
La dependencia diez años después de la Ley 39/2006: un derecho social problemático que olvidó a la familia como sujeto cuidador

Dependency Ten Years After the Law 39/2006: A Problematic Social Right that Ignored the Family as a Care Agent

Belén ZÁRATE RIVERO

Universitat Internacional de Catalunya
bzarate@uic.es

RECIBIDO: 28/11/2016 / ACEPTADO: 23/05/2017

Resumen: Como el título indica, el artículo revisa, principalmente, dos aspectos de la Ley 39/2006 (LAP o Ley de la dependencia). En primer lugar, pone de relieve la paradoja de que, siendo la familia el principal proveedor de cuidados de la persona en situación de dependencia, como tal, es decir, en tanto que unidad cuidadora, no recibe ningún respaldo por parte del legislador para cumplir esta función. Por lo tanto, la primera parte del artículo se centra en explicar con detalle dicho problema y también a proporcionar algunas vías de mejora. En segundo lugar, se analizan los factores que están dificultando la eficacia de esta Ley, especialmente, la configuración de la protección a las personas en situación de dependencia como un derecho social.

Palabras clave: dependencia; derechos sociales; cuidado familiar; solidaridad intergeneracional; cuidadores informales; protección jurídica de la familia.

Abstract: As the title indicates, this paper reviews, mainly, two aspects of the Law 39/2006 (LAP or Dependency Law). First, it highlights the paradox that appears when, being the family the main care provider for the person in a situation of dependency, the family as such, i.e. as a caregiving unit, does not receive any support by the legislator to perform this function. Therefore, the first part of the paper focuses on explaining this problem in detail and it provides some improvement paths. Secondly, the author analyses the factors that are hindering the effectiveness of this Law, especially the configuration of the protection of persons in a situation of dependency as a social right.

Keywords: dependency; social rights; family care; intergenerational solidarity; informal carers; legal protection of the family.

I. INTRODUCCIÓN

Hace diez años que el legislador español decidió crear un nuevo sistema de protección para las personas en situación de dependencia. Esta protección se configuró como un nuevo derecho social con todo lo que esto supone con respecto a la eficacia del derecho. Fue una ley nacida generando grandes expectativas en la sociedad, pero que en su gestación puso de manifiesto las discrepancias entre el Estado y las Comunidades Autónomas, que veían invadida su competencia de Asistencia Social. El sistema de financiación de este

nuevo derecho, que el legislador no quiso configurar como un nuevo riesgo de la Seguridad Social, produjo incertidumbre desde el primer momento. La crisis económica que ha afectado a nuestro país desde el año 2008 ha hecho realidad los temores de las personas afectadas a ver reducida su esperada atención a una protección mínima, después de abrirse paso en un sistema complejo y lento. De nuevo podemos decir que la atención de las personas en situación de dependencia está más que nunca en manos de sus familiares y que el sistema que creó esta ley no ha sabido dar el soporte que las familias necesitaban para poder llevar a cabo esta tarea en la que son insustituibles.

La ley de las expectativas

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia¹, abrió una nueva etapa en la protección de situaciones en las que la persona necesita de otro para la realización de las necesidades básicas de la vida. Los trabajos de preparación de la Ley fueron largos y complejos. Durante 8 años se plantearon diversas alternativas para lo que se esperaba que fuera un hito en la política social del Estado. Fue una Ley muy esperada por todos los colectivos afectados (personas con dependencia y cuidadores), quizá porque en los años de preparación de la ley se fueron alimentando esas expectativas de formas diversas².

Pese al esfuerzo de todos los actores implicados en el desarrollo del nuevo sistema de protección, la crisis económica ralentizó su despliegue completo y fue rebajando las expectativas iniciales de todos los afectados. Esto se debió en parte al hecho de que este nuevo derecho a ser protegido en una situación de dependencia es un derecho social, con todo lo que significa esto en relación a la eficacia del derecho, por su especial vinculación a las condiciones económicas. Y también, al hecho de que es una Ley que se gestó para paliar los efectos del envejecimiento y por tanto, pese a la insistencia de otros colectivos por quedar incluidos en ella, la realidad es que dejó muchas situaciones fuera de protección o con una protección

¹ En adelante LAP.

² Cfr. DURÁN, M., *La protección jurídico-social de las personas en situación de dependencia*, Universidad de Granada, Granada, 2014.

escasa³. Y esto a pesar de que se encontrara en el término *dependencia*⁴ un paraguas capaz de albergar todas las situaciones de vulnerabilidad, fuera quien fuera el sujeto afectado (niño, persona mayor, discapacitado, enfermo mental, etc.), pues la intención era proteger a todo aquel que necesita de otra persona para poder llevar a cabo las actividades más básicas de la vida. Realmente, el hecho de ser una Ley pensada para paliar las situaciones que provoca el envejecimiento de la sociedad es notable en muchas de las medidas y acciones que el legislador establece y hace patente la inadecuación de las medidas para proteger a otros colectivos.

La dependencia es un fenómeno multicausal, multidimensional con una gran diversidad de agentes implicados⁵. Pese a su complejidad y a todas las dificultades que se derivan de ella, el sistema de atención a las personas en situación de dependencia ya se ha desarrollado en nuestro Estado y, a pesar de los retrasos en su desarrollo y otras complicaciones, muchas personas han pasado por el proceso de valoración y disfrutan ya de una asistencia concreta especificada en un Programa Individual de Atención (PIA)⁶.

II. LA DESPROTECCIÓN DE LA FAMILIA COMO SUJETO CUIDADOR PRINCIPAL EN LA LAP

Podríamos hacer un balance de la LAP y valorar las lagunas iniciales que pronto se pusieron de manifiesto, los problemas en el desarrollo del sistema de protección que la Ley creaba y las mejoras que requeriría este sistema para que en un futuro pueda proteger de una manera íntegra a todos los afectados. Sin embargo, hay un asunto en el que queremos centrar nuestra atención

³ Por ejemplo, de las personas reconocidas y valoradas como dependientes, sólo un 20% son discapacitadas. Esto implica que muchas situaciones de discapacidad han quedado desatendidas, como señala PÉREZ BUENO, L. C., «La discapacidad y las situaciones de dependencia en cifras: aproximación conceptual y estadística. Niveles actuales de protección y modelos europeos», *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65 (2006), pp. 25-36. <http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/65/Est02.pdf> (25 de noviembre de 2016).

⁴ Hasta la LAP, los distintos colectivos tenían (si es que lo tenían) una ley propia de protección o políticas sociales y asistenciales específicas.

⁵ Cfr. ZÁRATE, B., *La tutela de la dependencia en el ordenamiento jurídico español. Principios constitucionales y desarrollo normativo*, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2015, pp. 24-33.

⁶ Nomenclatura utilizada en la LAP para referirse a la ayuda concreta que se concederá a cada persona en situación de dependencia, una vez valorado su estado.

porque, siendo fundamental para el cuidado de las personas en situación de dependencia, ha sido olvidado por el legislador: el apoyo y la protección a la familia cuidadora.

Ya en el Libro Blanco de la dependencia⁷ y en la opinión de los expertos⁸ que estudiaron desde el año 1998 el fenómeno de la dependencia, se constató que el principal cuidador de las personas en situación de dependencia era y sigue siendo la familia y, de hecho, uno de los méritos de los trabajos previos de preparación para la Ley fue sacar a la luz las dificultades con que se encontraba el entorno familiar para seguir ocupándose de este cuidado que hasta entonces se desempeñaba en el silencio del ámbito privado. Esas dificultades alertaban sobre la aparición de un nuevo riesgo social al que era necesario dar una respuesta desde las políticas públicas. En esta Ley como en muchas otras, el legislador presupone y confirma el papel insustituible de la familia en el cuidado de las personas en situación de dependencia, para después olvidarse de dar apoyo a este cuidador principal.

Este olvido no es baladí, sobre todo si se tiene en cuenta que entre el 80% y el 85%⁹ de la ayuda prestada a estas personas proviene de la familia. Aunque las situaciones de dependencia son tan diversas como lo son las personas en esta situación y sus entornos, suele ser generalizado que el cuidado de la persona lo lleve a cabo alguna de las mujeres de la propia familia¹⁰. Uno de los factores que más influye en el desarrollo de la enfermedad y la mejora del

⁷ IMSERSO, *Libro Blanco de Atención a las personas en situación de Dependencia en España*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2005. <<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>> (25 de noviembre de 2016).

⁸ Uno de los primeros autores: RODRÍGUEZ, G, «El problema de la dependencia. Conceptualización y debates», en *La protección Social de la Dependencia*, IMSERSO, Madrid, 1999. Otros ejemplos: BAZO, M.T. y ANCIZU, I., «El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 105 (2004), pp. 43-77 <http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_105_041167997403440.pdf>, 2004 (25 de noviembre de 2016); LÓPEZ, M.T. (coord.), *Familia y dependencia. Nuevas necesidades, nuevas propuestas*, Cinca, Madrid, 2005.

⁹ DIZY, D, *Dependencia y Familia, una perspectiva socioeconómica*, IMSERSO, Madrid, 2010. <<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12013depfamilia.pdf>> (25 de noviembre de 2016); HOFFMAN, F. y RODRÍGUEZ, R., «Informal Carers: Who Takes Care of Them?», European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienna, Policy Brief April 2010. <http://www.euro.centre.org/data/1274190382_99603.pdf> (25 de noviembre 2016).

¹⁰ SPIELAUER, M., «Familia y dependencia. Un análisis de los cambios demográficos en España y en otros países de la Unión Europea», en *Familia y dependencia*, cit., pp. 13-48.

enfermo es la forma en que el entorno familiar vive la enfermedad y acoge al enfermo. Es tan relevante que en el ámbito sanitario suele ser estudiado con cierta frecuencia¹¹.

Aunque el Estado tiene un papel subsidiario con respecto a las funciones de la familia, no debería dejar de implicarse cuando la familia comienza a mostrar dificultades en el cumplimiento de sus funciones esenciales, y sobre todo, cuando se trata del cuidado a los más vulnerables. La dependencia ha pasado a ser un riesgo social que no puede ser asumido únicamente por el ámbito privado y por tanto, requiere también la respuesta activa del ámbito público. El principio de subsidiariedad del Estado no puede justificar un desentendimiento de éste en un tema social que la propia Administración describe como el gran reto actual del Estado de bienestar.

Una ley proveedora de servicios, no de cuidados

La LAP fue la respuesta dada por el Estado a las situaciones de dependencia, pero está planteada para intentar lograr una cobertura mínima de las necesidades de las personas dependientes; por eso, se centra en la provisión de servicios complementarios dirigidos a paliar las necesidades de las personas con dependencia. El legislador ha preferido enfocarse en las necesidades individuales de la persona con dependencia y ha dejado de lado la importantísima función de la familia como cuidadora, los problemas y las necesidades que la familia tiene para cumplir esta tarea. Pero el cuidado de los más vulnerables no puede ser de cualquier tipo, debe ser un cuidado incondicional, con un trato especialmente humanizado y personalizado. La Ley del 2006, basada en los estudios realizados entre el año 1998 y 2004, insiste en la importancia de que la persona permanezca en su entorno. Para una persona en situación de dependencia se busca un cuidado personalizado porque cada situación es diferente de las demás, y un trato digno en la vida familiar y social porque son situaciones duraderas y se pretende lograr la autonomía personal del afectado. Pero los servicios creados y los cuidados formales, que sólo suponen entre el

¹¹ YURSS, I., «Atención a la familia: otra forma de enfocar los problemas de salud en la atención primaria. Instrumentos de abordaje familiar», *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24 (suplemento 2, 2001), pp. 73-82. <<http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/viewFile/5900/4755>> (25 de noviembre de 2016).

15% y 20% de la ayuda recibida por las personas en situación de dependencia, difícilmente pueden caracterizarse por un cuidado cercano y desinteresado, que es lo propio del cuidado familiar.

El legislador no discute que la familia es el ámbito ideal de cuidado de la persona en situación de dependencia, pero teme que su intervención en apoyo al cuidado familiar pueda dificultar el acceso de la mujer cuidadora al mercado de trabajo, y cargar en ella la obligación de cuidar de los suyos, como argumentó en su momento el Consejo de Estado¹². De esta manera, el legislador optó por no establecer apenas ayudas para fortalecer y ayudar a la familia. Con esta decisión, quizá sin quererlo haya dificultado aún más el que la mujer que quiere ser cuidadora pueda contar con ayuda para cumplir esta función y hacerla compatible con una profesión.

El Consejo de Estado, en este comentario al proyecto de la LAP, parecía poner de manifiesto algo que los estudiosos de la sociología y la psicología fuera de España ya venían destacando desde hacía años. Estos investigadores¹³ no trataban el tema de la dependencia sino el de la solidaridad intergeneracional. Es cierto que su enfoque no hace referencia a temas jurídicos, ni sanitarios pero sus teorías cada día tienen más peso en algo fundamental, que es entender si la familia debe tener o no la función de cuidado de los suyos, y, si la tiene, establecer cuál es la naturaleza de esta obligación: moral, jurídica o social.

Conceptos como la *ambivalencia* o la *teoría del apego*, parecen mostrar que entre las generaciones existe una cierta conflictividad y no complementariedad, y esto genera que en las personas aparezcan sentimientos encontrados entre la satisfacción por cuidar de los suyos y la insatisfacción por no tener tiempo para desarrollar los propios proyectos personales. O desde el apego, intentando discernir cuándo el cuidado de las personas adultas responde a unas relaciones sociales sanas y maduras o cuándo están afectadas por otros problemas psicológicos que las hacen una carga difícil de mantener en nuestros días. Aunque puede ser de gran interés participar en este debate, ése no es el propósito de este estudio, por eso lo dejamos sólo apuntado.

¹² CONSEJO DE ESTADO, Dictamen 336/2006, IV, B.1. <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=CE-D-2006-336>> (25 de noviembre de 2016).

¹³ MERZ, E.M.; SCHUENGEL, C. y SCHULZE, H.J., «Intergenerational Solidarity: An Attachment Perspective», *Journal of Aging Studies*, 21 (April, 2007), pp. 175-186. También, HAMMARSTRÖM, G., «The Construct of Intergenerational Solidarity in a Lineage perspective: A Discussion on Underlying Theoretical Assumptions», *Journal of Aging Studies*, 19 (February, 2005), pp. 33-51.

Fundamentos teóricos de la función de cuidado de la familia

Hay fundamentos teóricos sólidos que respaldan la realidad de que las familias son y deben ser las principales cuidadoras de las personas dependientes. Autores de diversas disciplinas como Habermas, D'Agostino, MacIntyre, Torralba o Bernal coinciden en señalar que la función de cuidado es esencial en la familia y que ningún otro grupo humano, entidad o institución cumple las condiciones necesarias para realizar esta tarea con la suficiente personalización y cercanía. En la familia se vive una singular experiencia de relación: la experiencia de la gratuidad, del reconocimiento de la persona como persona, en la cual no domina la regla de la utilidad¹⁴. Cada persona es reconocida, aceptada y respetada en su dignidad en un clima de afecto natural. En cualquier otra institución o entidad –por ejemplo, de tipo profesional– resulta legítimo que se tengan en cuenta determinadas cualidades o aptitudes.

Por eso, la asistencia que engloba todo cuidado y atención se proporciona del modo más eficaz y adecuado en la familia, donde hay cariño y cercanía¹⁵. La familia tiene este deber de asistencia desde el primer momento de la vida de sus componentes, no hay etapas de olvido o ausencia. Cuando funciona así, cumpliendo con sus tareas de solidaridad intergeneracional, funciona la sociedad y mejora el bienestar de sus miembros.

La familia, que aporta a la sociedad nuevas personas con cada vida que surge y el entorno adecuado para ampararlas, es la verdadera seguridad social que siempre acoge y llega a donde no llega la asistencia pública; aporta calidad de vida y humanidad, es la única entidad en que las personas son queridas por el simple hecho de existir. Sin familia no existiría solidaridad social universal, y problemas como el paro o la atención a las personas dependientes se volverían dramáticos¹⁶. La crisis económica de los últimos años ha hecho aún más patente la magnitud de esta ayuda familiar insustituible.

La familia, por tanto, cumple de manera desinteresada unas funciones sociales de primer orden. Su modo de atender al interés de los más débiles refuerza la sociedad porque sus miembros son capaces de anteponer el interés familiar al interés individual. Esta responsabilidad en las relaciones interper-

¹⁴ HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana*, Paidós, Barcelona, 2002.

¹⁵ D'AGOSTINO, F., *Elementos para una Filosofía de la Familia*, Rialp, Madrid, 2002.

¹⁶ ZÁRATE, B. y GAS, M., *La familia en la Ley de Dependencia*, Fundación M^a Teresa Rodó, Barcelona, 2009.

sonales de la familia es la clave de la solidaridad social que se aprende a vivir en la familia. La familia educa ciudadanos responsables cuando enseña a detectar las necesidades de los otros y a intentar resolverlas¹⁷. Educar la solidaridad ciudadana sin la práctica habitual de la misma en la familia es realmente difícil. Las funciones de cuidado y educativas de la familia son la base para la humanización de la sociedad¹⁸.

Como individuos necesitamos de los demás para evitar padecer una situación de vulnerabilidad, para obtener recursos, para descubrir las oportunidades que quedan por delante, para que hagan lo que uno no puede hacer por sí mismo. Descubrir esta necesidad de los demás es un aprendizaje fundamental en la vida. Pero también lo es aprender en la familia a cuidar a los demás y a percibir la obligación de hacerlo como un deber, no jurídico sino mucho más: como un deber fundamental de la persona. Al aprender lo que significa cuidar a alguien podemos entender lo que debemos a quienes antes nos cuidaron. Así surgirá la conciencia de un deber moral de ocuparnos de sus necesidades cuando ellos no puedan hacerlo. Nos hacemos cargo unos de otros. Esta conciencia de haber sido sujeto de los cuidados de otro despierta nuestra gratitud y la respuesta de cuidado recíproco. El cuidado es una necesidad vital de los hombres por eso lo vivimos como un deber fundamental, un deber de humanidad¹⁹.

La familia cuidadora bajo otras miradas

Además de los argumentos teóricos, los profesionales del cuidado formal y las instituciones de asistencia a personas en situación de dependencia confirman el papel imprescindible de la familia. Los profesionales sociosanitarios saben que la familia es el entorno en el que los seres humanos aprenden e interiorizan las bases del autocuidado y del cuidado a personas dependientes. De alguna manera la salud de las familias determina la salud de la comunidad²⁰, por eso son especialmente conscientes de la importancia de apoyar su tarea

¹⁷ BERNAL, A., *La familia como ámbito educativo*, Rialp, Madrid, 2005.

¹⁸ TORRALBA, F., *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre, Madrid, 1998.

¹⁹ MACINTYRE, A., *Animales racionales y dependientes*, Paidós, Barcelona, 2001.

²⁰ ISLA, P., «El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia», *Cultura de los Cuidados. Revista de Enfermería y Humanidades*, 7-8 (2000), pp. 187-194. <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC_07-08_22.pdf> (25 de noviembre de 2016).

cuidadora. Es un hecho que la familia lleva normalmente la iniciativa en todo el proceso de atención, y también que es la encargada de la interlocución con el sistema formal de protección en la gran mayoría de los casos. Los profesionales se saben un apoyo o un complemento de esta ayuda principal, pero nunca un sustituto de la familia, que es el cuidador principal²¹.

En los últimos años se han tratado en abundancia las causas que están llevando a concebir la dependencia como un riesgo social que supera la respuesta del ámbito familiar. Entre esas causas, en el ámbito de la demografía²² se señala el cambio de configuración de nuestra sociedad. Nos encontramos ahora ante una sociedad envejecida, en la que un gran número de personas mayores debe ser atendido por un escaso número de personas jóvenes, lo que dificulta que la solidaridad entre generaciones sea equitativa. Por otra parte, señalan la fragilidad de las estructuras familiares. Esto se debe a varios factores, entre ellos, al elevado número de rupturas y separaciones matrimoniales, al crecimiento de las situaciones de monoparentalidad y al incremento de la dispersión geográfica. Cabe añadir, por otra parte, los cambios en la posición social de la mujer con respecto al trabajo y el uso del tiempo. Estos factores están llevando, simultáneamente a una minoración del número de cuidadores disponibles, tarea que suele recaer en las mujeres, y al crecimiento del número de personas con dependencia a las que atender. Pero también se señalan como causas la proliferación de las viviendas inadecuadas para poder cuidar a los familiares o la edad cada vez mayor de los padres cuidadores o de los cónyuges que se atienden entre sí. Por tanto, con los cambios que se están produciendo a nivel demográfico, social, económico y familiar en los últimos años, está disminuyendo el potencial de cuidados familiares, y con ello pelagra el principio tan deseado de envejecer y morir en casa.

Ya que la familia actualmente tiene dificultades para cuidar a los suyos, se impone una política que consiga combinar la asistencia o ayuda al dependiente con mantener al mismo dentro del entorno familiar, incrementando una oferta adecuada de servicios profesionales que no se planteen como sustitutorios del papel familiar sino como complementarios del mismo, pero que realmente sean útiles. Se trata de lograr mayor calidad no sólo para el dependiente, sino

²¹ DIZY, D., *Dependencia y Familia*, cit.; ISLA, P., «El cuidador familiar», cit.; TORRES, M.P.; BALLESTEROS, E. y SÁNCHEZ, P.D., «Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España», *Gerokomos*, 19 (marzo, 2008), pp. 9-15. <<http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v19n1/rincon1.pdf>> (25 de noviembre de 2016).

²² SPIELAUER, M., «Familia y dependencia», cit.

también para el resto de la familia, porque efectivamente, como señalan Sagarroy y López²³, pese a los cambios sociodemográficos de los últimos años, «sigue siendo la familia el entorno propio de atención del dependiente y el más deseado».

La doctrina se ha hecho eco de esta necesidad de proteger a la familia²⁴ y de la falta de acciones de apoyo a la familia en nuestro sistema protector. Así, por ejemplo, Sánchez afirma que «debería preservarse el papel fundamental de la familia, ofreciéndole los apoyos públicos precisos por evidentes razones de coste soportado pero también por razones morales, culturales y de afectividad»²⁵. En la misma línea, desde el asociacionismo, en un documento del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)²⁶ se afirma que «ha de reforzarse la posición de las familias con una política familiar intensa de la que hemos carecido en buena medida». Pues, según este texto, no se han articulado medidas suficientes de apoyo a las familias que, si bien quieren y pueden atender a sus familiares en situación de dependencia y lo están haciendo, en numerosos casos demandan ayudas como programas de información, formación y asesoramiento, que no son precisamente de coste elevado.

El reconocimiento, protección y apoyo a los cuidadores es una asignatura pendiente en la LAP, al igual que el reconocimiento de las funciones sociales de la familia como unidad integral. El apoyo a los cuidadores no puede traducirse en simples complementos económicos (que ya sería mucho) para paliar el coste que estas situaciones suponen para la familia, porque para poder seguir desempeñando su función precisan de incentivos, motivación, información y formación y periodos de descanso. Si queremos conservar activo el sistema de apoyo informal es preciso desarrollar políticas que se dirijan a protegerlo y disponer de servicios de soporte que complementen el esfuerzo que hacen

²³ SAGARROY, J.A. y LÓPEZ, L., «Políticas de familia y dependencia en el marco de la seguridad social», en *Familia y dependencia*, cit., pp. 49-96: 66.

²⁴ ALEMÁN, C., «La familia, prestadora y destinataria de prestaciones», *Documentación Administrativa*, 271-272 (2005), pp. 237-270. <<http://revistasonline.inap.es/index.php?journal=DA&page=article&op=view&path%5B%5D=5672&path%5B%5D=5724>> (25 de noviembre de 2016).

²⁵ SÁNCHEZ, J., «Espacio sociosanitario y Estado de las Autonomías: experiencias y objetivos. Hacia un Pacto de Estado sobre dependencia», en *Libro verde sobre la dependencia en España*, Fundación AstraZeneca, Madrid, 2004, pp. 181-186:184.

²⁶ CERMI, *La protección de las situaciones de dependencia en España*, CERMI, Madrid, 2004, p. 187. <<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/58/12/Librodependencia.pdf>> (25 de noviembre de 2016).

las familias. Es un hecho probado que con la complementariedad de servicios formales y apoyo informal, las familias sienten que pueden continuar desempeñando la atención y durante más tiempo.

Diagnóstico de necesidades de la familia cuidadora

Por todo esto, el apoyo del Estado a la familia debería concretarse en el reconocimiento, el respeto y la promoción de los derechos de la familia. Esto requiere la realización de auténticas y positivas políticas familiares. El reconocimiento, por parte de las instituciones civiles y del Estado, de la prioridad de la familia sobre cualquier otra comunidad comporta superar las políticas meramente individualistas y asumir la dimensión familiar como perspectiva cultural y política. Trabajar con un enfoque centrado en la familia significa trabajar fundamentalmente con la unidad familiar como grupo y no tan sólo como la suma de sus miembros²⁷. Este nuevo modo de afrontar el tema aún no se ha adoptado por la Administración cuando implementa medidas de atención a las personas en situación de dependencia.

Considerar a la familia como una unidad insustituible de cuidado nos parece que es el enfoque más adecuado para resolver este nuevo riesgo social de la dependencia. Habría que considerar a la familia en su totalidad y a los cambios que suelen ocurrir en ella, a sus procesos e interacciones²⁸. Es importante entender que el cuidado de una persona en situación de dependencia es una actividad extensa, intensa y duradera que fuerza a muchos cambios en el entorno de esa persona. En estos cuidados de larga duración la familia es dinámica, evoluciona y cambian las relaciones entre las distintas generaciones. Todos y cada uno de sus miembros están afectados y pueden estar implicados. Por eso, habría que trabajar con todos los miembros de la familia, ayudándoles a reconocer sus problemas y a ser conscientes de todas las posibilidades y capacidades que tienen para afrontar esa situación.

Aunque son todos los miembros de la familia los que ejercen y se encuentran afectados por la función de cuidar, suele ser una sola persona la que

²⁷ Cfr. ISLA, P., «El cuidador familiar», cit., p. 191.

²⁸ CANGA, A.; VIVAR, C. y NAVAL, C., «Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar», *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34 (2011), pp. 463-469. <<http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/11653/9827>> (25 de noviembre de 2016).

asume la mayor parte de la responsabilidad y, por lo tanto, soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado de la persona con dependencia. Esta persona, que generalmente suele ser una mujer, es el «cuidador principal».

El cuidador principal suele garantizar la atención completa de la persona cuidada, prestando una atención continuada. Es quien siente la mayor responsabilidad y demuestra la solidaridad familiar expresando el deseo de mantener a las personas dependientes en el hogar y de no defraudar las expectativas de la persona que recibe los cuidados. El cuidador principal es el más afectado en su vida laboral y social, necesita reorganizar y gestionar su tiempo en razón de las necesidades de la persona dependiente. Es quien más expuesto está al cansancio y el desánimo, al *síndrome del cuidador*. Necesita ayuda y apoyo del resto de la familia y también apoyo social²⁹.

Las tareas desarrolladas por el cuidador principal, con sus repercusiones físicas, psicológicas y sociales, pueden convertirlo en enfermo secundario³⁰, lo cual supondría una quiebra importante en el entorno de cuidado. Por eso, en el momento de plantearse las medidas de apoyo a la unidad familiar, habrá que comenzar por evaluar la situación del cuidador principal para reforzar su papel.

Pero, además del cuidador principal, cada familia cuidadora, como unidad de atención, tiene sus propias dificultades. Generalmente se concretan en la aparición de desequilibrios debido a una serie de causas: por ejemplo, por problemas de convivencia, porque se produce una focalización en la enfermedad o situación que provoca la dependencia; por el estrés que produce la inseguridad de no saber prestar cuidados de calidad; por conductas insolidarias de algunos miembros de la familia (es muy importante hacer equipo, compartir responsabilidades), que pueden estar provocadas en ocasiones por no saber pedir ayuda o no saber cómo implicar convenientemente al resto de la familia; por el estrés que genera la supervisión activa de la persona con dependencia, que se transforma eventualmente en intervención; por una gestión del tiempo inadecuada debida a una incorrecta planificación de los cuidados; por la inseguridad y el temor que generan los vínculos de apego

²⁹ BAZO, M.T. y DOMÍNGUEZ-ALCÓN, C., «Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sanitarias», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73 (1996), pp. 43-56. <http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_073_05.pdf> (25 de noviembre de 2016).

³⁰ Cfr., ISLA, P., «El cuidador familiar», cit., p. 192.

excesivos³¹; por cómo afecta a la salud de los cuidadores familiares; por no saber identificar los problemas de cansancio o falta de salud del cuidador o su necesidad de apoyo emocional; por los conflictos que se generan entre las tareas del hogar y las obligaciones laborales externas; por cómo puede verse afectada la economía familiar debido a la necesidad de adaptaciones en el hogar, a ayudas instrumentales, etc. Ya se ve en esta enumeración que las situaciones son múltiples y las dificultades, además, pueden ir variando en el tiempo.

Ante todos estos retos, los principales cuidadores de las personas en situación de dependencia necesitan apoyo y ayuda para seguir cumpliendo satisfactoriamente con su cometido. Todo el sistema protector puede empezar a fallar si las familias pierden su capacidad cuidadora por afrontar las situaciones de dependencia sin la intervención y la ayuda del Estado para aumentar la resiliencia familiar y que no se fracture. Por eso es importante dar a las familias el apoyo concreto que realmente necesitan.

Por dónde empezar: la valoración del entorno social

Conocer, valorar y evaluar las dificultades concretas con las que se encuentra cada familia en el cuidado de las personas en situación de dependencia nos daría pautas para saber en qué necesidades precisan apoyo institucional. Con una evaluación correcta, el Estado podría adecuar mejor el sistema de protección creado por la LAP, añadiendo medidas que alivien y den soporte a la familia en esta tarea fundamental.

Por todo esto, para empezar, en el momento de la valoración de las situaciones de dependencia, se debería hacer un análisis adecuado del entorno de cuidado por parte de profesionales cualificados con formación en el ámbito del cuidado familiar de personas dependientes. Estos profesionales deben saber no tanto cómo se cuida a la persona si no cómo se la cuida *dentro de la familia*, para poder incorporar al proceso de cuidado a los distintos miembros de la familia. En esta evaluación no debería faltar la medición de los siguientes indicadores: la salud individual de cada uno de sus miembros, si sus roles

³¹ La persona dependiente teme perder al cuidador, y éste teme perder la capacidad de cuidar. Además, el aprecio de la fidelidad del cuidador y la resistencia a los cambios por parte de la familia gravan sobre el cuidador.

están bien estructurados y se adaptan a las necesidades cambiantes, si existen patrones de comunicación afectivos, su capacidad para crear y mantener un hogar y un estilo de vida saludable, su capacidad para afrontar los problemas y sus relaciones con la comunidad³². Es necesario que los evaluadores reúnan la información necesaria para describir la situación de cuidado, no sólo la información sanitaria sino especialmente la información social, información del entorno, identificando los problemas particulares, las necesidades, los recursos y las fortalezas de la familia cuidadora y otros colaboradores en las tareas de cuidado.

De este modo, se podrá diseñar un plan de cuidados integral dirigido al conjunto formado por las personas dependientes y las personas que se ocupan de ellos.

Desde la enfermería comunitaria se proponen últimamente modelos de valoración más completos que precisan coordinación con los agentes de la asistencia social. En casi todas estas propuestas, hay unos puntos concretos que siempre suelen estar presentes en los procesos de valoración (y que tienen este cariz más social):

1. Descripción de la familia: su composición y estructura, los subsistemas que engloba (conyugal, parental, fraternal), la etapa del ciclo vital familiar en que se encuentra, los valores y creencias en que se apoyan (etnicidad, clase social, religión, etc.), los hábitos y costumbres y problemas de salud.
2. Estudio de la dinámica familiar. Se trata de determinar su funcionalidad analizando los elementos que contribuyen a ésta: la comunicación, los patrones de relación entre subsistemas, normas, reglas, roles, adaptabilidad y sobre todo, nivel de cohesión.
3. Mecanismos de defensa familiar: se trata de los conocimientos, habilidades y actitudes que los miembros de la familia tienen relacionados con la salud, también los recursos personales y económicos. Es especialmente relevante conocer las redes y apoyos sociales con que cuenta la familia, su relación con la comunidad más cercana y con las entidades sociales que tienen un papel fundamental en la ayuda a las familias cuidadoras. Las ex-

³² ÍD. Lima-Rodríguez y colegas hablan de la organización familiar, de las pautas estructurales, la etapa de desarrollo en que se encuentra, sus experiencias multigeneracionales, el proceso de comunicación y, finalmente, el sistema de creencias. (LIMA-RODRÍGUEZ, J.S.; LIMA-SERRANO, M. y SAEZ-BUENO, A., «Intervenciones enfermeras orientadas a la familia», *Enfermería Clínica*, 19 [septiembre-octubre, 2009], pp. 280-283).

perencias multigeneracionales (es decir, cómo ha sido el funcionamiento previo de la familia ante sucesos parecidos), y por último, las tareas de desarrollo, estrategias de afrontamiento y toma de decisiones.

4. Identificar los agentes estresantes: cambios en las etapas del ciclo vital familiar y acontecimientos vitales estresantes, disfuncionalidades y sobrecargas físicas o emocionales³³.

Este tipo de evaluación integral de la familia cuidadora exige una coordinación de los agentes sociales y sanitarios, la utilización de instrumentos mixtos, realizada con una mirada amplia, que observa el entorno y no sólo las necesidades de la persona en situación de dependencia.

Esta buena evaluación –sociosanitaria, amplia y multifactorial–, sería el primer paso para acertar en el apoyo que esa familia necesita y concretar qué formación hay que proporcionarles, qué información y qué asistencia requieren para poder mantener la salud y el bienestar de todos los implicados: cuidadores y persona en situación de dependencia.

Segundo momento: Acompañamiento

Después, los cuidadores formales y el personal sociosanitario pueden actuar como guías de la familia, ayudándoles a tomar decisiones relacionadas con el cuidado de la persona dependiente y procurando que aumente su capacidad como cuidadores. Pueden tratar de ayudarles a reconocer sus puntos fuertes, a asumir y superar esa nueva situación. En la enfermería comunitaria y en la asistencia social se han ido concretando los objetivos de apoyo a la unidad familiar, entre ellos: el proporcionarles una atención continuada, porque la tarea de cuidado de una persona en situación de dependencia no es algo puntual; ayudar a la familia a prepararse para eventualidades previsibles; potenciar y fomentar el autocuidado; proporcionar educación sanitaria para que sean capaces de proporcionar cuidados de calidad; ayudarles a afrontar las crisis de

³³ LIMA-RODRÍGUEZ, J.S.; LIMA-SERRANO, M. y SAEZ-BUENO, A., «Intervenciones enfermeras», cit. Algunos de los instrumentos de medición propuestos por estos autores son el test de APGAR familiar, que analiza la dinámica y determina la funcionalidad familiar; los cuestionarios de MOS o de DUKE-UNC, que miden el apoyo social percibido; la escala de reajuste social, que analiza los agentes estresantes (divorcio, muerte, enfermedades, cambios de residencia, problemas económicos, etc.), y el genograma, que proporciona información sobre composición, estructura, etapa del ciclo vital, patrones transgeneracionales, experiencias vitales, relaciones y desequilibrios de la familia, mapa relacional y comunicación e interacción familiar.

forma adaptativa, y a identificar, buscar y utilizar recursos de manera adecuada, etc.. Además, y esta es la parte más difícil, deben ayudarles a desarrollar un sentimiento de unidad y promover la cooperación, el apoyo mutuo y la coordinación dentro del grupo familiar³⁴.

En definitiva, se trata de estudiar el problema dentro de su contexto social, dentro de cada familia, que es donde se gestiona el cuidado y el sufrimiento. Si se atienden las preocupaciones de la familia, animándola a utilizar sus propios recursos humanos, materiales y señalándole la manera óptima de utilizar los servicios disponibles, estamos fortaleciendo sus capacidades. Una familia con apoyos llega muy lejos en las tareas y la calidad del cuidado. Está comprobado que cuando hay servicios de apoyo y soporte, aumentan directamente el bienestar de la persona cuidada y del cuidador³⁵.

III. REVISIÓN DE LA LAP 10 AÑOS DESPUÉS

Se ha hablado ampliamente en estos años de algunos de los problemas teóricos de esta Ley. Diciembre del 2016, momento en que se celebran los diez años de su aprobación, puede ser un buen momento para reflexionar sobre diversos aspectos que han hecho que el sistema de protección creado por el legislador no haya cumplido las expectativas que generó³⁶.

Hemos querido mostrar en este estudio un aspecto muy concreto: la necesidad de prestar un apoyo integral a la familia, que es el cuidador principal de las personas en situación de dependencia. Pensamos que esta podría ser la clave de una mejora de todo el sistema de protección.

La coordinación sociosanitaria

Para que esta pieza resulte funcional y efectiva se precisa que realmente se dé una coordinación sociosanitaria en los evaluadores y en el apoyo formal que la familia reciba. Para que esta coordinación sea eficaz es necesario que se

³⁴ ISLA, P., «El cuidador familiar», cit., p. 192.

³⁵ CANGA, A.; VIVAR, C. y NAVAL, C., «Dependencia y familia cuidadora», cit.; TORRES, M.P.; BALLESTEROS, E. y SÁNCHEZ, P.D., «Programas e intervenciones de apoyo», cit.

³⁶ RODRÍGUEZ DE SANTIAGO, J.M. y DíEZ, S. (coord.), *La administración de la Ley de dependencia*, Marcial Pons, Ediciones Jurídicas y Sociales, Madrid, 2012.

respete una premisa: que los servicios de salud y los servicios sociales no deben organizarse alrededor de la persona dependiente dejando a los cuidadores situados en la periferia, como un recurso más, porque son el recurso principal, el entorno humano en el que se enmarca el cuidado de cada persona.

Esta coordinación se planteó en la LAP como un punto esencial. Sin embargo, sigue siendo una asignatura pendiente. Si ya es difícil lograr la coordinación entre administraciones autonómicas, locales y central, aún lo dificulta más el pretender que estos ámbitos técnicos trabajen de manera coordinada cuando, incluso a nivel presupuestario, se trata de ámbitos entre los que existe una gran disparidad³⁷.

La coherencia del legislador: la invisibilidad de la pieza clave

Otro aspecto revisable podría ser la coherencia de la propia Ley. Es cierto que esta Ley considera al cuidador familiar también como sujeto de cuidado pero sin concretar medios, ni dotar de los suficientes recursos para que el apoyo a este colectivo sea eficaz. Desde su preámbulo –en el que señala la importancia de la familia y su intención de apoyarla– hasta en el articulado, se hace referencia a la familia como uno de los sujetos a los que se dirige la protección del sistema, pero luego esto no es así. A pesar de ello, hay que reconocer que se han diseñado algunos programas de intervención en las Comunidades Autónomas que se centran en su mayoría en el cuidador principal. Sin embargo, siguen ofreciendo insuficiente atención al resto de cuidadores informales del núcleo familiar y comunitario. Hasta el momento, hay pocos estudios que reflejen la efectividad de las ayudas prestadas, y estos estudios son poco representativos. Es difícil cuantificar el nivel de dificultad que cada familia vive en estas situaciones, pero hay un clamor unánime de necesidad de apoyos por parte de la Sociedad y el Estado. Y esta falta de atención no se produce sólo con la familia, sino también con las redes sociales comunitarias. Hay que destacar que el análisis de las iniciativas de voluntariado y asociacionismo están creciendo en los últimos años³⁸, pero aun en el ámbito de la dependencia es un factor prácticamente desconocido para el Estado.

³⁷ ALEMÁN, C.; ALONSO, J.M. y FERNÁNDEZ, P. (coord.), *Dependencia y servicios sociales*, Thomson Reuters Aranzadi-UNED, 2013.

³⁸ TORRES, M.P.; BALLESTEROS, E. y SÁNCHEZ, P.D., «Programas e intervenciones de apoyo», cit.

Complementando esta idea, aunque nos hemos referido principalmente al cuidado que presta la familia a sus miembros en situación de dependencia, no podemos olvidar que quienes realmente sostienen económicamente a la persona dependiente son los padres o familiares directos, lo demás son sólo pequeñas ayudas. Una demanda frecuente por parte de las familias suele ser la revisión del coste de las ayudas técnicas para facilitar el acceso a las mismas. Cuidado, ayudas técnicas y ayudas económicas son algunas de las atenciones que asume el entorno familiar, pero la ley ofrece como complemento una ayuda limitada.

La eficacia relativa del derecho social

Un tercer aspecto que podríamos comentar de esta Ley hace referencia a un tema que hemos nombrado de pasada desde el principio de este estudio, pero que es fundamental para explicar la falta de eficacia de esta Ley: se trata de su configuración como un nuevo derecho social. Este tercer aspecto precisa una explicación más desarrollada.

Como habíamos dicho, la LAP consagra la dependencia como un nuevo riesgo social. Toda relación de dependencia implica, en buena medida, un deterioro físico y psíquico que puede producir desarraigo social³⁹, por eso se considera un riesgo social de primer orden, en una Europa preocupada por la inclusión social de todos sus ciudadanos. En España este nuevo sistema protector no nació vinculado a la Seguridad Social –sí en otros países, como Alemania– pero sí fue configurado por el legislador como un derecho.

Este derecho está enmarcado constitucionalmente entre los principios rectores de la política social y económica, porque los sujetos a los que protege (personas mayores, menores, enfermos) están considerados en los artículos incluidos en este apartado. Y también porque se refiere esencialmente a una materia, la asistencia social, que es una realización concreta de esos principios. Podemos hablar, por tanto, de un derecho social.⁴⁰

³⁹ JÁUREGUI, G., «Los límites del papel de la familia, el Estado y la iniciativa social», en *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI*, Diputación Foral de Guipúzcoa, San Sebastián, 2000.

⁴⁰ VIDAL, E., *Los derechos de solidaridad en el ordenamiento jurídico español*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2001; PÉREZ, A., *Derechos humanos, Estado de derecho y Constitución*, Tecnos, Madrid, 1995; SALINAS, F., «Derechos Sociales, pobreza y exclusión social», *Documentación Social*,

Según el Preámbulo de la norma, el nuevo derecho creado es a ser atendido en caso de encontrarse en situación de dependencia y a la promoción de la autonomía personal. Se configura así la atención a la dependencia como un derecho social nuevo y se dictan las condiciones básicas para que este derecho se pueda ejercitar en condiciones de igualdad por todos los ciudadanos, independientemente de la Comunidad Autónoma a la que pertenezcan.

Los derechos sociales suelen definirse como aquellos derechos a través de los cuales el Estado hace efectiva su función equilibradora y moderadora de la desigualdad social⁴¹. Un derecho social es el derecho general del ciudadano a participar en los beneficios de la vida de sociedad, que se refleja en derechos específicos a determinadas prestaciones, directas o indirectas por parte de los poderes públicos. Muy brevemente, podríamos recordar que la protección a las personas en situación de dependencia es un derecho social por varios motivos:

1. Con este nuevo derecho, se pretende que las personas en situación de dependencia puedan ejercer con plenitud sus derechos, pues de lo contrario pueden encontrar limitaciones en el ejercicio de los mismos. Esta finalidad de la Ley 39/2006 coincide con la definición de derecho social que acabamos de citar: a través de este derecho, los ciudadanos podrán participar en los beneficios de la vida en sociedad que se traducen en derechos específicos a determinadas prestaciones, directas o indirectas por parte de los poderes públicos para favorecer la superación de las desigualdades con las que se enfrentaban estas personas. Con la ayuda y la promoción de la autonomía personal se pretende alcanzar las condiciones necesarias para que las personas puedan desarrollar los derechos reconocidos en el artículo 4 de la Ley⁴².

114 (enero-abril, 1999), pp. 97-124 <<http://www.caritas.es/imagesrepository/Capitulos-Publicaciones/588/06%20%20DERECHOS%20SOCIALES,%20POBREZA%20Y%20EXCLUSI%C3%93N%20SOCIAL.PDF>> (25 de noviembre de 2016); MARTÍNEZ, J., *Políticas de bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*, Tecnos, Madrid, 1998; ABRAMOVICH, V., *Los derechos sociales como derechos exigibles*, Trotta, Madrid, 2002; SASTRE, S., «Hacia una teoría exigente de los derechos sociales», *Revista de Estudios Políticos*, 112 (abril-junio, 2001), pp. 253-270. <<http://www.cepc.gob.es/publicaciones/revistas/revistaselectronicas?IDR=3&IDN=269&IDA=17366>> (25 de noviembre de 2016).

⁴¹ Ver en ZÁRATE, B., *El tratamiento de la dependencia como derecho social*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2012, pp. 54 y ss.

⁴² Artículo 4.2 de la Ley 39/2006:

«Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes:

2. Por otra parte, todo derecho social implica la participación activa de los poderes públicos⁴³. Exige un Estado social activo que intervenga contra el desorden político, social y económico que pueden generar ciertas situaciones de vulnerabilidad. Entre esas intervenciones se propone, en concreto, la creación de los servicios sociales necesarios para promover el bienestar y la vida digna de los ciudadanos; y la elaboración de programas y planes de actuación.

La protección de la dependencia es un derecho social porque permite la atención de las personas en situación de dependencia, con la ayuda de los distintos servicios sociales que se ofrecen, para poder participar plenamente de la vida en sociedad. La Ley pretende asegurar una serie de ayudas que vayan más allá de la atención prestada en el ámbito privado de la familia, para que la persona pueda seguir actuando como ciudadano y participando de la vida en sociedad. En el cumplimiento de la función social del Estado se encuentran

A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.

A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.

A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.

A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.

A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.

A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.

Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.

Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.

A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.

A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.

A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual».

⁴³ VELASCO, J.C., «Los derechos sociales y la crisis del estado de bienestar», *Anuario de la Facultad de Derecho*, 7 (1989), pp. 411-429: 419. <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=819668>> (25 de noviembre de 2016).

comprometidos los poderes públicos de todas las instancias territoriales, las familias y la sociedad⁴⁴.

Además, en la protección de las personas en situación de dependencia, se pueden reconocer las notas características de los derechos sociales:

1. Se trata de derechos positivos, activos y prestacionales⁴⁵. Como hemos visto, este derecho se plantea como la intervención del Estado en el establecimiento de unas condiciones básicas en igualdad para el ejercicio del derecho a ser atendido en una situación de dependencia y que esto se llevará a cabo estableciendo y garantizado toda una red de servicios sociales.
2. Protegen a un sujeto concreto pero dando prioridad a la dimensión objetiva de la necesidad antes que la subjetiva. En este derecho se trata de proteger a quien se encuentra en situación de dependencia y por ello necesitado de ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana. Cualquiera que se encuentre en esta situación será protegido por los poderes públicos.
3. Son derechos contextualizados⁴⁶, en primer lugar porque son derechos del hombre con algún calificativo, en este caso del hombre dependiente. En segundo lugar porque responden a unas necesidades concretas de un momento social concreto y esto lleva a que la implantación de las medidas de protección no sea universal, sino que se limita en razón de las posibilidades financieras y organizativas de las Comunidades Autónomas. La propia Ley define claramente la universalidad de este derecho pero a continuación establece limitaciones en la implantación de las prestaciones que se irá realizando de forma escalonada a lo largo de ocho años y tendrá en cuenta ciertos requisitos económicos de los interesados.
4. Se trata de derechos de igualdad. Ya hemos explicado que la pretensión del legislador es lograr la igualdad material⁴⁷ de ese sector de población que, por encontrarse en una situación de vulnerabilidad, sufre limitaciones en la posibilidad de vivir una vida digna y de participar plenamente en la sociedad como ciudadano de pleno derecho.

⁴⁴ Artículos 8-11 de la Ley 39/2006.

⁴⁵ PRIETO, L., *Estudios sobre Derechos fundamentales*, Debate, Barcelona, 1990, pp. 249-250.

⁴⁶ MARTÍNEZ, J., *Políticas de bienestar*, cit.

⁴⁷ VELASCO, J.C., «Los derechos sociales», cit., p. 419.

5. Por último, estos derechos son un elemento de solidaridad social⁴⁸. La dependencia ha pasado a concebirse como un riesgo social, eso quiere decir que todos los ciudadanos tenemos una responsabilidad objetiva frente a las personas en situación de vulnerabilidad, no son sólo responsabilidad de sus familiares. La solidaridad es fundamental en la protección de la dependencia para que la atención recibida por estas personas vaya más allá del ámbito privado. Además la Ley señala la importancia del llamado tercer sector, es decir, del movimiento solidario social que apoya la labor de las familias.

En nuestra Constitución estos derechos tienen una menor tutela que los derechos fundamentales.

Por eso, no deja de ser llamativo que el legislador en la LAP lo considere un derecho subjetivo pleno. Es en el Preámbulo de la Ley donde se habla de «derecho subjetivo pleno»; pero además, en el articulado se refuerza esta idea. El artículo 4.2. j) establece el derecho «a iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal». Por otra parte, el artículo 33.4 declara la universalidad, puesto que «ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos». Por tanto, la ley pretende abarcar con su protección a todos los ciudadanos que puedan necesitar atención, otorgándoles las correspondientes garantías judiciales.

Cuatro cuestiones en torno a la eficacia de este derecho social

Pero aunque el legislador haya intentado configurar este derecho como subjetivo y pleno, esta complejísima ley no ha logrado cambiar la realidad de lo que suele ser un derecho social. La imposición de una configuración irreal de este derecho no ha logrado vencer las dificultades con que los derechos sociales se encuentran para lograr una eficacia plena⁴⁹. Pueden

⁴⁸ VIDAL, E., *Los derechos de solidaridad*, cit., p. 254.

⁴⁹ GONZÁLEZ, B., *El Estado social. Naturaleza jurídica y estructura de los derechos sociales*, Civitas, Madrid, 2002, p. 140.

mencionarse al menos cuatro puntos críticos que ponen de manifiesto que esta manera de configurar la protección de las situaciones de dependencia no es sostenible:

1. La universalidad de los derechos subjetivos plenos. Aunque las situaciones de dependencia tienen como característica la universalidad (todas las personas pueden padecer una situación de dependencia en algún momento de la vida), sería necesario matizar la universalidad del sistema de protección creado. Es difícil reconocer la universalidad a un derecho que está tan vinculado a las circunstancias económicas y que no se reconoce a todas las personas, sino a algunas y según su grado de dependencia. Además, es necesario que exista previamente una resolución administrativa que establezca la prestación a la que se tiene derecho la persona dependiente. Se trata más bien de un derecho *tendencialmente* universal⁵⁰, ya que es de difícil ejercicio por todas las personas en situación de dependencia. En primer lugar porque la Ley deja fuera a todos los que no tengan una situación permanente de dependencia. En segundo lugar, porque no se puede considerar universal un derecho que irá protegiendo a las personas de manera progresiva (desde las que tengan un grado de discapacidad del 75%, hasta las que lo tengan del 33%). Por tanto, no todas las personas con dependencia tienen acceso a los servicios que la LAP establece, la prioridad en el acceso y la cuantía de las distintas prestaciones está determinada por el grado de dependencia y la capacidad económica de la persona afectada. Porque es un derecho que sólo permite acceder a las prestaciones si se tienen unos ingresos económicos bajos. Por recomendación del Consejo Económico y Social, el artículo 33.4 de la LAP introducía una fórmula sorprendente: asegurar que nadie quede fuera del sistema por no tener medios económicos suficientes. Se pretendía así garantizar la protección asistencial a todos aquellos que no tienen medios. Pero de este modo no es posible asegurar que esta protección sea universal pues la Ley deja de hecho desprotegidas a muchas personas dependientes de clase media que no cumplen los requisitos económicos para acceder a las prestaciones, pero tampoco pueden pagar los servicios que necesitan⁵¹.

⁵⁰ VELARDE, C., *Universalismo de los derechos humanos. Análisis a la luz del debate anglosajón*, Civitas, Madrid, 2003.

⁵¹ GONZÁLEZ, S., *La aplicación de la Ley de Dependencia en España*, Consejo Económico y Social, Madrid, 2013.

2. El objeto propio de los derechos sociales es conseguir poner las condiciones para lograr la igualdad material de todos los ciudadanos. Estos derechos garantizan la satisfacción de las necesidades básicas de todas las personas. La LAP configura el nuevo derecho a la atención de la dependencia como el modo de atender las necesidades más básicas de la persona, para lograr que puedan ejercer en plenitud sus derechos como ciudadanos. El bien jurídico protegido es la garantía de la supervivencia de personas en situación de vulnerabilidad y la mejora de su calidad de vida. Para lograrlo, la Ley establece las condiciones que promoverá, las prestaciones que garantizará y qué sujetos estarán obligados a realizar esas actuaciones.

Podríamos hablar de varios aspectos que no permiten que este nuevo derecho logre realmente la igualdad de todos los ciudadanos.

La LAP establecía la elaboración de un catálogo de servicios entre los que optar para satisfacer las necesidades básicas de las personas con dependencia. En el artículo 15 se especifica ese catálogo de servicios, que procurarán ser eficaces en la consecución de dos finalidades: la promoción de la autonomía personal y la atención y el cuidado. Nuestro legislador fijó como prioritaria la prestación de servicios, que en caso de no ser posible se sustituiría por una prestación económica vinculada a la adquisición de un servicio. La percepción de la prestación económica para ser atendido por cuidadores familiares se plantea en la LAP con carácter excepcional.

El problema es que este catálogo no es igual en todas las Comunidades Autónomas. Cada Autonomía partía de un nivel de desarrollo distinto de su catálogo de servicios. Mientras algunas contaban con centros de día, residencias, atención domiciliaria, etc., otras habían desarrollado sólo el sistema de teleasistencia. Además, cada Comunidad se encuentra con un grado diferente de envejecimiento de su población, lo cual supone que en cada Comunidad cada año se acrecienta de manera desigual el número de personas dependientes. Por tanto, no sólo no se ha logrado la finalidad que sirvió de título legitimador para que el Estado regulara las situaciones de dependencia (garantizar las condiciones de igualdad), sino que además se ha multiplicado la distancia entre unas Comunidades Autónomas y otras.

Además, este catálogo de servicios no ofrece la flexibilidad requerida. Por ejemplo, ofrecer una ayuda a domicilio a una persona dependiente únicamente los días laborables puede ocasionar que el fin de semana no esté atendida en sus necesidades básicas de higiene, alimentación, medicación y compañía. Este es el motivo por el que la prestación económica que la ley planteaba como excepcional se ha convertido, en la práctica, en la ayuda

más generalizada, porque la realidad es que los servicios en ocasiones no existen o no ofrecen la flexibilidad que se necesita. En algunas Comunidades Autónomas con tasas altas de personas con dependencia, como Andalucía, esta prestación económica excepcional se ha convertido en lo normal porque permite una mayor flexibilidad a la hora de planificar el tipo de apoyo que hay que lograr y principalmente se destina al pago de asistentes personales, de otras manos que ayuden en las tareas de cuidado aunque no sea manos expertas o formadas para ello.

Por otra parte, la protección de las situaciones de dependencia es un derecho que otorga una protección incompleta pues no se incluyen todas las actividades propias de la vida diaria. El contenido básico de este nuevo derecho son las ayudas para las *actividades necesarias para sobrevivir*. Esto es prioritario y en ese «núcleo duro» se encuentra la protección de las personas más afectadas por las situaciones de dependencia. Otras personas, con una *discapacidad moderada*, precisan también de ayuda para actividades que no hacen peligrar su supervivencia, pero son imprescindibles para vivir una vida digna⁵². Por ejemplo, la figura del asistente personal se limita a determinadas funciones como actividades del hogar, estudio y trabajo y excluye el ocio y el tiempo libre. Es, por tanto, un derecho que ha reducido su protección a determinadas actividades.

La finalidad de los derechos sociales es alcanzar la igualdad material de los ciudadanos y mejorar las condiciones materiales de vida⁵³. Alcanzar la igualdad en el ejercicio de este derecho es lo que justifica que sea el Estado –y no las Comunidades Autónomas– quien tenga la competencia para regular esta materia. Sin embargo, el medio elegido, que consiste en que el Estado garantice un nivel mínimo de protección a las personas dependientes y que las Comunidades Autónomas pueden mejorar con más prestaciones, de momento ha quedado en un objetivo de alcance muy desigual⁵⁴. En primer lugar, el Estado se ha visto obligado a reducir sus aportaciones debido a la crisis económica. Por otra parte, las Comunidades no logran tener un mismo catálogo de servicios. Ser dependiente en una Comunidad o en otra es, en estos momentos, muy diferente.

⁵² IMSERSO, *Libro blanco de la atención a las personas*, cit., pp. 82-83.

⁵³ VELASCO, J.C., «Los derechos sociales y la crisis», cit.

⁵⁴ PINAZO, S. (coord.), *Autonomía personal y dependencia: bases teóricas y práctica social*, Universitat de València, Valencia, 2011.

3. Otro punto crítico de la sostenibilidad del sistema es la eficacia de este nuevo derecho social. La primera garantía del derecho y de su eficacia es la definición de su contenido esencial⁵⁵. El Servicio de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), ha determinado con exactitud el contenido mínimo del derecho que tendrá que concretarse para cada persona en su programa individual. Ese contenido mínimo se compone de un conjunto de derechos y de deberes que son definidos por una decisión política del Consejo Territorial y después, en cada caso, por la evaluación técnica realizada según los criterios establecidos por la Ley. El contenido mínimo marca el ámbito de acción protectora por debajo del cual se entendería que se ha vulnerado el derecho a la atención a las personas en situación de dependencia. La complejidad de este sistema hace que algunos autores sigan viendo cierta indefinición en el contenido mínimo del derecho. En definitiva, el contenido mínimo del derecho no se establece en la Ley, sino que ha sido el Consejo Territorial quien ha establecido la intensidad de la protección de cada nivel. Por otra parte, será una decisión administrativa la que concretará definitivamente el derecho y las prestaciones de cada persona.

Tampoco es tarea sencilla establecer el contenido mínimo garantizado para cada grado de dependencia de modo que se favorezca realmente la igualdad de todos los ciudadanos. Primero, por la dificultad de lograr un catálogo de servicios sociales similar en todo el Estado que se puedan ofertar, porque cada Comunidad Autónoma se encuentra en un momento de creación de servicios diferente y con un nivel de recursos diverso, como hemos señalado. Además el Plan Individualizado (PEI) tarda en llegar a los beneficiarios cerca de un mes y medio desde que se solicita la valoración, dependiendo también de su Comunidad Autónoma. Esto supone que muchas personas se encuentran desamparadas ante la justicia por no tener nada concreto que solicitar, y esto se agrava en las personas que han solicitado su evaluación pero están a la espera varios meses⁵⁶.

Con anterioridad a la LAP existía una garantía judicial para el incumplimiento de las obligaciones familiares, pero no se garantizaba el cuidado por parte de la sociedad y de los poderes públicos. Actualmente, la LAP establece un listado de acciones que pueden denunciarse ante los tribunales y un siste-

⁵⁵ PRIETO, L., *Ley, principios, derechos*, Dyckinson, Madrid, 1998, p.114

⁵⁶ MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD, *Informe del Gobierno para la evaluación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, 4 de noviembre, 2011. <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/ie_2011_informeevaluacion.pdf> (25 de noviembre de 2016).

ma de sanciones que reforzarán el cumplimiento de los deberes establecidos, aunque en ningún caso se contemplan sanciones para el Estado en caso de incumplimiento.

Por otra parte, el artículo 4.2 j) de la LAP confirma el derecho a iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho. Esta inclusión fue una sugerencia realizada por el Consejo Económico y Social en su Dictamen sobre el anteproyecto, con la intención de que se configurara un derecho subjetivo pleno. Sin embargo, la afirmación que recoge este artículo no es propia de la técnica legislativa. No es necesario recordar en una ley la posibilidad de acceso a los tribunales de aquellos a los que se les viola un derecho social, si el derecho está bien configurado y su regulación concreta su contenido esencial y las prestaciones que concede. El problema que está generando esta situación es que el Poder judicial obliga a las Administraciones a cumplir sus obligaciones, aunque económicamente no tengan medios suficientes, lo cual está provocando una situación controvertida de difícil solución.

4. El último punto crítico se refiere a la vinculación de los derechos sociales con los factores económicos. En estos últimos años de desarrollo del sistema protector de las situaciones de dependencia, se ha revisado el planteamiento de nuestra Ley. Sigue habiendo un malestar elevado en las familias cuidadoras por las escasas ayudas y las dificultades para acceder a ellas. Muchos autores consideran que los derechos sociales no pueden ser garantizados plenamente, pues siempre dependerán de las circunstancias económicas del Estado en cada momento⁵⁷. Puede resumirse esta idea diciendo con Pérez Luño que «las libertades son baratas y los derechos sociales son caros»⁵⁸. Es característico de los derechos sociales que requieran para su satisfacción una estructura organizativa prestacional, el establecimiento de los correspondientes servicios, una dotación presupuestaria o la creación de las instituciones necesarias para satisfacer las prestaciones materiales que son objeto del derecho⁵⁹. Por este motivo, son relevantes las condiciones financieras de las que dependerá la realización definitiva de los mismos. Estos derechos dependen de un factor extrajurídico de vital importancia: la existencia de las estructuras socioeconómicas que hagan posible su ejercicio⁶⁰.

⁵⁷ GONZÁLEZ, B., *El Estado social*, cit., p. 59.

⁵⁸ PÉREZ, A., *Derechos humanos, Estado de derecho*, cit., pp. 210 y ss.

⁵⁹ GONZÁLEZ, B., *El Estado social*, cit., p. 195.

⁶⁰ *Ibid.*, p. 59.

Junto a esta postura mayoritaria algunos autores consideran este argumento una excusa. Pisarello, por ejemplo, afirma que la falta de eficacia de los derechos sociales no depende de la falta de recursos económicos, pues no es siempre una cuestión de escasez sino de mala distribución⁶¹. Y esa mala distribución podría ser resuelta por los poderes públicos. En esta misma línea, Sastre Ariza afirma que si bien es cierto que los derechos sociales exigen la adopción de decisiones políticas condicionadas por las circunstancias económicas, éstas no deben ser entendidas como una excusa insalvable para limitar su capacidad de realización práctica, sobre todo si se trata de derechos que plantean un cambio en las relaciones económicas para posibilitar el ejercicio en serio de los derechos, que es una manera de completar la tarea iniciada con su reconocimiento⁶².

Para algunos autores, la tutela jurisdiccional es la garantía fundamental para que un derecho sea verdadero derecho, por eso hay quienes, para defender la plena eficacia de los derechos sociales, hacen verdaderas piruetas argumentales para justificar una garantía jurisdiccional de los derechos sociales que no siempre existe. Esta manera de presentar la eficacia de los derechos sociales siempre resulta perjudicial para estos derechos. Sus detractores terminan mostrándolos como derechos vacíos.

Para Sastre Ariza⁶³, los derechos sociales son derechos constitucionales, no vacíos sino con menor grado de eficacia o con una eficacia diferente. Por eso, desde un punto de vista normativo, es esa falta de eficacia la que plantea la necesidad de que esos derechos existentes, pero seriamente debilitados, sean completados o desarrollados.

Para otros autores, las garantías de los derechos sociales son otras, como lo que Pisarello⁶⁴ llama la eficacia obstativa o impeditiva contra aquellas medidas que pretendan restringir en forma arbitraria o irrazonable prestaciones sociales históricamente adquiridas. Hasta ahora había quien lanzaba el mensaje esperanzador de la irretroactividad de las conquistas sociales⁶⁵ pero la actual

⁶¹ PISARELLO, G., «Los derechos sociales en el constitucionalismo democrático», *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 92 (1998), pp. 439-456. <<https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/derecho-comparado/article/view/3546/4241>> (25 de noviembre de 2016).

⁶² SASTRE, S., «Hacia una teoría exigente de los derechos sociales», cit., p. 256.

⁶³ *Ibidem*.

⁶⁴ PISARELLO, G., «Los derechos sociales en el constitucionalismo», cit., p. 456.

⁶⁵ PAREJO, A., *Estado y Administración pública*, Civitas, Madrid, 1983; LÓPEZ, L. y ESPIN, E., *Derecho Constitucional*, Tirant lo Blanch, Valencia, 1997.

crisis económica ha abierto una profunda grieta en este principio: los recortes en sanidad, educación y asistencia social han puesto de manifiesto la estrecha vinculación de la eficacia de los derechos sociales y los recursos económicos.

IV. CONCLUSIÓN

Con ocasión de los diez años de la LAP, se nos ofrece una oportunidad para revisar en profundidad los fundamentos del sistema protector creado y se introduzca esta nueva perspectiva integral de la familia cuidadora que permita fortalecer y dar continuidad al cuidado personalizado en el entorno más deseado: el hogar familiar.

Ya en algunas Comunidades Autónomas se está produciendo un giro en el planteamiento protector, y se dirigen a las familias para conocer y evaluar sus verdaderas necesidades⁶⁶. Las principales medidas demandadas por las familias no son precisamente de coste elevado pero sí precisan de la colaboración entre el ámbito social y sanitario, y de una mejora en el sistema de evaluación para que se tenga en cuenta las particularidades y necesidades de cada familia.

Esta perspectiva integral de la familia como cuidador principal puede ser la clave de la revisión de esta ley para lograr mejoras que se adapten a la realidad de las personas en situación de dependencia y se alivie uno de los grandes problemas que reta a nuestra sociedad.

Sin lugar a dudas, el hecho de haber construido un sistema protector de las personas más vulnerables de la sociedad, sobre la configuración del derecho más débil –la de los derechos sociales–, ha sido una de las razones de la ineficacia de la LAP. Bajo declaraciones solemnes del legislador que esconden la pretensión de que sea un derecho subjetivo pleno, se ha puesto de manifiesto en estos años una realidad muy distinta: un sistema complejo y excesivamente dependiente de la situación económica. El propio desarrollo de este sistema parece insostenible mientras las condiciones económicas no cambien. Poco a poco se va imponiendo la convicción de que es precisa una profunda revisión de la dependencia. Quizá en su décimo aniversario y apoyándonos en el papel de la familia logremos garantizar que esta sociedad del bienestar proteja suficientemente a las personas en situación de dependencia.

⁶⁶ MOLERO, M.L. (coord.), *Retos para una implantación efectiva del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*, Ediciones Cinca, Madrid, 2012.