

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y sus entidades miembro denuncian dificultades en la concesión de subvenciones para financiar proyectos de asistencia personal desde las asociaciones de menor tamaño

1 de febrero de 2021 - Federación ASEM representa a más de 60.000 personas con enfermedades neuromusculares (ENM en adelante) de toda España, de las cuales aproximadamente el 70% tienen reconocido más de un 60% de grado de discapacidad (según un estudio sobre la Realidad Socio-Sanitaria de las Personas con ENM en España, realizado en 2015). Además, hasta el 63% de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular afirmaron que necesitaban ayuda para realizar sus actividades diarias, y el 70,7% de estas personas recibían toda la ayuda exclusivamente de su entorno familiar.

A este escenario se ha sumado, durante el 2020, un empeoramiento en la situación de las personas con discapacidad que se han visto significativamente afectadas por la crisis socio-sanitaria provocada por la pandemia de la Covid-19. Federación ASEM y sus 27 asociaciones miembro han evidenciado como la atención a las personas con ENM se ha reducido teniendo consecuencias nefastas para su calidad de vida, entre otros motivos debido a la interrupción y suspensión de terapias y tratamientos, así como de los servicios de asistencia personal y atención domiciliaria, y a las dificultades económicas que están afectando a las entidades de pacientes. Todo esto ha llevado a que las personas con ENM vean mermada su autonomía e independencia, viéndose en muchas ocasiones desatendidas e indefensas.

Esta situación ha puesto en evidencia la necesidad de revisar urgentemente el modelo de atención sociosanitaria, y de impulsar la asistencia personal para poder paliar las consecuencias que ha tenido y tendrá el confinamiento y la crisis provocada por la pandemia, así como fortalecer el sistema de protección social y prevención de situaciones de vulnerabilidad.

Las carencias de la Ley de Dependencia: la asistencia personal, una prestación reconocida pero no aplicada

Una de las figuras principales para el desarrollo de la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad es la del asistente personal, contemplada en nuestro Ordenamiento Jurídico, aunque de manera poco precisa, en la Ley 39/2006, o más conocida como Ley de Dependencia, que prevé en su artículo 19 la concesión de una prestación económica de asistencia personal.

El último informe anual del Observatorio de la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales del 2020 reveló que, en España, la asistencia personal era la prestación menos frecuente: sólo un 0,7% de las personas atendidas tienen este recurso, existiendo grandísimas

desigualdades entre los diferentes territorios autonómicos, tanto en cobertura como en modelos de gestión.

En España 233.288 personas en situación de dependencia siguen sin disponer de una ayuda del Sistema de Atención y Ayuda a la Dependencia (SAAD) a pesar de tener reconocido ese derecho por ley, hecho que debería obligar a los poderes públicos a llevar a cabo las medidas necesarias para su cumplimiento.

Modelo mixto de gestión de la subvención del IRPF: la asistencia social, competencia de las Comunidades Autónomas

Desde los inicios de Federación ASEM se ha apostado por promover la autonomía de las personas con enfermedades neuromusculares, a través de programas de asistencia social que han sido financiados gracias a la subvención estatal del IRPF. Esto fue así hasta la convocatoria de 2018, que supuso un cambio en la gestión de esta subvención, pasando a un modelo mixto donde las Comunidades Autónomas debían asumir las competencias que tenían delegadas.

Así lo dictaminó **la Sentencia del Tribunal Constitucional 9/2017, de 19 de enero, declarando inconstitucional el modelo de gestión y concesión de ayudas públicas derivado del programa de la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas**. Esta sentencia expresa *“[...] la necesidad de que, para la plena realización del orden de competencias que se desprende de la Constitución y los Estatutos de Autonomía, se evite la persistencia de situaciones anómalas en las que sigan siendo ejercitadas por el Estado competencias que no le corresponden.”*

En base a esta sentencia, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en colaboración con las entidades del tercer sector y previo acuerdo con las autonomías, diseñaron un nuevo sistema basado en la existencia de dos tramos: uno estatal (20%) y otro autonómico (80%), ajustado al orden de distribución de competencias. Según se especifica en esta nueva normativa: *“Las subvenciones objeto de este acuerdo irán destinadas a cubrir las necesidades específicas de asistencia social [...] competencia de las CC.AA y ciudades con estatuto de autonomía”*.

Por el contrario, **en el tramo estatal del IRPF**, destinado a programas y acciones gestionadas por entidades estatales, **sólo pueden presentarse proyectos de interés general, quedando excluidas las acciones que se consideren jurídicamente como asistencia social**.

El resultado de este modelo mixto se ha materializado en un recorte a nivel estatal de las subvenciones dedicadas a proyectos de asistencia social, sin que se haya realizado el correspondiente traspaso de competencias que dictaba la sentencia judicial a las entidades que operan a nivel autonómico.

Es por todo lo anteriormente expuesto que, Federación ASEM y sus 27 entidades miembro, pretendemos evidenciar y traspasar a los niveles que proceda, la situación de la que se ven afectadas las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.

En el presente comunicado queremos reivindicar:

- La necesidad de cumplir con lo estipulado en la Ley de Dependencia, haciendo efectiva la prestación de asistencia personal como principal medida para promocionar la autonomía personal de las personas con discapacidad y como recurso imprescindible de atención y de prevención de graves situaciones de vulnerabilidad ante las que se encuentra nuestro colectivo. Para ello es necesario:
 - La creación de un marco jurídico que regule tanto la figura profesional del Asistente Personal (reconociendo y protegiendo sus derechos laborales), como las formas de contratación directa por los propios usuarios, siempre dentro de la filosofía de Vida Independiente y Autónoma.
- Que se ataje la situación de grave desigualdad existente entre las diferentes comunidades autónomas en cuanto a la gestión de la Ley de Dependencia, y que todos los ciudadanos que lo necesiten, sea cual sea su residencia, puedan optar en equidad de condiciones al recurso de asistencia personal, recogido en esta Ley.
- Que mientras no se haga efectiva la Ley de la Dependencia, y sigamos siendo las entidades del Tercer Sector las encargadas de paliar las situaciones de desprotección y vulnerabilidad que la Administración no es capaz de atender, exigimos que:
 - Se garantice a las entidades de pacientes la concesión de subvenciones autonómicas, redefiniendo los criterios de valoración para dar cabida a que entidades de menor tamaño puedan tener opciones factibles de financiar sus proyectos, de los cuales dependen muchas personas con ENM.
 - Se consideren como proyectos continuistas aquellos que se dejan de prestar a nivel estatal por la transferencia de competencias a las autonomías, ya que las entidades autonómicas y provinciales han estado cogestionando estos proyectos durante muchos años, siendo ellas las que han tenido en todo momento el contacto directo con las personas usuarias y trabajadoras de los proyectos de asistencia personal.

Con el objetivo de velar por la calidad de vida de personas y familias con enfermedades neuromusculares y reivindicar que se garanticen servicios de asistencia personal profesional para las personas dependientes, firmamos este comunicado las siguientes asociaciones y fundaciones:

