distribución que se utiliza cuando se emplea la mediana como medida de tendencia central, y tiene la ventaja de verse poco afectada por los valores extremos), con

---

<sup>1</sup> Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España*. Ed. Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf> (Con consulta el 22 de febrero de 2017).

valores más altos y agrupados en los estudios prospectivos (mediana 2,26 y rango intercuartílico 0,60) que en los retrospectivos (mediana 1,50 con rango intercuartílico de 1,08). En cuanto a la prevalencia, la mediana general para los 20 estudios que ofrecían el dato fue de 4,48 casos por 100.000 habitantes, con un rango intercuartílico de 3,67. Al igual que ocurre con la incidencia, los valores de prevalencia fueron también más altos y menos dispersos entre los estudios prospectivos (mediana de 7,10 con un rango intercuartílico de 2,09) que entre los retrospectivos (mediana de 3,89 con rango intercuartílico de 1,69).

La revisión realizada por Chió y colaboradores concluye que la demografía de la población contribuye a la diversidad en la epidemiología de la ELA. En todo el mundo, la incidencia de la ELA aumenta con la edad, por lo que es de esperar que la incidencia general aumente a medida que la población mundial vaya envejeciendo.

De acuerdo con Camacho (*et al.*, 2014) la incidencia, casos nuevos, de la ELA se sitúa entre 1 y 2 casos por cada 100.000 habitantes en la población occidental, con excepciones en algunos territorios donde esta cifra es más alta (isla de Guam, península de Kii, población de Irian Jaya, tribu de Anguru en Australia o la población de Guadalupe en el Caribe). Los datos epidemiológicos de acuerdo con la raza señalan una mayor incidencia en población blanca que en población mestiza o una incidencia menor en la población afro-americana. En este informe también se detallan datos de incidencia en España según estudios regionales en Cantabria, Segovia y la Isla de la Palma a principios de los 90 y en Cataluña en 2013 donde la tasa anual de incidencia se situaba en 1,4 por cada 100.000 habitantes.

En otro estudio más reciente sobre nuevos casos de la ELA detectados en la comarca de Osona en Cataluña entre el 1 de enero de 2004 y el 31 de diciembre de 2013 la tasa de incidencia era de 2,7 casos por 100.000 habitantes y año. Al considerar la edad, el estudio muestra que esta incidencia aumenta entre las personas de 70-80 años, lo que sugiere un mayor riesgo asociado a la edad (Aragones. *Et al*: 2016).

Por otra parte, Lozano Cuesta (2015), ha analizado la evolución clínica y epidemiológica de los pacientes con ELA atendidos en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander) entre los años 2004 y 2013, obteniendo una tasa media anual de incidencia de 1,7/100.00 habitantes y una edad promedio de inicio de la enfermedad de 67,6 años. Por sexo, la incidencia entre los varones fue más alta que en las mujeres (2,24 frente a 1,22/100.000). Comparando estos resultados con los de un estudio epidemiológico realizado en 1988 en Cantabria, se observa que la incidencia anual de la ELA casi se ha duplicado en los últimos 30 años, pasando de 1,0 a

1,7 casos por 100.000 habitantes, sin que hayan variado significativamente otros parámetros como el cuadro clínico o la supervivencia, lo que puede ser explicado por cambios en la exposición ambiental o por una mejora en los procesos de diagnóstico.

En términos de prevalencia (casos existentes en la población), se calcula que 500.000 personas en el mundo tienen ELA. Los datos apuntan que en España existen unas 4.000 personas afectadas (Fundación Luzón, 2017).

## 2.4 La relevancia de contar con datos fiables sobre magnitud y situación de la ELA

En el informe *La ELA: una realidad ignorada* (Fundación Luzón, 2017) se señala la escasez de estudios epidemiológicos sobre ELA en España. Además de estimar la magnitud (incidencia y prevalencia), resulta preciso recabar datos que permitan conocer la situación de las personas con ELA en términos de discapacidad, dependencia, acceso a servicios, necesidades y requerimientos.

Esta aproximación podría hacerse a partir de fuentes oficiales ya disponibles. En concreto, la **Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)** (INE, 2008), incluye una pregunta sobre la existencia de diagnóstico de “esclerosis lateral”, sin embargo los datos que proporciona no concuerdan con aquellos que suelen apuntar los estudios de prevalencia para esta enfermedad. Sería oportuno **que en la próxima Encuesta de Discapacidad se mantenga la pregunta sobre la existencia de diagnóstico de “esclerosis lateral” añadiendo la palabra “amiotrófica”** evitando así que las personas que responden al cuestionario confundan la ELA con la esclerosis múltiple por la que también se pregunta en la EDAD. Cabe señalar por otro lado, que en este tipo de operaciones estadísticas realizadas por muestro, en el caso de enfermedades poco frecuentes en la población pueden verse sujetas a errores de estimación.

Esta circunstancia sugiere la pertinencia por un lado, de la **creación de un Registro Estatal de Pacientes** y por otro, explorar la posibilidad de realizar un **seguimiento y análisis de los pacientes con ELA atendidos en los hospitales españoles** a través del Registro de Altas CMBD de Hospitalización y Atención Ambulatoria Especializada del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

### 3 Calidad de vida como marco teórico para el análisis de la realidad de las personas con ELA

El concepto de **calidad de vida** surge a fines de los años 60, en el ámbito de la investigación social, como una alternativa a la idea, entonces dominante, de que lo más importante para lograr el bienestar social era incrementar el nivel de vida material. La idea de calidad de vida implica que, más allá de la mera posesión de recursos, debe tenerse en cuenta también, para medir el bienestar, la satisfacción subjetiva que se consigue a través del disfrute de los recursos disponibles, y que junto a la dimensión económica o material (ingresos económicos) se deben incorporar otros componentes, como la salud, las relaciones sociales, los sentimientos de autoestima o la participación en la vida de la comunidad.

Desde los primeros años de desarrollo del concepto, pueden distinguirse dos enfoques principales, que se diferencian en el énfasis que dan a las condiciones objetivas y a las percepciones subjetivas en la medición de la calidad de vida. El primero de estos enfoques es el adoptado en los países escandinavos, y más concretamente en las encuestas suecas sobre nivel de vida realizadas en 1968, 1974 y 1981 y en el Estudio comparativo del Bienestar Escandinavo, realizado en Dinamarca, Finlandia, Noruega y Suecia en 1972 por el Grupo de Investigación de Sociología Comparada de la Universidad de Helsinki, en el que el bienestar se define en términos de satisfacción de las necesidades objetivas, y se operativiza a través de aspectos objetivamente medibles. El segundo es el enfoque estadounidense, cuyos principales exponentes son las investigaciones realizadas en 1976 por Campbell, Converse y Rodgers (“La Calidad de Vida Americana. Percepciones, Evaluaciones y Satisfacciones”) y por Andrews y Withey (“Indicadores Sociales de Bienestar. Percepciones de los Americanos sobre Calidad de Vida”), que considera que la calidad de vida es básicamente una experiencia de vida, y que lo que se debe medir es la sensación que se obtiene al valorar las propias condiciones de vida, a través de las discrepancias existentes entre las aspiraciones y los logros. Una orientación más ecléctica fue la desarrollada en Alemania por Zapf, Glatzer y Noll, entre otros, basada en un concepto de la calidad de vida que relaciona las condiciones objetivas con la percepción y la evaluación subjetiva de los individuos en un intento de superar la polémica entre subjetivistas y objetivistas.

### 3.1 Calidad de vida relacionada con la salud

Aunque el concepto de calidad de vida fue inicialmente empleado sobre todo por economistas y políticos, ha sido utilizado también profusamente en el ámbito de la salud, donde se suele utilizar el término “calidad de vida relacionada con la salud” que puede definirse como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (Urzúa, 2010).

En los años noventa, la Organización Mundial de la Salud propuso una definición de la calidad de vida relacionada con la salud, entendida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". (WHOQOL Group, 1993).

La calidad de vida relacionada con la salud es un constructo que pretende evaluar la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud sobre la capacidad individual de lograr y mantener un nivel de funcionamiento que permita conseguir determinados objetivos vitales y mejorar el bienestar subjetivo. Tiene en cuenta tres dimensiones fundamentales: una dimensión física, una dimensión psicológica-cognitiva y una dimensión social. Los aspectos físicos incluyen el deterioro de funciones, los síntomas y el dolor causados por la enfermedad y por su tratamiento; los aspectos psicológicos-cognitivos cubren una amplia gama de estados emocionales (como depresión, ansiedad y felicidad) y funciones intelectuales y cognitivas (como la memoria, la atención y la alerta); los aspectos sociales que se consideran son, entre otros, las relaciones con otras personas, los niveles de participación, las situaciones de aislamiento y la autoestima.

Los beneficios potenciales de la medición de la calidad de vida relacionada con la salud son múltiples. Uno de los principales es que contribuye a incrementar la atención sobre las preocupaciones de los pacientes, que frecuentemente se pasan por alto en la práctica clínica. También puede ser útil para mejorar la comunicación entre el paciente y su médico, para facilitar la toma de decisiones compartidas, para identificar y priorizar problemas, para monitorizar el impacto de la enfermedad y el tratamiento y, en definitiva, para mejorar la calidad de la atención sanitaria (Lizán, 2009).

Se han desarrollado instrumentos específicos para medir la calidad de vida relacionada con la salud en diferentes enfermedades, entre ellas la ELA, en las que los instrumentos genéricos se han mostrado inadecuados al no tener en cuenta ciertas características propias de la enfermedad, como la inevitabilidad de la muerte y la rápida progresión de las pérdidas funcionales. En el caso de la ELA, el instrumento más utilizado es el *ALS Specific Quality of Life-Revised (ALSSQOL-R)*, que indaga, entre otros, aspectos psicológicos, existenciales y espirituales, así como la prestación de apoyos, y que tiene una dimensión física no dominante, pues existen evidencias de que la calidad de vida en pacientes con ELA no se correlaciona con la función física.

### 3.2 Calidad de vida y discapacidad

El concepto de calidad de vida surge por primera vez en la literatura sobre discapacidad en los años 80. Aparece como una noción sensibilizadora en relación a los derechos fundamentales de las personas y a los aspectos importantes para sus vidas, así como constructo social capaz de orientar la política y la práctica profesional. Posteriormente se ha convertido en un marco para el desarrollo de intervenciones clínicas, tratamientos (educativos, rehabilitadores, etc.) y servicios, dada su gran capacidad como herramienta para promover cambios en los mismos (Schalock y Verdugo, 2007).

Este desarrollo se ha visto impulsado por los avances en la visión sobre la discapacidad que se han experimentado a lo largo de las tres últimas décadas. En ellas se ha ido evolucionando desde un modelo de la discapacidad esencialmente médico, centrado en las enfermedades y deficiencias que explicaban las características de la persona, a una concepción bio-psico-social consolidada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, que publicó en 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001). Para esta concepción la discapacidad no es una característica inherente del individuo, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud (enfermedades, alteraciones en el desarrollo, lesiones, etc.) con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno. Esta interacción puede favorecer o dificultar la realización de las actividades cotidianas, así como la participación o implicación en todas las esferas de la vida personal, social y comunitaria. Las repercusiones en el funcionamiento de la persona se verán moduladas por la posibilidad de disfrutar de las oportunidades y los facilitadores necesarios y por la reducción de las barreras del entorno.

Esta conceptualización enfatiza la multidimensionalidad del funcionamiento de la persona, y consolida el cambio de paradigma sobre la discapacidad, superando la “defectología” asociada al modelo médico y rehabilitador, y proporcionando una visión ecológica de estas condiciones, en la que cobran una especial importancia tanto el constructo de calidad de vida como la posibilidad de disfrutar de apoyos (intervenciones, recursos, etc.) que optimicen las habilidades del individuo y los objetivos personales que desee alcanzar.

La investigación realizada tras la adopción de esta nueva visión sobre la discapacidad ha servido para desarrollar un marco teórico de referencia, ampliamente aceptado por la comunidad científica, y con enormes repercusiones en el desarrollo de los servicios y de los apoyos que reciben actualmente las personas con discapacidad en España.

Este es el modelo de Calidad de Vida publicado por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003), que define la calidad de vida individual como “un estado de bienestar personal” (Schalock et al, 2009), caracterizado por:

- Ser multidimensional y tener los mismos componentes para todas las personas, independientemente de que tengan o no una discapacidad.
- Estar influenciado por factores personales y ambientales.
- Poder mejorarse con la autodeterminación, los recursos, el proyecto personal de vida y el sentido de pertenencia a un entorno o grupo social.
- Requerir de la evidencia empírica contrastada para su aplicación.

El modelo se operativiza a través de tres elementos que se relacionan entre sí. Son las dimensiones, los indicadores que se establecen en las mismas, y los resultados personales mejor valorados y más significativos para cada individuo.

El primero de los componentes (dimensiones) hace referencia al “conjunto de factores que definen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003). Schalock y Verdugo identifican ocho dimensiones principales en este modelo de Calidad de Vida, que son: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos.

En general, la investigación sobre estas dimensiones pone de manifiesto que a pesar de la existencia de diferencias interindividuales e interculturales en su valoración,

existe cierto consenso sobre su estructura y relevancia. Además, constata que la importancia relativa que cada una de ellas tiene para los distintos individuos difiere significativamente, independientemente de que éstos tengan o no una discapacidad, y también lo hace a lo largo de la vida de la misma persona.

El segundo elemento fundamental del modelo son los indicadores. Éstos se definen como “aquellas conductas, percepciones o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona”. Según Schalock (2009), estos indicadores deben estar vinculados a un modelo conceptual y ser válidos para las personas implicadas (personas con discapacidad, familias y profesionales).

Además, tienen que ser globales, fácilmente comprensibles y comunicables; ser evaluables y tener solidez psicométrica; y presentar un potencial para la mejora que permita la intervención y maximice el bienestar personal.

Los indicadores se asocian a cada una de las dimensiones, y permiten orientar las actuaciones que se desarrollarán en cada una de las mismas, de cara a favorecer su desarrollo positivo. A continuación se recoge una tabla con las dimensiones de calidad de vida que establece el modelo, y algunos de sus principales indicadores.

**Tabla: Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003).**

| <b>DIMENSIONES</b>         | <b>INDICADORES</b>                                                                                                                          |
|----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| BIENESTAR FÍSICO           | Salud, nutrición, asistencia sanitaria, seguros médicos, actividades de la vida diaria, movilidad, ocio, tiempo libre.                      |
| BIENESTAR EMOCIONAL        | Seguridad, felicidad, autoconcepto, disminución del estrés, satisfacción, espiritualidad.                                                   |
| BIENESTAR MATERIAL         | Ser propietario, seguridad, empleo, estatus económico, comida, finanzas, posesiones, protección.                                            |
| DESARROLLO PERSONAL        | Educación, actividades significativas, habilidades, competencia personal, progreso.                                                         |
| RELACIONES INTERPERSONALES | Intimidad, familia, amistades, afecto, interacciones, apoyos.                                                                               |
| INCLUSIÓN SOCIAL           | Aceptación, apoyos, ambiente de las residencias, actividades comunitarias, voluntariado, ambiente laboral, roles sociales, posición social. |
| AUTODETERMINACIÓN          | Autonomía, decisiones, autodirección, valores personales y metas, control personal, elecciones.                                             |
| DERECHOS                   | Derecho al voto, accesibilidad, privacidad, juicios justos, derecho a ser propietario, responsabilidades cívicas.                           |

La evaluación de la situación de una persona en relación a estos indicadores y sus expectativas sobre los mismos se refleja en el tercer componente del modelo, los resultados personales, que se definen como las “aspiraciones definidas y valoradas personalmente”. Se caracterizan por ser individuales, alcanzables a través de las intervenciones y tratamientos, y aplicables en la evaluación de la eficacia de los mismos.

Como se ha puesto de manifiesto, la calidad de vida está determinada por factores objetivos y subjetivos, por lo que las estrategias de evaluación deberán combinar ambos tipos de medidas (Claussen, 2004; Burgess y Gutstein, 2007; Schippers, 2010).

Las medidas objetivas hacen referencia a aquellos factores que reflejan las circunstancias personales de una persona en un contexto geográfico y cultural determinado. Se definen y evalúan mediante indicadores cuantificables de las condiciones de vida de una población, (mortalidad infantil, prestaciones sociales, educación, etc.), y no tienen por qué reflejar la experiencia subjetiva de bienestar de los individuos.

Las medidas subjetivas de calidad de vida reflejan la perspectiva que las personas tienen en relación a esta experiencia, y recogen lo que es relevante para la vida del individuo (Claussen, 2004). Pueden complementar y validar los datos aportados por los indicadores objetivos, aunque no siempre tienen por qué corresponderse con ellos (por ejemplo, una persona puede expresar una calidad de vida satisfactoria aunque la valoración objetiva de su salud o condiciones económicas sea mala).

### 3.3 Calidad de vida y dependencia

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), define la dependencia, en su artículo 2.2, como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

En esa definición se hace referencia a las **actividades básicas de la vida diaria**, que a su vez son definidas en el artículo 2.3, como “las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”.

Las actividades básicas de la vida diaria forman parte, junto con las denominadas actividades instrumentales de la vida diaria de las denominadas “**actividades de la vida diaria**”, un término utilizado en la atención de la salud para referirse a todas aquellas tareas que el ser humano realiza de forma cotidiana y cuya no realización genera en mayor o menor medida una situación de dependencia. El concepto fue propuesto originalmente en la década de 1950 por Sidney Katz y su equipo en el Benjamin Rose Hospital (Cleveland, Ohio) y ha sido profusamente utilizado desde entonces. Los profesionales de la salud a menudo utilizan la capacidad o incapacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria como una medida de su estado funcional.

Como ya se ha indicado, dentro de las actividades de la vida diaria se suelen distinguir dos grandes grupos:

- **Actividades básicas de la vida diaria (ABVD):** Son las referentes al autocuidado y movilidad, como baño, higiene y aseo personal, continencia, vestido, alimentación, movilidad funcional (transferencias, transporte de objetos, deambulación) y uso de productos de apoyo.
- **Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):** Son las que realizamos para interaccionar con nuestro entorno más inmediato. Son a menudo más complejas que las ABVD, y entre ellas se incluyen las relacionadas con el cuidado de otros, la movilidad en la comunidad (uso de transporte público), el manejo de dinero, el cuidado y mantenimiento de la salud (toma de medicación), la limpieza y cuidado del hogar, la preparación de la comida e ir de compras, entre otras. Algunos autores distinguen, diferenciándolas de las AIVD, un tercer grupo al que denominan **actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD)**, en el que incluyen las actividades relacionadas con el trabajo y el tiempo libre, la participación social y el estilo de vida.

A diferencia de la opción adoptada por la Ley 39/2006, la Recomendación nº 98/9 del Comité de Ministros a los Estados miembros del Consejo de Europa, relativa a la dependencia, definió la dependencia como la necesidad de una asistencia y/o ayudas

importantes a fin de realizar las **actividades corrientes de la vida diaria** (formulación que incluye tanto las actividades básicas como las instrumentales). Igual criterio siguió la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), elaborada por la Organización Mundial de la Salud en 2001 para proporcionar un marco completo de definiciones y estructuras para la rehabilitación, en la cual las disfunciones en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria se consideran limitaciones de la actividad, que pueden a su vez conducir a restricciones de la participación.

Sin embargo, parece claro que las políticas públicas se han centrado más en la promoción de las ABVD que de las AIVD (Marín Calero, 2013), cargando así los catálogos de servicios de apoyo de soluciones fundamentalmente dirigidas al cuidado personal. Paralelamente, la evaluación de la capacidad funcional se ha volcado también en la medición de la autonomía personal en las actividades básicas de la vida diaria, a pesar de que la calidad de vida se define también por el manejo de uno mismo para gobernar la propia vida, relacionarse con los demás y participar socialmente.

## 4 Retos para los servicios y sistemas de apoyo e inclusión social en relación con la población con ELA y sus familias. Medidas y propuestas de actuación para mejorar su calidad de vida.

### 4.1 El Sistema actual de Servicios Sociales:

Los servicios sociales son una de las ramas más importantes de la protección social y constituyen el instrumento privilegiado para luchar contra la desigualdad y para promover la inclusión social. Son servicios prestados directamente a las personas, que ejercen una función de prevención y de cohesión social, y aportan una ayuda personalizada para facilitar la inclusión de las personas en la sociedad y garantizar la realización de sus derechos fundamentales.

En España, los servicios sociales han tenido un desarrollo mucho menor que otras ramas de la protección social, como las pensiones o la salud. De ahí que se haya señalado que posiblemente la mayor carencia en materia de protección social de España para equipararse con los países avanzados de la Unión Europea radica en la falta de universalidad en el acceso al sistema de servicios sociales.

El sistema de servicios sociales español se caracteriza por la ausencia de una ley nacional que establezca pautas comunes en el conjunto del territorio, concrete las prestaciones mínimas, el sistema de financiación y los canales de coordinación y conexión entre el sector público y el resto de agentes prestadores de servicios.

Las leyes autonómicas de servicios sociales incorporan en su gran mayoría el principio de subsidiariedad, según el cual la gestión de los servicios sociales debe desarrollarse preferentemente en el ámbito local, dada su mayor capacidad para ajustar la respuesta de los poderes públicos a las necesidades sociales de la población.

Atendiendo al tipo y características de las actuaciones, se distingue entre **servicios sociales básicos**, que son los dirigidos a toda la población con independencia de sus características sociales o demográficas, y **servicios sociales especializados**, que se dirigen hacia sectores concretos y especiales de la población. Mientras que las actuaciones que desarrollan los servicios sociales básicos son universales y se organizan territorialmente, las desarrolladas por los servicios sociales especializados frecuentemente tienen unos destinatarios concretos y claramente delimitados y se

organizan sectorialmente, atendiendo a las características y necesidades especiales y comunes de grupos concretos de población, complementando las actuaciones de los servicios sociales básicos.

Atendiendo a los **niveles de atención**, se distingue entre el nivel de atención primaria y el nivel de atención especializada.

- El primer nivel de atención lo constituyen los **servicios sociales de atención primaria**. Dan respuesta a las necesidades básicas de atención de personas, familias y grupos, informan, orientan y canalizan hacia otros recursos, tramitan prestaciones y ayudas, previenen la marginación y las situaciones de riesgo y actúan para lograr la promoción social de individuos y grupos. La responsabilidad de este nivel de atención, salvo excepciones, corresponde a la Administración Local.
- El segundo nivel de atención está constituido por los **servicios sociales específicos, sectoriales y/o especializados** que dan respuesta a situaciones de especial complejidad, por lo que las prestaciones que ofrecen exigen una mayor concentración y cualificación de recursos. Esta especialización les hace ser, frecuentemente, de carácter sectorial en cuanto a su organización, atendiendo a las características y necesidades, especiales y comunes, de grupos concretos de población (a menudo utilizando como instrumento la formulación de planes integrales de atención). Su ámbito de actuación suele ser más amplio que el municipal, aunque en municipios grandes el ámbito puede ser local. La responsabilidad de este nivel de atención corresponde a la Administración Autonómica y Local. El equipamiento nuclear de carácter comunitario de los servicios de atención primaria lo constituyen los **Centros de Servicios Sociales**, que son equipamientos de carácter comunitario, dotados de los equipos técnicos y de los medios necesarios, que dan soporte a las prestaciones básicas de servicios sociales. Suelen ser de dependencia municipal. Su función es la atención a la problemática social, tanto en un nivel individual y familiar como de desarrollo comunitario. En ellos se desarrollan los programas y servicios, dirigidos a toda la población, incluidos en el primer nivel de atención.

En resumen, el Sistema Público de Servicios Sociales se identifica por algunas características comunes, que resultan clave para el tipo de respuesta que pueden dar a las personas con ELA:

- Las bases normativas son establecidas por las Comunidades Autónomas en Leyes de Servicios Sociales, aunque no existe un aseguramiento efectivo de mínimos de atención establecidos estatalmente.
- En general, las normas autonómicas se asientan sobre principios de igualdad, universalidad, responsabilidad pública, solidaridad y participación de la sociedad civil.

- En general se definen dos niveles: la atención primaria prioridad de los ayuntamientos y la atención especializada prioridad de las Comunidades Autónomas.

Las **prestaciones básicas** del Sistema de Servicios Sociales vienen dadas principalmente por:

- Plan Concertado (desde 1998): es un acuerdo de cooperación de las administraciones (Estado, Comunidades Autónomas y Administración Local), con la finalidad de garantizar unas prestaciones básicas a los ciudadanos en situación de necesidad en igualdad de condiciones independientemente de su territorialidad. Su capacidad de incidencia ha resultado restringida.
- Prestaciones económicas: Pensiones No Contributivas, Asistenciales (FAS), SGIM (LISMI), Prestación por hijo a cargo no contributiva, complementos a mínimos de pensiones, renta activa de inserción y otras prestaciones asistenciales dispersas en diferentes sistemas. Destaca entre ellas la Prestación por Rentas Mínimas que aunque generalizada en diferentes CCAA, carecen de respaldo de la AGE, ofrecen un ingreso mínimo garantizado en situaciones de necesidad).
- Apoyo a familias en situaciones especiales: educación familiar, atención a familias desfavorecidas o en situación de riesgo, familias monoparentales, orientación y/o mediación familiar y puntos de encuentro familiar.

Existe además una serie de **servicios especializados en atención a personas con discapacidad** que son prestados de manera más o menos generalizadas por las diferentes comunidades autónomas, y que tienen su origen en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos (LISMI). El catálogo de origen LISMI comprende tanto prestaciones económicas como servicios de atención en centros y/o domiciliaria, que se solapan o han sido absorbidos por los previstos en el SAAD. De hecho, el importantísimo peso del SAAD en los presupuestos sociales actuales, lo ha convertido en la herramienta principal de Servicios Sociales para temas relacionados con la inclusión social de personas con discapacidad y/o dependencia.

Además, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) es el conjunto de servicios públicos y privados, así como de prestaciones económicas, que la Ley 39/2006 destina a la *promoción de la autonomía personal y a la atención y protección de las personas en situación de dependencia*. El Sistema está compuesto por una Red de centros y servicios, tanto públicos como concertados, de titularidad privada.

En definitiva, la realidad de los servicios sociales se caracteriza por fuertes desequilibrios territoriales, un protagonismo elevado de los gobiernos autonómicos y una destacada fragmentación institucional que plantea problemas de coordinación entre las administraciones responsables y entre los niveles de atención.

Estas divergencias territoriales se muestran por ejemplo en que el reconocimiento de los Servicios Sociales como derecho subjetivo no se ha llevado a cabo en todas las comunidades autónomas (al cierre de este informe sólo lo contemplan las leyes de Servicios Sociales de Asturias, Cantabria, País Vasco, Navarra, Cataluña y Baleares).

#### 4.2 ELA. Variables clave ante los Recursos Sociales:

Tal como se ha indicado, la ELA es una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular, que provoca una parálisis progresiva que en sus etapas avanzadas da lugar a parálisis total. Es una enfermedad de difícil diagnóstico, de inicio brusco y curso habitualmente rápido. Aunque no todas las personas con ELA evolucionan igual, la esperanza de vida media ronda los tres años con una variabilidad de entre 1 y 10 años en la mayoría de los casos.

La enfermedad no afecta a la musculatura ocular y esfinteriana ni a las fibras sensitivas, y los pacientes son plenamente conscientes de su deterioro porque su capacidad cognitiva no se ve mermada. En este sentido, los afectados de ELA son personas atrapadas en un cuerpo que ha dejado de funcionar, y el paciente necesitará cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más dependiente hasta fallecer generalmente por insuficiencia respiratoria.

Una vez superadas las fases de confirmación diagnóstica y tratamiento, la ELA supone un reto asistencial para los Servicios Sociales, que en la actualidad se resuelve a menudo con un fracaso en la atención. Las variables clave (relacionadas entre sí) que determinan la calidad de vida de los pacientes con ELA son las siguientes:

1. **PRONÓSTICO.** La ELA es una enfermedad de **pronóstico fatal**, es decir, no tiene cura. El diagnóstico, por tanto, supone un **impacto emocional** severo en la persona afectada y su entorno íntimo, cuya adecuada asimilación determina muchos de los pasos siguientes tras la noticia del diagnóstico. La **aceptación de la situación requiere frecuentemente unos apoyos** que en la actualidad no están disponibles.

2. **VELOCIDAD.** Las personas afectadas y sus familias precisan tomar **decisiones bien informadas** sobre sistemas de apoyo dentro y fuera del hogar, ante necesidades presentes y futuras, con una **constante atención a la velocidad de progreso de la enfermedad**. Con frecuencia, sobre todo en los casos de evolución rápida, los apoyos que se reciben en el presente son los que se precisaban en estadios anteriores, y así sucesivamente. Si las decisiones no son adecuadas y planificadas con visión progresiva, la **calidad de vida** del paciente y su entorno se verá severamente afectada.
3. **ACERTAR.** Dadas las variables anteriormente explicadas (pronóstico y velocidad de afectación) las decisiones para preservar la mejor calidad de vida en los pacientes con ELA dejan **poco espacio al error**. La ELA es una enfermedad con una progresión que, aunque variable, es bien conocida. Este conocimiento, que podría ser en cierto modo una ventaja para la **planificación de apoyos presentes y futuros**, en la actualidad se muestra como una dificultad en base al diseño estático y burocrático de los Servicios Sociales, y a la falta de apoyos para asimilar el impacto emocional del diagnóstico y su pronóstico.
4. **APOYOS.** Los pacientes con ELA van a requerir, por tanto, **apoyos, ayudas técnicas<sup>2</sup> y asistencia personal** muy especializada, y de **intensidad progresivamente más alta**, tanto dentro como fuera del hogar. Dada la evolución de la enfermedad, los sistemas de apoyo (técnicos y personales) deben ser prescritos preventivamente para atender la máxima severidad cuando sea necesaria y sin requerimientos suplementarios, dado que esta llegará con total seguridad. **Carece de sentido una evaluación periódica de severidad** para incrementar los apoyos.
5. **COORDINACIÓN.** La **cooperación horizontal** entre Administración de Servicios Sociales y Movimiento Asociativo Especializado resulta imprescindible para asegurar la calidad de vida de la población con ELA y su familia. La falta de información y de provisión de apoyos en el momento adecuado, supone una **sobrecarga extraordinaria** para el entorno íntimo de la persona afectada.

---

<sup>2</sup> Aunque actualmente suele utilizarse la denominación “productos de apoyo” para referirse a cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad, destinado a facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones o estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación, en este texto hemos preferido utilizar la denominación tradicional de “ayudas técnicas”, que es más conocida y mejor identificada a nivel popular.

6. **AISLAMIENTO.** El fracaso en la planificación acertada de apoyos, ayudas técnicas y asistencia personal conduce a un **aislamiento perjudicial para la calidad de vida** del paciente y su familia. Las dificultades para la autonomía personal, comunicación y movilidad derivadas de la falta de apoyos, o los errores en su diseño, llevan consigo el **confinamiento en el hogar** y en la propia persona, con importante afectación emocional y física. **La falta de comunicación y el aislamiento consiguiente agravan el impacto emocional** que se arrastra desde el diagnóstico. Finalmente, el aislamiento deriva en una reducción de apoyos sociales que genera en los afectados una sensación de soledad y de exclusión social, cultural y económica.

Estas son pues las **variables clave relacionadas con la calidad de vida de los enfermos con ELA** y su entorno íntimo, variables que en función de su tratamiento se interrelacionan y retroalimentan en un círculo que podría resultar virtuoso hacia el mantenimiento de la calidad de vida, pero también vicioso hacia el deterioro acelerado de la persona y su entorno. En este contexto, juegan un papel esencial los Servicios Sociales comunitarios.



### 4.3 Fase de inicio de la dependencia

La primera noticia de diagnóstico de ELA resulta una información devastadora, ya que supone la certeza de una progresión ineludible. Las condiciones en las que ésta se da la mayor parte de las veces suponen para el paciente y su familia un **escenario abrumador**. Sin los apoyos necesarios, la demora en la asimilación y aceptación del diagnóstico puede tener efectos negativos en la **planificación de los primeros apoyos**, así como en el estado emocional del paciente y su entorno.

Dado que existe un **déficit generalizado de información sobre recursos de apoyo**, resulta imprescindible avanzar en un sistema de orientación efectivo y adecuado. La falta de información y orientación sobre ELA en las primeras fases de la enfermedad determina la aparición del riesgo de aislamiento, por no aceptación del diagnóstico, desorientación, o desconocimiento sobre qué hacer o a quién acudir.

La no aceptación del diagnóstico se relaciona además con la no previsión o planificación de apoyos a futuro (que no se precisan en el presente) en una progresiva dependencia, lo cual ocasiona en el paciente sentimientos de inutilidad, frustración o miedo a ser una carga.

La familia se muestra así como el primer y más estable de los apoyos recibidos por parte de las personas con ELA. Si la **situación familiar** se estabiliza y los miembros asumen nuevos roles con los apoyos adecuados, tanto en el propio hogar como en la distribución de las tareas de cuidado al paciente, se produce un buen afrontamiento de la enfermedad, que puede resultar incluso positivo, fortaleciendo lazos afectivos.

#### 4.3.1 Propuestas de actuación para mejorar la calidad de vida en la fase de inicio de la dependencia

*“La enfermedad no la podemos parar pero si hemos detectado que actuando sobre lo que va a venir... lo que notamos con eso que mejora la calidad de vida”.*

Resulta fundamental la **estabilización de la situación** para la persona que ha recibido el diagnóstico de ELA y su familia. Esta estabilización consiste fundamentalmente en asegurar la **aceptación** de la nueva situación y la **planificación de apoyos presentes y futuros** adecuados. Para ello será imprescindible la recepción de apoyo emocional, información y orientación adecuadas.

Deben establecerse sistemas de **apoyo emocional** constante a la persona afectada y a su familia, para asegurar un equilibrio en la toma de decisiones de manera informada.

También es necesario **facilitar el contacto** con otros servicios, recursos de la comunidad disponibles y asociaciones, que pueden ser de gran ayuda a la hora de afrontar esta situación. La **cooperación entre el ámbito sanitario de atención primaria, el sistema de Servicios Sociales y con las personas y organizaciones especializadas en ELA** resultará imprescindible para asegurar una correcta orientación e información.

Los recursos que requerirán un desempeño destacado en esta fase son los relacionados con **prestaciones económicas y ayudas para la adaptación de vivienda, transporte y comunicación**.

Se precisará la **selección adecuada de ayudas técnicas, siempre teniendo en cuenta las necesidades futuras** en función del proceso y velocidad del deterioro del paciente, buscando evitar errores que en estadios más avanzados deterioren la calidad de vida (ayudas que llegan cuando ya no se necesitan) y generen alto impacto económico (gastos superfluos en materiales no necesarios o compras equivocadas de materiales caros).

En relación con el **impacto emocional** de la enfermedad, será fundamental prever necesidades de **ayudas técnicas en el ámbito de la comunicación**, para evitar la desorientación, desmotivación y aislamiento del paciente.

En el contexto concreto de los Servicios Sociales comunitarios y de los Servicios de Salud de Atención Primaria se requerirá:

- **Orientación eficaz** sobre fuentes de información especializadas, con especial atención al movimiento asociativo de referencia.
- Información/promoción de grupos de **ayuda mutua** para pacientes y familias.
- Agilización de **prestaciones para ayudas técnicas**, en particular:
  - Las financiadas cuyo procedimiento de solicitud implica demoras o no tiene en cuenta la previsión de agravamientos posteriores.
  - Las dedicadas a la comunicación del paciente, que no forman parte de los catálogos actuales, es decir carecen de financiación.

- En ocasiones ocurre que **los catálogos de ayudas técnicas disponen de opciones útiles para pacientes de ELA que no se prescriben por desconocimiento**. La cooperación entre administraciones y organizaciones de pacientes resultará fundamental para minimizar este efecto.

En general, el **diseño precoz y planificado de apoyos** influye positivamente tanto en la calidad de la atención como en el uso eficaz de los recursos del sistema de Servicios Sociales, y mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares.

#### 4.4 Fases de dependencia media y severa

Conforme las consecuencias de la enfermedad se hacen más evidentes en la autonomía personal del paciente, el entorno familiar asume tareas de cuidado que, en función de las carencias en la planificación de apoyos y de las dificultades para conseguirlos, pueden suponer una **carga física y emocional altísima**. Ello se debe, por una parte, a la necesidad de una dedicación muy amplia (que obliga a la reducción de las jornadas laborales o incluso al abandono de la actividad laboral por parte del cuidador) y, por otra, al alto **impacto emocional**, que hace necesario un apoyo psicológico y emocional continuado (no sirve una respuesta puntual psiquiátrica o psicológica).

Tal como muestra la investigación, los **hitos** claves en la progresión de la ELA se relacionan con pérdidas de independencia **en cuatro dominios clave: movilidad, deglución, comunicación y respiración** (Díaz-Gómez, 2017). Los sistemas de apoyo, por tanto, deberían atender preferentemente a estos cuatro factores con eficacia similar.

En este contexto, los Servicios Sociales relacionados con discapacidad y dependencia deberían tener un protagonismo que en la actualidad no tienen, fundamentalmente por dos causas: tiempo y tipología. En relación con el **tiempo**, porque su diseño burocrático les hace llegar tarde a la prestación de apoyos a personas con ELA. En relación con la **tipología**, porque el catálogo de servicios, en su configuración actual, no se adapta a las necesidades de los pacientes y sus familias.

Para el acceso a apoyos por **discapacidad y dependencia** se requieren procesos de valoración que, por sus demoras, resultan incompatibles con el desarrollo promedio de la ELA. Por esta razón, resulta imprescindible el establecimiento o uso en su caso, de

**procedimientos de urgencia** en estos sistemas de valoración. La LAPAD establece que el plazo máximo, entre la fecha de entrada de la solicitud y la de resolución de reconocimiento de la prestación de dependencia será de seis meses, sin embargo este plazo no siempre se cumple. Un informe del tribunal de cuentas del 2014 señalaba que en algunas CCAA este plazo estaba por encima de los 12 meses: Canarias (2,7 años), Comunidad Valenciana (1,5 años), Cantabria (1 año). En concreto, **el tiempo medio de reconocimiento oficial de discapacidad para los pacientes de ELA es de 11,4 meses** (Fundación Luzón, 2017).

Cuando el deterioro implica una pérdida generalizada de autonomía personal, los pacientes con ELA requieren apoyos especializados, de manera constante y progresiva, en relación fundamentalmente con las funciones de comunicación, alimentación y respiración. **La determinación de los apoyos idóneos en estos ámbitos requiere de un conocimiento sanitario que, si no existe, puede traducirse en elecciones incorrectas, y supone un nuevo factor de sobrecarga para cuidadores y familiares.** Dada la importancia que tiene la actuación de la familia en la calidad de vida del paciente, resulta imprescindible que el equipo multidisciplinar trabaje conjuntamente con ella en el diseño y provisión de apoyos, con creciente presencia en el hogar.

En esta fase puede producirse también una importante reducción de la capacidad de comunicación, que afecta a las relaciones personales y genera aislamiento. Para las personas afectadas de ELA resulta muy preocupante la pérdida de la capacidad para hablar, que se presenta a medida que los músculos que intervienen en la fonación se debilitan. En algunos casos, la alteración de la capacidad para hablar se manifiesta como el primer síntoma de la enfermedad, pero, aunque no sea así, con el tiempo todos los pacientes van a presentar algún tipo de dificultad para la comunicación verbal. En relación con los apoyos necesarios para compensar estas dificultades, el funcionamiento de los servicios sociales es muy variable, y **son muy pocas las ayudas a la comunicación existentes en catálogo de ayudas técnicas.**

#### **4.4.1 Propuestas de actuación para mejorar la calidad de vida en las fases de dependencia media y severa**

*“La enfermedad hay que abordarla de manera activa”.*

Es necesario **acortar los procesos de valoración de discapacidad y/o dependencia.** Al menos para el reconocimiento de la situación de discapacidad existe legislación marco que lo permite, y se aplica en algunas comunidades autónomas, en las que, en el caso de los pacientes de ELA, el certificado de discapacidad puede solicitarse con carácter urgente para acelerar los plazos para pasar el examen técnico del equipo de

valoración. Estas previsiones deberían extenderse al resto de las comunidades y de manera universal para la población con ELA.

También sería oportuno **asegurar un aprendizaje anticipado en el uso de ayudas técnicas de la comunicación**, antes de que sean necesarias, dado el carácter progresivo de la enfermedad. Ello mejorará la calidad de vida de la persona y del entorno que le presta apoyos, evitando el riesgo de pérdida de autoestima, problemas emocionales, depresión y aislamiento.

De manera similar, será preciso **asegurar ayudas técnicas para realizar actividades fuera del hogar, evitando el confinamiento del paciente en casa**. La reclusión en el hogar implica dejar de acudir a servicios hospitalarios que resultan fundamentales para el control constante en situaciones avanzadas en pacientes en domicilio: dolor, estreñimiento, problemas de piel, hidratación, infecciones (orina).

Deben **facilitarse medios para la adecuación del hogar**, superando las actuales dificultades para financiar la realización de reformas y adaptaciones.

Debido a las carencias de formación de los auxiliares de ayuda a domicilio, sobre todo en manejo ventilatorio, **muchas personas con ELA no están recibiendo la atención domiciliaria que precisan**. Los recursos existentes no suelen responder a las expectativas y necesidades de los afectados de ELA, ya que no cuentan con un alto grado de especialización en la atención cuando se inician los problemas respiratorios.

Se necesitan **servicios adecuados de respiro para los cuidadores**. La figura del cuidador es capital e imprescindible para que los enfermos tengan expectativas reales no sólo de vida digna, sino de vida tal cual. Sin embargo, a día de hoy en España, pocas familias se pueden permitir contratar a cuidadores externos por lo que a medida que la enfermedad avanza, los cuidadores cada vez van aplicando más horas para el cuidado y acaban perdiendo paulatinamente su independencia, aparcando durante algunos años su “proyecto vital”. Esta limitación de la disponibilidad provoca que, en ocasiones, **la atención sobrepase la capacidad del cuidador, causándole problemas de salud mental y física**. Además del impacto en la calidad de vida, las tareas de cuidado generan una disminución de oportunidades laborales para los cuidadores.

Además de la necesaria agilización de los procedimientos de reconocimiento de las situaciones de discapacidad y dependencia y de asignación de prestaciones para ayudas técnicas, a los que se ha hecho referencia en las propuestas de actuación referidas a la fase inicial, es fundamental, en esta fase, adoptar medidas para

garantizar un acceso rápido y efectivo a los servicios y prestaciones para la dependencia, como las siguientes:

- Adaptación de servicios del catálogo a las necesidades específicas del paciente de ELA fundamentalmente en los aspectos de comunicación y ventilación adecuada, en los servicios de **Ayuda a Domicilio y Teleasistencia**.
- Priorización de los servicios de **Asistencia Personal**, dada la autonomía moral del paciente (plenamente consciente en todo momento) con ELA y la previsible sobrecarga de los cuidadores familiares. Esta Asistencia Personal deberá ser generalizada (en cantidad) y especializada (en calidad).
- Financiación de programas de **Respiro familiar** ajustados a las necesidades de los pacientes con ELA, en coordinación con organizaciones especializadas. Este servicio en la actualidad no se contempla en las prestaciones de servicios por dependencia.

Por otra parte, debe facilitarse información para que los cuidadores de los pacientes con ELA pueden beneficiarse de las medidas que tratan de **conciliar la vida laboral con las responsabilidades familiares**, como la excedencia del puesto de trabajo y la reducción de jornada, que fueron reguladas por la ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.

#### 4.5 Fase terminal

*“Yo no quiero una muerte digna, quiero que me ayuden a tener una vida digna”.*

Las personas con ELA tienen un nivel de **dependencia muy alta en fase terminal**, con necesidad de asistencia para alimentación y respiración, en condiciones vitales muy frágiles. La permanencia en el hogar en estas condiciones **requiere cuidados intensivos y en ocasiones complejos, que frecuentemente se prestan por familiares**. La falta de atención especializada en el domicilio expone a las personas con ELA a situaciones que comprometen su salud.

En fase terminal, tanto los pacientes como sus familias precisan pues de apoyos técnicos en el domicilio de manera intensiva, pero también emocionales, dado el pronóstico cierto de la enfermedad.

#### 4.5.1 Propuestas de actuación para mejorar la calidad de vida en la fase terminal

El acompañamiento psicológico/sanitario en el proceso del final de la vida de las personas con ELA debe contemplar **que el paciente pueda comunicar al equipo médico y su familia sus deseos** para este proceso, de manera digna y sin intermediación, dada la **autonomía moral del paciente**. Este protagonismo del paciente en la fase terminal permite, además, **que las familias no tengan que afrontar decisiones que competen a las personas con ELA**. En este sentido, se debe impulsar la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas.

Es fundamental para las personas con ELA en fase terminal contar con una unidad de atención hospitalaria y social a domicilio que atienda las necesidades derivadas de su situación física, pero también emocional. **Que las personas con ELA en fase terminal puedan permanecer en su domicilio mejora la calidad de vida y evita riesgo de infecciones si la hospitalización no supone una mejora**. (Este servicio existe sólo en algunas comunidades autónomas).

La intervención de estas **unidades de apoyo en domicilio debería adelantarse a la fase terminal**, para que cuando resulten precisos los cuidados paliativos exista coordinación, conocimiento y confianza entre el equipo profesional, el enfermo y su familia.

Las familias precisan **apoyo psicológico para preparar y vivir el proceso de duelo**. En la actualidad, la mayoría de las familias/cuidadores principales han pasado todo el proceso de la enfermedad solas, llegando a la fase terminal en una situación emocional muy precaria. No existen, en la actualidad, servicios de apoyo en el Sistema de Servicios Sociales que pueda atender estas necesidades.

## 5 Conclusiones

El diseño actual de los Servicios Sociales, presenta para las personas con ELA algunas dificultades, que se podrían resumir en las siguientes claves:

1. **NO UNIVERSALIDAD.** Existe una **ausencia de marco regulador común y estable**, que afecta severamente a las personas con ELA. Ante el diagnóstico de una enfermedad poco frecuente, los pacientes carecen de referencias cercanas a las que acudir para obtener información de apoyos (no hay otras personas afectadas en su entorno), y tampoco encuentran referencias más allá de su ámbito territorial, dado que el diseño de los recursos no es universal (los afectados de otras ciudades o Comunidades Autónomas tienen apoyos diferentes por divergencias territoriales en los servicios).
2. **INDEFINICIÓN.** La **ausencia de protocolos estables de atención** para una enfermedad de deterioro acelerado, obliga a los pacientes y sus familias a una sucesiva y excesiva carga burocrática, con demoras que determinan pérdidas graves de calidad de vida. La ELA supone necesidades de apoyo frecuentes y planificadas, para las que el diseño burocrático de “trámite por cada apoyo” somete a los pacientes y sus familias una presión insoportable.
3. **DESHUMANIZACIÓN.** El diseño generalista, disperso y burocrático de los Servicios Sociales supone una barrera para el entendimiento de la ELA, y la adaptación de los recursos disponibles a las características, pronóstico y evolución de la enfermedad. Resulta imposible generar calidad de vida en los enfermos de ELA sin **tener en cuenta estas necesidades específicas, la previsible evolución de la enfermedad, y el respeto a la voluntad de la persona, que permanece inalterada** –aunque con frecuencia incomunicada- a lo largo de todo el proceso. No se puede proveer al usuario de autonomía personal, apoyos o adaptaciones, *si no conocemos qué entiende él por su bienestar, ni se puede contemplar el bienestar del mismo prescindiendo de su decisión autónoma* (Idareta, 2013).
4. **DESCONOCIMIENTO.** Una función básica del Sistema de Servicios Sociales, quizá la más importante, es la de provisión de orientación e información. **La falta de información sobre recursos de apoyo para personas con ELA no afecta únicamente a los pacientes y sus familias, sino también a los propios Servicios Sociales**, de forma que existen recursos de apoyo que podrían ser susceptibles de

ser utilizados por las personas con ELA, con las adaptaciones pertinentes. Para desarrollar de manera adecuada esta función, **se requiere una interlocución constante, horizontal y abierta con las organizaciones de pacientes y sus familias.**

5. *ESCASEZ*. Las consecuencias de la ELA generan una creciente dependencia, que en fase terminal es total, lo cual implica necesidades muy altas de recursos de apoyo que, en su ausencia, generan una **carga excesiva en las familias**. Los catálogos de Servicios de Apoyo requieren por tanto una aplicación específica para personas con ELA en cantidad o intensidad, pero también en diversidad, aplicando adaptaciones y complementos a los servicios y productos de apoyo actualmente existentes, y añadiendo otros servicios que en la actualidad no se contemplan.
6. *BARRERAS DE ENTRADA*. El acceso a los Servicios Sociales requiere un procedimiento de valoración que en ocasiones supone una dificultad extraordinaria para las personas con ELA. Fundamentalmente, estos recursos se componen de prestaciones económicas y servicios asistenciales para cuya tramitación se requieren **tiempos lentos incompatibles con la evolución de la enfermedad**. En su diseño actual el acceso a los servicios llega a tiempo únicamente para casos que evolucionan lento.

En la actualidad en España existe pues un Sistema de Servicios Sociales cuyos recursos, aunque escasos y no son específicamente diseñados para pacientes de ELA, podrían ser susceptibles de ser utilizados por ellos. Estos recursos, dispersos, dependen de administraciones autonómicas y/o locales, suelen estar destinados mayoritariamente para situaciones de dependencia y/o discapacidad, y requieren mejoras clave relacionadas con información, cooperación, recursos y adaptación.

Entre los servicios especializados en atención, tendrán un papel importante los destinados tanto a personas con discapacidad como los correspondientes al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que es el conjunto de servicios públicos y privados, así como de prestaciones económicas, que la Ley 39/2006 destina a la *promoción de la autonomía personal y a la atención y protección de las personas en situación de dependencia*. Estos comprenden tanto prestaciones económicas como servicios de atención en centros y/o domiciliaria, que, con las adaptaciones necesarias, podrían servir como apoyo a las personas con ELA y sus familias.

## Propuestas de actuación para la adaptación de los Servicios Sociales a la población con ELA:

### 1. Programa de formación integral social sobre ELA

- **Orientación eficaz** sobre fuentes de información especializadas, con especial atención al movimiento asociativo de referencia. Los catálogos de servicios de apoyo y ayudas técnicas disponen de opciones útiles para pacientes de ELA que no se prescriben por desconocimiento. La **cooperación reconocida oficialmente y horizontal entre administraciones y organizaciones de pacientes** resultará fundamental para minimizar este efecto
- Asegurar un **aprendizaje anticipado en el uso de ayudas técnicas de la comunicación**, antes de que sean necesarias, para evitar el aislamiento y falta de autonomía del paciente.
- Facilitar **formación a los profesionales de ámbito social** relacionada con la enfermedad, las prestaciones y procesos administrativos necesarios para la atención integral de las personas con ELA.

### 2. Crear un protocolo específico en relación a las ayudas sociales.

- **Establecer un protocolo común de atención socio-sanitaria a pacientes con ELA** mediante la coordinación entre servicios sociales y sanitarios autonómicos y municipales.
- Crear la figura del **Gestor de caso social** desde las unidades de trabajo social de atención primaria de salud con el propósito de evaluar, derivar, orientar y dar seguimiento a las necesidades sociosanitarias de las personas con ELA.
- **Acortar los procesos de valoración de discapacidad y/o dependencia**. Al menos para el reconocimiento de la situación de discapacidad existe legislación marco que lo permite, y se aplica en algunas comunidades autónomas, en las que, en el caso de los pacientes de ELA, el certificado de discapacidad puede solicitarse con carácter urgente para acelerar los plazos para pasar el examen técnico del equipo de valoración.

- Establecer un **Código de Urgencia** para la atención de las personas con ELA en los diferentes trámites administrativos de manera que se eviten esperas y se agilice la atención.
- **Iniciar el proceso de solicitud de dependencia desde las unidades de trabajo social de atención primaria.** Y que los médicos de las unidades de ELA preparen el informe que existe en la actualidad para dependencia.
- Implementar en los procedimientos burocráticos la **prestación planificada de apoyos de manera proactiva**, mediante una selección adecuada de ayudas técnicas, siempre **teniendo en cuenta las necesidades futuras** en función del proceso y velocidad del deterioro del paciente.
- Adaptación de servicios del catálogo a las necesidades específicas del paciente de ELA fundamentalmente en los aspectos de comunicación y ventilación adecuada, en los servicios de **Ayuda a Domicilio y Teleasistencia**
- Priorización de los servicios de **Asistencia Personal**, dada la autonomía moral del paciente (plenamente consciente en todo momento) con ELA y la previsible sobrecarga de los cuidadores familiares. Esta Asistencia Personal deberá ser generalizada (en cantidad) y especializada (en calidad).
- **Extender el catálogo de ayudas técnicas** al Material no contemplado que resulta imprescindible para facilitar las tareas al cuidador y la seguridad del paciente.
- **Definir la necesidad de atención domiciliaria** (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional) y potenciar la coordinación de estos equipos con las unidades de ELA. Incorporación del Trabajador/a Social en el equipo sanitario de atención domiciliaria, dada la gran variedad de recursos que precisan tanto el afectado como su cuidador en todo el proceso de su enfermedad.
- Proveer prestaciones económicas y ayudas para la **adaptación de vivienda, transporte y comunicación.**
- Asegurar ayudas técnicas para realizar **actividades fuera del hogar, evitando el confinamiento del paciente en casa.**
- **Establecer mecanismos de coordinación desde el ámbito social con las unidades de cuidados paliativos**, para que cuando resulten precisos exista

coordinación, conocimiento y confianza entre el equipo profesional, el enfermo y su familia.

### 3. Programa de apoyo familiar

- Financiación y diseño de programas de **Respiro familiar** ajustados a las necesidades de los pacientes con ELA y sus familias, en coordinación con organizaciones especializadas. Este servicio en la actualidad no se contempla en las prestaciones de servicios por dependencia.
- **Evitar que las familias tengan que afrontar decisiones que competen a las personas con ELA.** En este sentido, se debe impulsar la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas.
- Contemplar y compensar las tareas y **funciones sanitarias que los cuidadores llevan a cabo.**
- **Facilitar apoyos psicológicos y emocionales de manera continua** a los pacientes y sus familias, dado el carácter devastador de la enfermedad.

## 6 Bibliografía

Aragones JM. Altimiras J, Roura-Poch. Homs E. Bajo L, Povedano M. Cortés-Vicente E. Illa Isabel, Al-Chalabi A. Rojas-García R (2016): Amyotrophic lateral sclerosis: A higher than expected incidence in people over 80 years of age, Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. World Federation of Neurology on behalf of the Research Group on Motor Neuron Diseases. Disponible en: [http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/wp-content/uploads/sites/2/2016/11/ALS-PDF\\_aragones.pdf](http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/wp-content/uploads/sites/2/2016/11/ALS-PDF_aragones.pdf) (Con consulta el 6 de marzo de 2017).

Burgess A. Gutstein S. (2007): Quality of life for people with autism. Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child Adolesc Ment Health* 12, 80-6.

Camacho, A. Esteban, J. Paradas, C. (2014). Impacto social ELA y Enfermedades Neuromusculares. Feen (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas).

Calzada-Sierra DJ. Algunas consideraciones bioéticas en el abordaje de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2001; 32 (10):952-957

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (2012): *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades neuromusculares raras.*

Chió, A., Logroscino, G., Traynor, B.J., Collins, J., Simeone, J.C., Goldstein, L.A. y Whitef, L.A. (2013): "Global Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis: a Systematic Review of the Published Literature". *Neuroepidemiology*. 2013; 41(2): 118–130.

Claussen, C. (2004): Using quality of life measures for program evaluation: a review of the literature. *Rehabilitation Review*, 15 (1).

Cuadrado-Gamarra JI, Sevillano-García MD, de Pedro-Cuesta J. Enfermedad de motoneurona en España: rasgos epidemiológicos diferenciales. *Rev Neurol* 1999; 29 (09):887-889

Díaz, E. y Huete, A.: (2009) Estudio sobre Situación y Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Madrid, Federación Española de Enfermedades Raras, Caja Madrid Obra Social.

Díaz-Gómez MF, Ortiz-Corredor F. Diseño y validación de un sistema de clasificación para evaluar el grado de discapacidad de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2017; 64: 112-8.

Fundación Francisco Luzón (2017). *La ELA: una realidad ignorada*. Ed. Fundación Francisco Luzón. Disponible en: <http://ffluzon.org/wp-content/uploads/2017/03/La-ELA-una-realidad-ignorada-A4-web.pdf> (Con consulta 13 de marzo de 2017).

Huete, A. (2010): Propuesta de un sistema de indicadores de la inclusión social. En Pérez Bueno, L.C.: *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social*. Madrid: CINCA. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/245/Discapacidad%20Tercer%20Sector.pdf> (Con consulta 13 de marzo de 2017).

Idareta (2013): Ética, paternalismo y burocracia en Trabajo Social. *Portularia* Vol. XIII, Nº 1, [27-35].

INE. *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) 2015. Nota metodológica*. Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np1005.pdf> (Con consulta 22 de febrero de 2017).

Junta de Andalucía (2012). *Guía Asistencial de la Esclerosis Lateral Amitrófica*. Ed. Consejería de Salud y Bienestar Social. Disponible en [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_3\\_c\\_6\\_enfermedades\\_raras/guias\\_asistenciales/guia\\_esclerosis.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_6_enfermedades_raras/guias_asistenciales/guia_esclerosis.pdf) (Con consulta 22 de febrero de 2017).

Lizán Tudela, L. (2009): "La calidad de vida relacionada con la salud". *Atención Primaria*. Volumen 41, número 7, 411-416.

Lozano Cuesta P (2015). *Enfermedad de la motoneurona en el Área de Salud de Santander. Actualización clínica y epidemiológica*. Facultad de medicina. Universidad de Cantabria.

Marín Calero, C. (2013): *El derecho a la propia discapacidad: El régimen de la discapacidad de obrar*. Madrid. Editorial Universitaria Ramon Areces.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC). 9ª Revisión Modificación Clínica*. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CIE9MC\\_2014\\_def\\_accessible.pdf](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CIE9MC_2014_def_accesible.pdf) (Con consulta 22 de febrero de 2017).

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España*. Ed. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Disponible en:

<http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf> (Con consulta 22 de febrero de 2017).

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2016): *Informe Olivenza 2016, sobre la situación de la discapacidad en España*. Ed. OED. Disponible en <http://observatoriodeladiscapacidad.info/documentos/informe-olivenza/90-informe-olivenza-2016-sobre-la-situacion-y-evolucion-de-la-discapacidad-en-espana.html> (Con consulta el 6 de marzo de 2017).

Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2006; 43 (09):549-555

Paz-Rodríguez F, Andrade-Palos P, Llanos-Del Pilar AM. Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2005;40 (08):459-464.

Sánchez-López CR, Perestelo-Pérez L, Ramos-Pérez C, López-Bastida J y Serrano-Aguilar P. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2014; 29(1):27-35

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007): El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 224, 21-36.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003): *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial.

Schalock, R. *et al* (2009): "Quality of life model development in the field of intellectual disability". En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.

Schalock, R. (2009): La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales *Revista Siglo Cero*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 229, 22-39.

Schippers A. (2010): Quality of life in disability studies. *Medische Antropologie*, 22, 277-87.

Tribunal de Cuentas (2014): Informe de Fiscalización sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las Comunidades Autónomas para la adecuada aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Uceda-Maza, F. (2011): *Los Servicios Sociales en España: desarrollo y articulación en los nuevos escenarios*. Documentación Social, nº 162, pp.: 235-258.

Urzúa, A. (2010): "Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales". *Revista Médica de Chile* v.138 n.3

WHOQOL Group (1993): "Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)". April 1993, Volume 2, Issue 2, pp 153–159.

## Anexo. Mapa administrativo y competencial de los Servicios Sociales

Los servicios sociales son una de las ramas más importantes de la protección social y constituyen el instrumento privilegiado para luchar contra la desigualdad y para promover la inclusión social. Son servicios prestados directamente a las personas que ejercen una función de prevención y de cohesión social, y aportan una ayuda personalizada para facilitar la inclusión de las personas en la sociedad y garantizar la realización de sus derechos fundamentales. Dentro del concepto de servicios sociales se incluyen:

- Las actividades destinadas a garantizar la inclusión de las personas con necesidades a largo plazo debidas a una discapacidad, al envejecimiento o a un problema de salud.
- La ayuda a las personas para afrontar retos inmediatos de la vida o crisis (endeudamiento, desempleo, toxicomanía o ruptura familiar).
- Las actividades destinadas a asegurar que las personas posean las competencias necesarias para su inserción completa en la sociedad (rehabilitación o formación lingüística para inmigrantes) y, en particular, en el mercado laboral (formación o reinserción profesional).
- Las actuaciones que completan y sostienen el papel de las familias en los cuidados destinados especialmente a los más jóvenes y los mayores.

Los servicios sociales suelen presentar una o varias de las características de organización siguientes:

- Un funcionamiento basado en el principio de solidaridad.
- Un carácter polivalente y personalizado que atiende a los diversos aspectos que son necesarios para garantizar los derechos humanos fundamentales y proteger a las personas más vulnerables.
- La ausencia de ánimo de lucro.
- La participación de voluntarios.

- Un profundo enraizamiento en una tradición cultural local, que se refleja de forma especial en la proximidad que existe entre el prestador del servicio y el beneficiario.
- Una relación entre el prestador del servicio y el beneficiario que, siendo asimétrica, no puede compararse con la que existe normalmente entre suministradores y consumidores, y que requiere la aplicación de la fórmula del pago por terceros.

En España, los servicios sociales han tenido un desarrollo mucho menor que otras ramas de la protección social, como las pensiones o la salud. De ahí que se haya señalado que posiblemente la mayor carencia en materia de protección social de España para equipararse con los países avanzados de la Unión Europea radica en la falta de universalidad en el acceso al sistema de servicios sociales.

La Constitución Española de 1978 sólo utiliza el término *servicios sociales* en el artículo 50, relativo a la tercera edad, en el que establece que “Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un **sistema de servicios sociales** que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”. En el reparto de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas no se contemplan de forma directa los servicios sociales: por una parte, se atribuye al Estado, en el artículo 41, la competencia de «garantizar la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad» mediante el régimen público de la Seguridad Social, y se mantienen como competencia exclusiva del Estado la garantía de la igualdad entre todos los españoles, la inmigración, el derecho de asilo, el ámbito penitenciario (a excepción de Cataluña) y sobre todo lo relativo a legislación básica y al régimen económico de la Seguridad Social (artículo 149.1). Por otra, en el artículo 148.1.20, se reconoce a las Comunidades Autónomas la competencia en materia asistencia social.

Los diecisiete Estatutos de Autonomía establecidos tras la promulgación de la Constitución asumen, basándose en el artículo 148.1.20 de la misma, con diferentes denominaciones, los servicios sociales. Se inicia así un proceso de elaboración y aprobación de leyes de servicios sociales en las comunidades autónomas que responden, en general, a una estructura similar y un propósito idéntico: la implantación de un sistema público de servicios sociales, con elementos comunes a todas ellas. Con la aprobación de la Ley Reguladora de las Bases de Régimen Local en

1985 (Ley 7/1985, de 2 de abril), se establece, además, la obligatoriedad para los Ayuntamientos de más de 20.000 habitantes de prestar servicios sociales.

### Las leyes de servicios sociales de las comunidades autónomas

Basándose en el artículo 148.1.20 de la Constitución y en sus respectivos Estatutos de Autonomía, entre 1982 y 1993 todos los gobiernos autonómicos desarrollaron, mediante leyes, sus sistemas de servicios sociales. Entre 1982 y 1986 se aprobaron las leyes de servicios sociales del País Vasco, Navarra, Madrid, Cataluña y Murcia, que sentaron las bases del sistema de servicios sociales en sus respectivos territorios y sirvieron de ejemplo para el resto de las comunidades autónomas, pero que contenían lagunas significativas en cuanto a elementos importantes del sistema, como por ejemplo el papel del tercer sector prestador de servicios sociales, los mecanismos de coordinación y cooperación interadministrativa o la relación del sector público y el sector privado. Entre 1986 y 1992 el resto de las comunidades autónomas aprobaron leyes de servicios sociales, muy similares a las aprobadas antes de 1986 y de las cuales solo la de Canarias mantiene todavía su vigencia.

Entre 1993 y 1997 Galicia, Cataluña, el País Vasco y la Comunidad Valenciana reforman sus respectivos sistemas, aprobando una segunda generación de leyes de servicios sociales que concretan algunos elementos centrales del sistema, como la descentralización de los servicios sociales, y enfrentan las nuevas realidades y demandas sociales, aunque siguen sin considerar los servicios sociales como derecho subjetivo y mantienen una fuerte concepción asistencialista. Estas leyes se constituyen nuevamente en ejemplo para posteriores reformas del resto de comunidades autónomas, como las llevados a cabo por La Rioja, Asturias, Madrid y Murcia entre 2002 y 2003, que ya incorporan elementos como los derechos y obligaciones de los usuarios y los criterios de control de calidad de la atención, e incorporan problemáticas nuevas como la atención a las situaciones de dependencia. Estas últimas leyes están ya claramente influenciadas por los planteamientos sobre cohesión social y lucha contra la exclusión que las instancias europeas formularon a partir del Consejo europeo celebrado en Niza en el año 2000.

La fase más reciente de desarrollo normativo del sistema de servicios sociales se inicia con la segunda ley de servicios sociales de la Comunidad Foral de Navarra, aprobada a finales de 2006. Desde entonces se han aprobado nuevas leyes de servicios sociales en Cantabria y Cataluña (ambas en 2007), Galicia y el País Vasco (2008), Aragón, Baleares y La Rioja (2009), Castilla-La Mancha y Castilla y León (2010) Extremadura (2015) y

Andalucía (2016), y se han modificado las leyes de servicios sociales vigentes en Asturias (2015) y Murcia (2016). En todos estos casos se produce un cambio importante que se concreta, entre otros aspectos, en la subjetivación de derecho, la explicitación de la participación económica de los beneficiarios y la inclusión de la cartera de servicios y equipamientos que conforman el sistema. Las modificaciones introducidas en las leyes de servicios sociales de Asturias y Murcia contemplan, entre otros aspectos, el papel de las entidades de iniciativa social, estableciendo el concierto social como modalidad diferenciada del concierto general recogido en el Texto Refundido de la Ley de contratos del sector público e introduciendo la posibilidad de concertar la prestación de los servicios sociales, atendiendo a las condiciones sociales de las personas usuarias y contemplando cláusulas sociales a la hora de establecer los conciertos sociales (Asturias) y estableciendo la preferencia de las entidades declaradas de interés asistencial en el establecimiento de los conciertos sociales (Murcia).

**Tabla: Leyes de servicios sociales de las comunidades autónomas.**

| CCAA      | Leyes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Andalucía | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 2/1988, de 4 de abril, de Servicios Sociales de Andalucía (vigente hasta 2016).</li> <li>▪ <b>Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía.</b></li> </ul>                                                                                                          |
| Aragón    | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 4/1987, de 25 de marzo, de ordenación de la Acción Social (vigente hasta 2009).</li> <li>▪ <b>LEY 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón.</b></li> </ul>                                                                                                                 |
| Asturias  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 5/1987, de 11 de abril, de Servicios Sociales (vigente hasta 2003).</li> <li>▪ <b>Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales (modificada por Ley 9/2015, de 20 de marzo).</b></li> </ul>                                                                                         |
| Baleares  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 9/1987, de 11 de febrero, de Acción Social (vigente hasta 2009).</li> <li>▪ Decreto 66/1999, de 4 de junio, que regula el Sistema balear de Servicios Sociales (vigente hasta 2009).</li> <li>▪ <b>Ley 4/2009, de 11 de junio, de servicios sociales de las Illes Balears.</b></li> </ul> |
| Canarias  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Ley 9/1987, de 28 de abril, de Servicios Sociales.</b></li> <li>▪ El octubre de 2016, el Consejo de Gobierno de Canarias ha dado el visto bueno a la tramitación de una nueva Ley de Servicios Sociales.</li> </ul>                                                                        |
| Cantabria | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 5/1992, de 27 de mayo, de Acción Social (vigente hasta 2007).</li> <li>▪ <b>Ley 2/2007, de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales.</b></li> </ul>                                                                                                                                  |

|                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Castilla-La Mancha   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 3/1986, de 16 de abril, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha (vigente hasta 2010).</li> <li>▪ <b>Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha.</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Castilla y León      | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de Acción Social y Servicios Sociales (vigente hasta 2010).</li> <li>▪ <b>Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León.</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Cataluña             | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 12/1983, de 14 de julio, de administración institucional de la sanidad y la asistencia y los servicios sociales de Cataluña (vigente hasta 2007).</li> <li>▪ Ley 26/1985, de 27 de diciembre, de servicios sociales de Cataluña (vigente hasta 2007).</li> <li>▪ Ley de administración institucional, de descentralización, de desconcentración y de coordinación del sistema catalán de servicios sociales, de 1994.</li> <li>▪ Decreto Legislativo 17/1994, de 16 de noviembre, por el que se aprueba la fusión de las leyes 12/1983, de 14 de julio, 26/1985, de 27 de diciembre, y 4/1994, de 20 de abril, en materia de asistencia y servicios sociales (vigente hasta 2007).</li> <li>▪ <b>Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios Sociales.</b></li> </ul> |
| Comunidad Valenciana | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 5/1989, de 6 de julio, de servicios sociales de la Comunidad Valenciana (vigente hasta 1997).</li> <li>▪ <b>Ley 5/1997, de 25 de junio, por la que se regula el sistema de Servicios Sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana.</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Extremadura          | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 5/1987, de 23 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura (vigente hasta 2015).</li> <li>▪ <b>LEY 14/2015, de 9 de abril, de Servicios Sociales de Extremadura.</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Galicia              | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 4/1993, de 14 de abril, de Servicios Sociales (vigente hasta 2009).</li> <li>▪ <b>Ley 13/2008, de 3 de diciembre, de Servicios Sociales de Galicia.</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Madrid               | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 11/1984, de 6 de junio, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (vigente hasta 2003).</li> <li>▪ <b>Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Murcia               | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 8/1985, de 9 de diciembre, de Servicios Sociales de la Región de Murcia (vigente hasta 2003).</li> <li>▪ <b>Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia (modificada por Ley 5/2016, de 2 de mayo).</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Navarra    | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley Foral 14/1983, de 30 de marzo, de Servicios Sociales (vigente hasta 2006).</li> <li>▪ Ley Foral 9/1990, de 13 de noviembre, sobre el régimen de autorizaciones, infracciones y sanciones en materia de servicios sociales (vigente hasta 2006).</li> <li>▪ <b>Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales.</b></li> </ul>                                |
| País Vasco | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 6/1982, de 20 de mayo, de Servicios Sociales (vigente hasta 1996).</li> <li>▪ Ley 5/1996, de 18 de octubre, de Servicios Sociales (vigente hasta 2008).</li> <li>▪ <b>LEY 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales.</b></li> <li>▪ DECRETO 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.</li> </ul> |
| La Rioja   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ley 2/1990 de 10 de mayo, de Servicios Sociales (vigente hasta 2002).</li> <li>▪ Ley 1/2002, de 1 de marzo, de Servicios Sociales (vigente hasta 2009).</li> <li>▪ <b>Ley 7/2009, de 22 de diciembre, de Servicios Sociales de La Rioja.</b></li> </ul>                                                                                                                       |

Las leyes autonómicas de servicios sociales incorporan, en su gran mayoría, el principio de subsidiariedad, según el cual la gestión de los servicios sociales debe desarrollarse preferentemente en el ámbito local, dada su mayor capacidad para ajustar la respuesta de los poderes públicos a las necesidades sociales de la población. Este principio está en sintonía con lo dispuesto en la ley 7/1985 de 2 de Abril, reguladora de las Bases de Régimen Local, que obliga a los municipios de más de 20.000 habitantes a prestar servicios sociales (aunque a partir de la modificación de esta Ley de Bases por la Ley 27/2013, de 27 de diciembre, ya no se habla de prestación de servicios sociales, sino de “la evaluación e información de situaciones de necesidad social y la atención inmediata a personas en situación o riesgo de exclusión social”). En las leyes autonómicas que desarrollan el sistema de servicios sociales se reconoce también la existencia de la importante red de servicios y prestaciones que ofrecen el tercer sector y otros agentes privados, sin que este reconocimiento implique, sin embargo, una ordenación o regulación de la cooperación entre el sistema público y los proveedores privados con o sin ánimo de lucro, excepto lo dispuesto en la reciente modificación de las leyes de Asturias y Murcia, comentada unos párrafos más arriba.

### Otros instrumentos que han influido en la configuración de los servicios sociales en España: El Plan Concertado, los Planes de Inclusión Social y la Ley de Dependencia

El sistema de servicios sociales español se caracteriza por la ausencia de una ley nacional que establezca pautas comunes en el conjunto del territorio, concrete las prestaciones mínimas, el sistema de financiación y los canales de coordinación y conexión entre el sector público y el resto de agentes prestadores de servicios. Durante muchos años, el único instrumento dirigido a equilibrar y organizar de forma global el sistema de servicios sociales ha sido el Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales en Corporaciones Locales, de 1988. Dicho plan es fruto del primer acuerdo de cooperación económica, técnica y administrativa entre los tres niveles de administración territorial (Administración General del Estado, comunidades autónomas y gobiernos locales), a través del cual el Estado otorga a las comunidades autónomas, mediante la firma de convenios-programa, una serie de recursos económicos que deben ser destinados a los servicios sociales gestionados por las Corporaciones Locales con la finalidad de impulsar el desarrollo de una red pública de servicios sociales. El Plan Concertado ha permitido la cofinanciación de equipamientos de servicios sociales básicos (Centros de Servicios Sociales, Albergues y Centros de Acogida), pero su capacidad de incidencia ha sido restringida, y no ha evitado que se produzcan grandes diferencias tanto en número de centros como en gasto por habitante entre las diferentes Comunidades Autónomas.

En los últimos años se ha contado con otros instrumentos que han influido en la conformación del sistema de servicios sociales. Se trata, en concreto, de los Planes Nacionales de Acción para la Inclusión Social y de la Ley de promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia. Se trata de instrumentos que, pese a haber sido formulados por la Administración General del Estado, determinan, aunque en diferente medida, la actuación de los gobiernos autonómicos y de las corporaciones municipales en el desarrollo de las competencias de intervención social.

### Principales rasgos del sistema actual de servicios sociales

En general, todas las comunidades autónomas cuentan actualmente con equipamientos básicos y especializados de servicios sociales, como Centros de Servicios Sociales, Centros de Acogida, Residencias, Pisos Tutelados, Servicio de Atención a Domicilio y Centros de Atención a Drogodependientes. Sin embargo, la oferta pública de servicios sociales española es, globalmente, muy reducida, y se sitúa por debajo de la media europea. Debido a ello, una alta proporción de la asistencia

recae en la familia y en las redes sociales de proximidad. Ello ha generado una estructura de relaciones entre administraciones públicas, sector privado y organizaciones voluntarias de carácter benéfico y religioso, basada en el particularismo y sujeta a decisiones discrecionales, muchas veces condicionadas por consideraciones de carácter político, donde la coordinación y la concertación de políticas entre el sector público y el privado es relativamente débil.

El sistema público de servicios sociales es, en general, de provisión gratuita (si bien en algunas de sus prestaciones se contempla el copago), y aplica, para el acceso a las prestaciones, baremos de valoración de la necesidad y comprobación de recursos económicos, lo que, unido a los escasos recursos disponibles, deja muchas necesidades sin atender, abriendo un amplio campo de intervención al sector privado lucrativo y a la iniciativa comunitaria.

Aunque se han producido avances en el proceso de desarrollo de los servicios sociales (cambios constitucionales y jurídicos que han favorecido la expansión de los servicios sociales, un crecimiento notable de los recursos humanos en este sector, y la creación de una red municipal de servicios sociales generales) pueden constatarse algunos elementos preocupantes en el desarrollo de sector de los servicios sociales como son la elevada precariedad del empleo, el carácter excesivamente informativo de los Centros de Servicios Sociales y la exigua dotación presupuestaria asignada a esta rama de la protección social.

La realidad de los servicios sociales se caracteriza por fuertes desequilibrios territoriales, un protagonismo elevado de los gobiernos autonómicos y una elevada fragmentación institucional que plantea problemas de coordinación entre las administraciones responsables y entre los niveles de atención. Al sistema actual de servicios sociales le falta universalidad en los derechos, intensidad protectora, equidad territorial y capacidad de coordinación interna y con otros dispositivos protectores.

Atendiendo al tipo y características de las actuaciones, se distingue entre **servicios sociales básicos**, que son los dirigidos a toda la población con independencia de sus características sociales o demográficas, y **servicios sociales especializados**, que se dirigen hacia sectores concretos y especiales de la población. Mientras que las actuaciones que desarrollan los servicios sociales básicos son universales y se organizan territorialmente, las desarrolladas por los servicios sociales especializados frecuentemente tienen unos destinatarios concretos y claramente delimitados y se

organizan sectorialmente, atendiendo a las características y necesidades especiales y comunes de grupos concretos de población, complementando las actuaciones de los servicios sociales básicos.

Atendiendo a los **niveles de atención**, se distingue entre el nivel de atención primaria y el nivel de atención especializada.

- El primer nivel de atención lo constituyen los **servicios sociales de atención primaria**. Dan respuesta a las necesidades básicas de atención de personas, familias y grupos, informan, orientan y canalizan hacia otros recursos, tramitan prestaciones y ayudas, previenen la marginación y las situaciones de riesgo y actúan para lograr la promoción social de individuos y grupos. La responsabilidad de este nivel de atención, salvo excepciones, corresponde a la Administración Local.
- El segundo nivel de atención está constituido por los **servicios sociales específicos, sectoriales y/o especializados**. Dan respuesta a situaciones de especial complejidad, por lo que las prestaciones que ofrecen exigen una mayor concentración y cualificación de recursos. Esta especialización les hace ser, frecuentemente, de carácter sectorial en cuanto a su organización, atendiendo a las características y necesidades, especiales y comunes, de grupos concretos de población (a menudo utilizando como instrumento la formulación de planes integrales de atención). Su ámbito de actuación suele ser más amplio que el municipal, aunque en municipios grandes el ámbito puede ser local. La responsabilidad de este nivel de atención corresponde a la Administración Autonómica y Local.

### **Prestaciones del nivel de atención primaria**

Las prestaciones de los servicios sociales de atención primaria tienen un carácter descentralizado, al prestarse en el contexto territorial más próximo al ciudadano, dinámico, al desarrollarse en un contexto cambiante y basarse en un modelo activo de interacción, y técnico, en tanto que implican un nivel de cualificación profesional para su realización. Son fundamentalmente de carácter público, y su objetivo es garantizar unos mínimos socialmente reconocidos para todo ciudadano.

Las prestaciones básicas de los servicios sociales de atención primaria son las siguientes:

**Tabla: Prestaciones del nivel de atención primaria.**

| Prestación                                           | Concepto                                                                                                                                                                                                                                                                              | Tipología de actuaciones                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Información y Orientación                            | Conjunto de medidas que facilitan al ciudadano el conocimiento y acceso a los servicios sociales                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Información</li> <li>▪ Orientación</li> <li>▪ Asesoramiento</li> <li>▪ Valoración</li> <li>▪ Canalización</li> <li>▪ Derivación</li> </ul>                                                                                                                    |
| Apoyo a la unidad de convivencia y ayuda a domicilio | Serie de atenciones o cuidados de carácter personal, psicosocial y educativo, doméstico y técnico, dirigidas a familias y personas con dificultades para procurarse su bienestar físico, social y psicológico, para proporcionarles la posibilidad de continuar en su entorno natural | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ayuda a domicilio</li> <li>▪ Ayudas técnicas</li> <li>▪ Apoyo de carácter personal fuera del domicilio</li> <li>▪ Apoyo social y educativo</li> <li>▪ Apoyo a la estructura y a la dinámica familiar</li> <li>▪ Apoyo de carácter sociocomunitario</li> </ul> |
| Alojamiento alternativo                              | Conjunto de actuaciones dirigidas a conseguir que las personas en situación de necesidad cuenten con un marco estable para el desarrollo de la convivencia                                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prestaciones de alojamiento de carácter temporal</li> <li>▪ Prestaciones de alojamiento de carácter permanente</li> </ul>                                                                                                                                     |
| Prevención e inserción                               | Proceso de intervención que actúa sobre los factores asociados a problemáticas sociales desarrollando actuaciones concretas para evitar su aparición, su reaparición o su agravamiento y minimizar sus consecuencias                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prevención primaria</li> <li>▪ Prevención secundaria</li> <li>▪ Inserción</li> </ul>                                                                                                                                                                          |
| Fomento de la solidaridad. Cooperación social        | Conjunto de actuaciones dirigidas a potenciar las expresiones de solidaridad y a fomentar la responsabilidad social de la comunidad ante las situaciones de necesidad                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Colaboración con la iniciativa social</li> <li>▪ Promoción y organización del voluntariado</li> <li>▪ Promoción y organización de grupos de autoayuda</li> <li>▪ Intervenciones comunitarias de coordinación y cooperación</li> </ul>                         |

### Equipamientos del nivel de atención primaria

El equipamiento nuclear de carácter comunitario de los servicios de atención primaria lo constituyen los **Centros de Servicios Sociales**. De acuerdo con el Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales estos centros se definen como equipamientos de carácter comunitario, dotados de los equipos técnicos y de los medios necesarios, que dan soporte a las prestaciones básicas de servicios sociales. Suelen ser de dependencia municipal. Su función es la atención a la problemática social, tanto en un nivel individual y familiar como de desarrollo comunitario. En ellos se desarrollan los programas y servicios, dirigidos a toda la población, incluidos en el primer nivel de atención.

Los centros de servicios sociales desarrollan los siguientes programas de actuación:

- Atención personalizada:
  - Información de los recursos sociales disponibles.
  - Valoración individualizada de las situaciones de la/s persona/s.
  - Orientación hacia los medios más adecuados a las necesidades planteadas.
  - Apoyo y asesoramiento para ayudar a la superación de problemas.
  - Tratamiento psicosocial destinado a la adquisición de habilidades que faciliten la integración social.
- Gestión de ayudas materiales:
  - Atención residencial y alojamientos alternativos.
  - Ayuda a Domicilio, que comprende una serie de atenciones de carácter doméstico, social, de apoyo psicológico y rehabilitador, a los individuos o familias que se hallen en situación de especial necesidad, para facilitar la autonomía personal en el medio habitual.

- Ayudas de emergencia social cuya finalidad es la atención de situaciones de urgente necesidad que transitoriamente puedan afectar a individuos o familias.
  - Prevención de la marginación social y de situaciones de riesgo, favoreciendo la normalización de grupos con especiales problemas de integración. Fomento de la solidaridad y la cooperación social.
- Promoción social de individuos y grupos:
    - Medidas para la inserción en el medio social.

Junto con los Centros de Servicios Sociales, completan el catálogo de equipamientos de atención primaria los Albergues, los Centros de Acogida, las Oficinas o Servicios de Información, los Centros de Estancia Diurna, las Miniresidencias, los Pisos Tutelados y los Comedores Sociales.

### Servicios sociales especializados

El segundo nivel de atención del sistema público de servicios sociales español lo conforma un conjunto de servicios y prestaciones dirigidos a colectivos específicos: los servicios especializados. La responsabilidad de este conjunto de servicios recae en el ámbito autonómico y municipal. En la práctica, cada comunidad autónoma ha desarrollado su propio catálogo de servicios especializados siendo común a todas ellas las prestaciones y servicios dirigidos a la familia, la infancia, la juventud, la tercera edad, la mujer, los personas con discapacidad, los inmigrantes, los drogodependientes, las minorías étnicas, las personas en situación de emergencia, riesgo o exclusión social y cualquier otra persona, colectivo o situación de exclusión que así lo requiera.



imposible

## JUNTOS, AVANZAMOS

Fundación Francisco Luzón  
Calle Caracas, 7bis – Bajo dcha. - 28010  
Madrid (España)  
Tel. +34 91 411 87 22  
[info@ffluzon.org](mailto:info@ffluzon.org)  
[www.fundacionfranciscoluzon.org](http://www.fundacionfranciscoluzon.org)

La Fundación Francisco Luzón fue constituida con fecha 10 de Febrero 2016, mediante escritura pública número 263, otorgada ante el Notario Don Juan José de Palacio Rodríguez, del Ilustre Colegio de Madrid, constando su inscripción en el Registro de Fundaciones de competencia estatal por Resolución de 17/05/2016, siendo el número de registro asignado el 1820. La inscripción conlleva el reconocimiento del interés general de sus fines, encontrándose incluida entre las Fundaciones reguladas en el artículo 16 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, por lo que los donativos realizados a favor de la misma serán deducibles del IRPF, IRNR o Impuesto sobre Sociedades según corresponda.