

Minusval

MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES
Secretaría de Estado
de Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad

IMSERSO



N.º 150 - AÑO 2005

Marzo - Abril

Especial
BALANCE
DE UN AÑO
DE GOBIERNO

Entrevista
LUIS CAYO
PÉREZ BUENO

Observatorio
CONSIDERACIONES
EN TORNO AL LIBRO
BLANCO

Personas Dependientes

EL PROYECTO DE LEY
DE LENGUA DE SIGNOS IRÁ
AL CONGRESO ESTE AÑO

8 marzo
dia internacional de
las mujeres
2005

10º aniversario IV conferencia mundial sobre la mujer

pekin+10
 una apuesta por la igualdad



crear, aprender, mirar, leer, crecer,
 enseñar, disfrutar, escribir, trabajar,
 dibujar, luchar, amar, planificar, andar,
 correr, pensar, discernir, elegir

Tú, puedes decidir.

Mujer, puedes ser lo que tú quieras



**EDITA:**

Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL:

Francisco Alfonso Berlanga Reyes,
Ángel Rodríguez Castedo,
José Carlos Baura Ortega,
Pablo Cobo Gálvez,
M.ª Ángeles Riesco Sánchez,
José María García Martín,
M.ª Ángeles Aguado Sánchez,
José Carlos Fdez. Arahuetes,
Jesús Zamorro Cuesta.

DIRECTOR:

Jesús Zamorro Cuesta

REDACCION:

M.ª Cristina Fariñas,
Mabel Pérez-Polo Gil,
Rosa López Moraleda.

SECRETARIAS DE REDACCION:

M.ª Dolores Del Real Ballesteros,
Concha Largo Rodríguez.

DISEÑO Y DIAGRAMACION:

Juan Ramón Aguirre Artigas.

FOTOGRAFÍA:

M.ª Ángeles Tirado Cubas.

CORRESPONSALES EN ESPAÑA:

M.ª del Mar Vega (Andalucía),
Sergio Andreu (Aragón), Yolanda Giraldo
(Asturias), Charo Martín (Baleares), Carmen
Delia Santana Ravelo (Canarias), M.ª Angeles
Samperio (Cantabria), Javier Rodríguez
Rodeño (Castilla-La Mancha), Enrique García
Romero (Castilla y León), José M.ª Puig de la
Bellacasa (Cataluña), Carmen Sánchez
Trenado (Extremadura), Pelayo Martínez
Teixeira (Galicia), José Barbero Rodríguez
(Madrid), Fernando Peral (Murcia), Yolanda
Zubillaga (Navarra), Elvira Alava (País
Vasco), Manuel López de la Reina (Valencia).

CORRESPONSALES EN IBEROAMERICA:

Víctor Greppi (Argentina), Lourdes B.
Canziani (Brasil), Alonso Corredor
(Colombia), Carolina Guzmán (Chile),
Francisco Bolívar San Lucas Cazares
(Ecuador), Sylvia G. Escamilla (México), Juan
Torres Manrique (Perú), Luis W. Meseguer
(Uruguay), Wallis Vázquez de Gómez y Juan
Kujawal (Venezuela).

REDACCION:

Avda. de la Ilustración, s/n. (con vuelta a
Ginzo de Limia, 58). 28029 MADRID.
Tel.: 91 363 86 28.

FOTOMECANICA:
ESPACIO Y PUNTO.

IMPRIME:
ALTAIR QUEBECOR.

DISTRIBUYE:
MECAPOST.

DEPOSITO LEGAL:
M. 39.883-1973.
ISSN: 0210-0622.

NIPO: 216-05-005-8.

TIRADA: 34.000 ejemplares.

DIRECCION IMSERSO INTERNET

<http://www.seg-social.es/imserso>

EDICIÓN INTEGRAL EN PDF

<http://imsersodiscapacidad.usal.es>

MinusVal Sumario/150

MARZO - ABRIL 2005 / AÑO XXXI

**NUESTRA PORTADA**

La protección a las personas en situación de dependencia ha de ser considerada una meta de toda la sociedad española y una exigencia para avanzar en la sociedad del bienestar. El futuro Plan Nacional de Dependencia, cuyos primeros pasos se han iniciado con la elaboración del Libro Blanco sobre la Dependencia, está en estos momentos en pleno proceso de reflexión y debate, con una amplia participación social que debe buscar el consenso ante el hito histórico que supone mejorar la protección a las personas dependientes.

4

Editorial

Balance satisfactorio de un año de diálogo

6/7

Entrevista

Luis Cayo Pérez Bueno,

8/9

Balance de un año de gobierno

10/11

Agenda de la Dependencia

12/20

Observatorio de la Discapacidad

Consideraciones en torno al Libro Blanco

21/37

Dossier

Personas Dependientes

40

Entrevista

Amparo Valcarce

41/57

Noticias

60/61

Inserción laboral

*Acceso al empleo público de las
personas con discapacidad*

62/63

Reportaje

*El Camino de Santiago en bicicletas
adaptadas*

64/65

Centro

*Centro de Esclerosis Múltiple
FEMM de Madrid*

66

Las ONG's tienen la palabra
(AEPEF)



Las colaboraciones publicadas con firma en MINUSVAL expresan la opinión de sus autores. Dentro del respeto a las ideas de los demás, éstas no suponen identidad con nuestra línea de pensamiento. Nuestro Copyright autoriza la reproducción parcial y/o total de artículos, reportajes, informes, etc., de MINUSVAL. Y gracias por citarnos.

TELÉFONOS DEL IMSERSO PARA CUALQUIER INFORMACIÓN. CENTRALITA: 91 363 88 88 INFORMACIÓN: 91 363 89 16/17/09

Editorial

En este mes de abril se cumple un año de la toma de posesión del actual gobierno socialista. Es el momento, pues, de hacer balance de la gestión realizada por un ejecutivo que asumió como uno de sus principales ejes de acción el impulso y desarrollo de las políticas sociales.

BALANCE SATISFACTORIO DE UN AÑO DE DIÁLOGO

El resultado, tanto en la atención a las personas con discapacidad como en el resto de las políticas del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, puede calificarse como satisfactorio y esperanzador al mismo tiempo. Por una parte, se han dado pasos de gigante en la lucha contra la desigualdad, la discriminación y la pobreza y, por otra, se han sentado las bases para el afianzamiento y la extensión de los derechos sociales a todos los ciudadanos de este país. En nuestro ámbito basta mencionar, sin resultar exhaustivos, las medidas de fomento de empleo de las personas con discapacidad –establecimiento de un mecanismo para hacer efectivo el turno específico en la Oferta de Empleo Público y el Plan Moncloa 5 %–, la creación del Consejo Nacional de la Discapacidad, la firma del convenio sobre accesibilidad con la ONCE y la puesta en marcha de una decena de Centros Estatales de Referencia.

También puede valorarse con un notable alto la gestión global del Departamento que dirige el ministro Jesús Caldera, que ha emprendido en este año medidas tan emblemáticas como la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, el Reglamento de la Ley de Extranjería, la subida de casi un 14 % del Salario Mínimo Interprofesional y el aumento en 7.200 millones de euros del Fondo de Reserva de la Seguridad Social. Resultan asimismo significativas otras medidas como el incremento del presupuesto dedicado a las personas mayores y de las aportaciones del 0,5 del I.R.PF a proyectos destinados a este colectivo; la subida de las pensiones mínimas entre un 4,5 y un 8 % –la mayor de los últimos años y muy por encima de la inflación prevista–; el aumento de 80.000 plazas en el Programa de Vacaciones, de 6.000 en el de Termalismo Social y de un 19 % en los usuarios de Teleasistencia Domicilia-

ria y el reconocimiento de la deuda histórica contraída por España con los “Niños de la Guerra”.

Además de estas actuaciones, se han puesto las bases de otras que tendrán gran relevancia en los próximos meses, como las que resulten del actual diálogo con los interlocutores sociales o el desarrollo del futuro sistema de atención a las personas dependientes, cuyo primer paso ha sido la publicación del Libro Blanco de la Dependencia, soporte previo y fundamental del debate político y social necesario para emprender este trascendental proyecto. El denominado cuarto pilar del Estado del Bienestar –junto a la Educación, las Pensiones y la Sanidad– es, en palabras del Presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, “el gran objetivo social de este tiempo”, que, cuando se ponga en marcha, se convertirá en un verdadero “sistema social de ayuda a la independencia y autonomía de las personas” que no pueden valerse por sí mismas y de “solidaridad con las familias”.

Pero si algo ha caracterizado a esta gestión es el espíritu de diálogo que imprime todas las actuaciones del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y del Gobierno en general. Los sindicatos, las organizaciones empresariales, las comunidades autónomas, los ayuntamientos, las organizaciones no gubernamentales han sido, entre otros, los interlocutores de un diálogo fructífero. La Ley contra la violencia de género y las prestaciones económicas de los “Niños de la Guerra”, aprobadas con el voto unánime del Congreso de los Diputados; el Reglamento de Extranjería, que salió adelante gracias a la implicación de los agentes sociales y las ONG’s, o la subida del Salario Mínimo Interprofesional y de las pensiones más bajas, son claros ejemplos. Y, lo más importante, es que se espera que siga dando frutos en los próximos meses. Ello daría adecuada respuesta a la exigencia ciudadana de entendimiento y eficacia que se precisa de los poderes públicos.

Este positivo balance no nos debe hacer olvidar que estamos aún lejos de la ambiciosa meta que se pretende alcanzar: la de hacer plenamente efectivo el derecho de todas las personas con discapacidad a una vida digna en toda su extensión: personal, económica, social y cultural. Por eso, es preciso animar desde aquí al Gobierno a que persevere en ese objetivo y convierta en realidad lo que de momento son proyectos interesantes. Y, como hasta ahora, lo haga con el apoyo y la colaboración de los agentes sociales y políticos. Ese es el gran e inmediato reto de nuestra sociedad.

Notas

Nueva web de Seguridad Social accesible

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

Con el objetivo de facilitar el acceso de personas con problemas visuales, motrices, lingüísticos o de comprensión e interpretación de la información se ha actualizado la página www.seg-social.es que se presentó en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales el pasado mes de febrero.

En el acto estuvieron presentes el secretario de estado de la Seguridad Social, Octavio Granado y el gerente de informática de la Seguridad Social, Eladio Quintanilla.

El secretario de Estado de la Seguridad Social destacó: "la web de la seguridad social tendrá la calificación de máxima accesibilidad de sus servicios a los ciudadanos".

Asimismo dijo que la web se ha traducido a todas las lenguas del estado español y que se había tenido especial cuidado con las personas con discapacidad física, las personas



A la izquierda Eladio Quintanilla y a la derecha Octavio Granado

mayores y las de visibilidad reducida (se ha incorporado una letra más grande).

La página web ha tenido en cuenta a los daltónicos y en colaboración con la ONCE va a ser accesible para las personas con ceguera.

Al final de 2005, la Seguridad Social espera conseguir un nivel de accesibilidad AA para todos los contenidos, aunque la mayoría de las páginas alcanzan el nivel AAA.

CONTENIDOS

Eladio Quintanilla señaló: "la página contiene la siguiente

información: contenidos informativos, oficina virtual y servicios profesionales".

Asimismo destacó que en la oficina virtual se ofrece el informe de la vida laboral, ¿cómo va mi pensión?, el autocálculo de la pensión de jubilación etc...

Para eliminar las barreras lingüísticas, los contenidos principales han sido traducidos a las lenguas cooficiales de España, al inglés y al francés.

En 2005 además de incrementar la accesibilidad se pretende desarrollar contenidos en alfabetos no latinos (árabes, chino, etc...).

Centro de Intermediación, nueva prórroga

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

El IMSERSO y la compañía Telefónica de España han firmado una nueva prórroga del convenio suscrito entre ambas entidades, que regula su participación en el funcionamiento del Centro de Intermediación de teléfonos de textos para personas sordas.

Esta nueva prórroga se firmó por el director general del IMSERSO, Angel Rodríguez Castedo y el director territorial de Madrid de Telefónica, Eusebio Bautista Revilla.

El Centro de Intermediación para personas sordas del IMSER-

SO tiene como misión favorecer a través de operador la conexión de teléfonos sonoros y teléfonos de texto cuando no sean compatibles a través de operador.

La aportación tarifaria de Telefónica consiste en que permite a los usuarios que llaman al centro de intermediación realizarlo con tarifa local independientemente del punto del país desde el que llamen.

Por su parte el IMSERSO corre con los gastos derivados del funcionamiento del centro y con el coste de las llamadas de salida del centro a precio de la tarifa que corresponda.



La Asociación Catalana NABIU, entidad de referencia nacional en el ámbito de las personas con capacidad intelectual límite, es la promotora del libro "La protección jurídica de las personas con discapacidad", editado por IBERMUTUAMUR, de cuya presentación nos hicimos eco en el número anterior de MINUSVAL.

Agenda

Entrenamiento funcional en la discapacidad neurológica

FECHA: 6-27 de abril

LUGAR: Badalona (Barcelona)

INFORMACIÓN:

Tel: 93-497-77-00 Ext:2272.

V Symposium Internacional sobre Últimos Avances en Otitis Media

FECHA: 24-27 de abril

LUGAR: Amsterdam

(Holanda)

INFORMACIÓN:

Tel: +31-073-683-12-38

IV Symposium Internacional sobre el Autismo: el futuro es hoy

FECHA: 4-6 de mayo

LUGAR: Madrid

INFORMACIÓN:

Tel: 91-766-72-65

Seminario sexualidad y discapacidad: dimensión educativa

FECHA: 6, 7, 27, 28 de mayo

LUGAR: Zaragoza

INFORMACIÓN:

Tel: jlgarci@telefonica.net

Conferencia Europea sobre niños sordos y con discapacidad auditiva: Europe 2005-03-09

FECHA: 13-14 de mayo

LUGAR: Londres (Reino Unido)

INFORMACIÓN:

www.dhice.org/dhice/

DISCAP, Feria global de la discapacidad

FECHA: 19-21 de mayo

LUGAR: Sevilla

INFORMACIÓN:

Tel: 954-46-11-92

Premio FIAPAS de Investigación en Deficiencias Auditivas

FECHA: Plazo de recepción hasta 30 de noviembre de 2005

LUGAR: Madrid

INFORMACIÓN:

Tel: 91-576-51-49

Entrevista

Madrid / Marisa Domínguez
Foto / Servimedia

Un libro de Luis Cayo con un título sugerente y poco usual. “Es el título de uno de los artículos recopilados, sobre cuya idea deseaba hacer girar todo el libro”, responde el autor, para quien “la discapacidad es un hecho material pero es también una construcción social. En lo que hoy llamamos discapacidad hay elementos puramente materiales, pero también, y en un elevado grado, elementos sociales. Desmantelar la discapacidad, significaría tratar de determinar hasta qué punto lo que creemos es un hecho macizo, una realidad fáctica incuestionable. Es algo que está hecho de prácticas, de discursos, de opiniones, de mentalidades, de percepciones, de identidades construidas, inducidas incluso, etc., que han sido así o que podían haber sido de otra manera.

La obra, de corte ensayístico, la componen diversos trabajos con enfoques, extensión y pretensiones diferentes. “He intentado señalar que en la discapacidad hay dosis de contingencia –apunta Luis Cayo–; a la postre significa, que hay indeterminación y ésta da pie a ejercicios impredecibles de libertad. En la discapacidad, como en todo, puede haber elementos para practicar la libertad”.

Una de las cuestiones que giran en torno a la discapacidad y que actualmente genera continuos debates es el movimiento de vida independiente. Tema que este escritor también ha querido reflejar.

“Las personas con discapacidad sufrimos –añade Cayo– una hostilidad ambiente; múltiples entornos, actitudes, mentalidades, prácticas, etc., cercenan, a veces de raíz, nuestras posibilidades vitales. La vida independiente es un intento, muy sugestivo e incluso productivo en cuanto a resultados, que reside en la persona con discapacidad el proceso de reapropiación de su propia vida, que ha sido durante demasiado tiempo objeto de decisiones de instancias ajenas. Llevar una vida independiente no será nunca fácil, pero será posible desde el momento en que percibamos que no estamos condenados a seguir en esta situación, que no entra en el orden de las cosas que las personas con discapacidad estén mutiladas vitalmente por restricciones que quedan fuera de su alcance.”

PACTO DE ESTADO

Otro de los aspectos que este escritor, además de poeta y traductor se plantea, es la necesidad de un cambio de percepción benéfico-asistencialista y un impulso sociopolítico en el mundo de la discapacidad.

“En estos puntos se ha avanzado en varios planos: en la mentalidad del propio movimiento asociativo y de las personas

con discapacidad; en el plano legislativo, en el plano de los partidos políticos y las autoridades, incluso en la percepción social. Situar la discapacidad en el terreno de los derechos va ganando enteros. Discursos como los de la sensibilización ya son percibidos como ofensivos para las personas con discapacidad. No queremos que nuestros derechos dependan de la buena voluntad o la sensibilidad de alguien”.

Continuando con el libro, el director ejecutivo del CERMI propone un pacto de Estado situando a la persona con discapacidad como titular de derechos.

Para Cayo este pacto sería deseable y probable pero, en estos momentos, imposible, ya que no se ha alcanzado aún la suficiente entidad política y la suficiente atención pública como para que las personas con discapacidad se conviertan en un problema de entidad que requiera una respuesta política a la altura.

“Yo creo que se necesita un período de maduración mayor. No es cuestión de echarle la culpa a los políticos –que la tienen, en parte– porque esto no ocurra ya; ocurrirá y tenemos que forzar que ocurra cuanto antes”, afirma.

Otro de los aspectos que interesa a este especialista en filosofía moral y jurídica es que, respecto al movimiento asociativo, existe una escasa participación por parte de las personas con discapacidad, en gran parte debido al desarrollo social y cultural de las mismas. Para Cayo, en este sentido, se está produciendo un hecho paradójico: cuanto más se avance en la inclusión, en la normalización, en ser ciudadanos normales y corrientes, menos necesario será el propio movimiento.

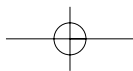
“Corremos cierto peligro de extinción, justamente a causa

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

Director ejecutivo del CERMI

Trazar un perfil de la discapacidad, en la que ésta deje de ser un hecho fatal y se convierta en el germen de una ética, una estética de la existencia y una vida estilizada. Éste ha sido el objetivo de Luis Cayo, director ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), en su reciente libro, “El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes”.

**“No queremos que nuest
de la buena voluntad o la**



de nuestro propio éxito”, matiza Cayo, quien también se pregunta qué va a inducir a las personas con discapacidad que lleven una vida normalizada para ingresar en una asociación. En su opinión, “si todo se resuelve por sí solo, si la discapacidad se convierte en un elemento más dentro de otros muchos, que no ocasiona especiales dificultades, ¿para qué voy a necesitar articularme socialmente en torno a él?. En la normalización hay un principio de muerte, de bendita y deseable muerte podremos decir. El movimiento asociativo tiene planteados enormes interrogantes, y éste es uno de los principales”

FUTURO

Respecto al futuro de las personas con discapacidad, para Cayo se ha recorrido ya un largo camino hacia la consecución de la ciudadanía de pleno derecho, en un proceso en el que se han aunado los esfuerzos de las familias, las asociaciones de personas con discapacidad, los profesionales y las instituciones.

Pero como apunta en su libro “todavía son muchos los obstáculos y las barreras de toda índole que limitan su participación en la sociedad”.

“No soy augur –matiza Cayo– no sé cómo será el futuro, quizá el tiempo sea una ficción –una ficción hermosa– y no haya futuro. Pero en honor a la belleza que encierra, demos por sentado que hay futuro. Retomaría una observación de Borges, que decía, respecto del tiempo, que era un tigre que nos devora, pero nosotros somos ese tigre. El futuro de las personas con discapacidad, será lo que las propias personas con discapacidad quieran hacer con él. Eso significa que seremos o mejor que estamos en condiciones de ser libres. Depende de nosotros”.

IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

En la reciente publicación de la Ley de Igualdad de Oportunidades se contemplan los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de accesibilidad. Aspectos, que Luis Cayo trata en su último libro.

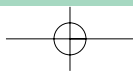
Uno de los problemas que el colectivo de personas con discapacidad ha argumentando es que el régimen de infracciones y sanciones de la ley se pospone en una futura regulación.

“Las cosas, las leyes entre ellas, no sirven por sí mismas; son herramientas al servicio de y, si son usadas con inteligencia y voluntad, podrán revelarse útiles”, aclara Luis Cayo.

“Tendemos, creo que erróneamente, a ver y tomar los hechos sociales como problemas, lo que nos induce a pensar que tendrán solución, una solución que se nos resiste, pero que vendrá dada por alguien o por algo; una Ley, por ejemplo. Entiendo que debemos cambiar esa convicción; la Ley a la que alude servirá en la medida en que seamos capaces de manejarla bien. Creo que tiene virtualidades; es cuestión de sacarle el máximo provecho”, asegura.

En la encuesta que el CERMI realizó en el año 2002 sobre casos de discriminación, de dos mil personas encuestadas el 65% se habían sentido discriminadas en algún momento por razón de discapacidad.

ros derechos dependan
sensibilidad de alguien”



BALANCE DE GESTIÓN

ESPECIAL



Un total de 95.044.540 euros han recibido las ONG. En la foto un momento del acto celebrado en el 2004 en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, con ocasión del reparto del 0,52% para otros fines de interés social

En su discurso de investidura, el Presidente del Gobierno asume, como uno de los principales ejes de la acción del Gobierno, impulsar y desarrollar las políticas sociales, en definitiva, la lucha contra la desigualdad, contra la discriminación y contra la pobreza.

MADRID / **Cristina Fariñas/MTAS**
Foto: **M^a Angeles Tirado**

Después de años de crecimiento económico cierto, en la España de comienzos del siglo XXI todavía hay demasiados ciudadanos a los que se les discrimina por ser jóvenes, por padecer alguna discapacidad o por ser mujeres. Demasiados ciudadanos que tienen un empleo precario, demasiados que afrontan su jubilación

BALANCE DE UN AÑO DE GOBIERNO

con pensiones bajas. Es a ellos principalmente a los que la sociedad debe dedicar sus mayores esfuerzos de solidaridad.

Hoy, cuando se cumple el primer año de gobierno, es tiempo de balance, de responsabilidad, de exponer públicamente lo realizado ante los ciudadanos que les encargaron administrar los recursos que ellos aportan de forma solidaria.

SERVICIOS SOCIALES, FAMILIA Y DISCAPACIDAD

El libro blanco de la dependencia que dará paso a la futura Ley de la Dependencia será el primer paso para la creación de un Sistema de Atención a las personas dependientes.

Este sistema nacional de atención a las personas dependientes creará alrededor de

300.000 puestos de trabajo y además los presupuestos generales del estado para 2005 incluyen una partida de 50 millones de euros para proyectos de este Sistema.

Un total de 95.044.540 euros han recibido las ONG a través del ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el Reparto del 0,52% del IRPF 2004. Este año se ha introducido la novedad de establecer programas plurianuales con el objetivo de dar estabilidad al empleo del Tercer Sector.

En cuanto al empleo base de la integración plena de las personas con discapacidad, en 2005 se destinarán 507 millones de euros en políticas activas para el fomento del empleo, para la accesibilidad universal se han destinado 54 millones de euros y el Gobierno ha dispuesto la posibilidad de convocar oposiciones sólo para discapacitados y reservar un 5% de las pla-

zas de las que se convoquen. En este sentido hay que destacar el Plan Moncloa mediante el cual se reserva el 5% de las plazas de nuevo ingreso para discapacitados en el Complejo de la Moncloa.

En relación al movimiento asociativo se reincluye en el Real Patronato de la Discapacidad y se crea el Consejo Nacional de la Discapacidad.

Continuando la línea de integración plena de las personas con discapacidad el Gobierno ha invertido en proyectos de atención e investigación más de 21 millones de euros: Licitación del centro estatal de referencia de enfermedades raras de Burgos (680.000 euros en PGE), Centro Estatal de Atención a Minusválidos Físicos de San Andrés de Rabanedo (León) (1.120.000 euros en PGE), Centro Estatal de Referencia sobre el Alzheimer de Salamanca (1.650.000 euros en PGE), Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Mentales de Valencia (3.918.000 euros en PGE), Terminación del Centro de Referencia de Minusválidos Físicos Bergondo (A Coruña), Estudio informativo para creación de un centro estatal de referencia en Murcia (Parkinson), Estudio informativo para creación de un Centro Estatal de Referencia en Sevilla (daño cerebral), entre otros.

El programa de vacaciones del IMSERSO cuenta para la temporada 2004-2005 con 80.000 plazas más que la temporada anterior. En total el Gobierno destina 680.000 plazas.

El Gobierno ha destinado 126.000 plazas y 68 balnearios, con un incremento de 6.000 plazas para la temporada 2005 en el programa de termalismo social.

SEGURIDAD SOCIAL

En lo que a las Pensiones se refiere el Gobierno ha decidido dar un impulso de solidaridad a las pensiones más bajas.

- Más de tres millones y medio de pensionistas, que cobran pensiones mínimas, se benefician de una subida de entre el 4,5% y el 8% en 2005.

- Los pensionistas han recibido en enero una paga de compensación por la desviación del IPC de 2004. El importe, para una pensión media de jubilación, ha sido de 134,51 euros (22.381 pesetas).

La cuantía total del Fondo de garantía de las pensiones se sitúa en este momento en más de 23.000 millones de euros (más de 3 billones y medio de pesetas), que equivalen

a más de cinco mensualidades de la nómina de pensiones, y a casi 3% del PIB.

El 21 de enero de 2005, el Consejo de Ministros aprobó un Proyecto de Ley, que aprobado en el Congreso de los Diputados por unanimidad, reconoce la deuda histórica contraída en España con los "Niños de la Guerra".

Se ha implantado en España la nueva Tarjeta Sanitaria Europea. Esta tarjeta facilita a sus titulares el acceso a los servicios sanitarios en sus desplazamientos temporales a los países de la Unión Europea, Liechtenstein, Islandia, Noruega y Confederación Suiza, y facilita el reembolso entre Estados de los gastos generados por este concepto.

La Seguridad Social ha reconocido por el trámite de urgencia 140 pensiones extraordinarias por el atentado terrorista del 11 de marzo.

Asimismo se ha contemplado el derecho del padre a la prestación de maternidad en caso de fallecimiento de la madre.

EMPLEO

En el área de empleo cabe destacar la firma el 8 de julio de la Declaración para el Diálogo Social, en la que se plantea el acuerdo sobre competitividad, empleo estable y cohesión social que constituye el inicio de un proceso de cambio consensuado en el modelo económico y de bienestar.

En cuanto a la creación de empleo, en los últimos 12 meses se han creado 461.300 empleos y la tasa de paro rompe la tendencia al alza hasta alcanzar el 10,4%.

El Salario Mínimo Interprofesional se ha incrementado en un 6,6% y se ha asumido el compromiso de elevarlo hasta alcanzar los 600 euros mensuales a lo largo de la legislatura.

También es de destacar el Fondo Social Europeo que gestiona el ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales junto con las CCAA que financia con 255 millones de euros proyectos EQUAL destinados a la lucha contra la discriminación en el mercado de trabajo y la bonificación de cuotas para las mujeres y jóvenes que se autoempleen (autónomos).

IGUALDAD Y JUVENTUD

Se ha formado un Gobierno paritario en el que hay el mismo número de hombres que de mujeres y se ha habilitado una línea de microcrédito por importe de 6 millones

de euros en 2005 para emprendedoras y empresarias que inicien su actividad este año o la hayan iniciado en 2004.

El Consejo de Ministros del 7 de mayo de 2004 aprobó un Plan de Medidas urgentes para la Prevención de Violencia de Género, con carácter previo a la tramitación parlamentaria del Proyecto de Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

El 22 de diciembre de 2004, se aprobó la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, la primera Ley europea de estas características.

Para dar respuesta a este problema social, el programa de Teleasistencia permite que las mujeres en riesgo de sufrir violencia de género puedan entrar en contacto durante 24 horas al día con un Centro de Atención preparado para dar una respuesta adecuada, incluido el aviso inmediato a la policía y a los servicios sociales.

Coincidiendo con el Día Internacional de la Mujer, el Consejo de Ministros el 4 de marzo de 2005 aprobó un total de 53 medidas destinadas a poner al día la agenda de la igualdad en España.

En el área de la juventud, hay que destacar el Pacto europeo a favor de la juventud, firmado por España, Francia, Alemania y Suecia que se propone responder de forma eficaz al desempleo de los jóvenes y a sus dificultades de inserción social y profesional.

Con el Plan de la Juventud 2005-2008 el Gobierno quiere hacer una apuesta por el protagonismo de los jóvenes.

INMIGRACIÓN Y EMIGRACIÓN

El presupuesto de la Secretaría de Estado de Inmigración y Emigración crece en un 16% respecto al año anterior, alcanzando los 165 millones de euros.

En el plano de la emigración el primer paso será el Estatuto del ciudadano español en el mundo para reforzar los derechos de los emigrantes y garantizará y reforzará las prestaciones sociales que reciben.

Desde el punto de vista de la inmigración se articula el Reglamento de Extranjería que se basa en dos ideas fundamentales: la necesidad de articular una verdadera política de Estado de inmigración y vincular inmigración y mercado de trabajo y el proceso de regularización para normalizar la situación de los extranjeros.

Iniciamos esta nueva sección en la revista Minusval con el propósito de abordar el debate suscitado en torno al tema de la dependencia, tras la presentación del Libro Blanco, que culminará con la aprobación de la futura Ley de la Dependencia, como cuarto pilar básico del Estado del Bienestar en nuestro país.

Coordinación: Cristina Fariñas

Reunión con los representantes de las personas con discapacidad

El Gobierno presenta al CERMI el Libro Blanco de la Dependencia



Amparo Valcarce, acompañada de Francisco Alfonso Berlanga, y Ángel Rodríguez Castedo, durante el acto de presentación del Libro Blanco a los representantes del CERMI, Mario García y Carlos Rubén Fernández

En esta reunión, Amparo Valcarce ha resalta-do la importancia de la participación del movimiento asociativo de las personas con discapacidad en la atención a las personas dependientes en España. Según este documento, que ya ha sido entregado al Parlamento, a las Comunidades Autónomas y a los agentes sociales, España cuenta en 2005 con 1,1 millones de personas con una dependencia severa y grave y 1,6 millones de personas con alguna discapacidad para realizar alguna de las tareas básicas de la vida diaria.

La atención a estas personas recae en las familias y, especialmente, en las mujeres. El 83% de los cuidadores familiares son mujeres y sólo el 6,5% de las familias que cuidan a dependientes cuenta con el apoyo de los servicios sociales.

Hoy, en nuestro país, la atención de la administración a la dependencia se presta desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales. Según el Libro Blanco, sólo el 3,14% de las personas mayores de 65 años cuentan con un servicio de ayuda a domicilio, el 2,05% con teleasistencia y el 0,46% con una plaza en un centro de día.

Ante esta situación, el Gobierno pretende iniciar un debate sobre la atención a la dependencia para que las personas que no pueden valerse por sí mismas puedan recibir ayudas técnicas, ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, plazas residenciales,...

El Ejecutivo tiene la intención de consensuar este proyecto con los agentes sociales, las comunidades autónomas, los grupos políticos y el movimiento asociativo.

El Libro Blanco de la Dependencia, en el Senado

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, Amparo Valcarce, compareció en el Senado, a petición propia, el pasado mes de marzo, para presentar el Libro Blanco sobre la Dependencia en España, documento que en definitiva va a mejorar la protección de las personas dependientes de nuestro país.

Este documento se estructura en doce capítulos, que ofrecen una visión extensa sobre diversos aspectos: demográficos, características y perfiles de la dependencia; el régimen jurídico de protección de las personas dependientes; los niveles de cobertura de la red de servicios sociales y sanitaria; la coordinación sociosanitaria; la financiación de la dependencia; la generación de empleo y los retornos económicos y sociales estimados, así como el análisis comparado de

los modelos de protección, entre otros.

Amparo Valcarce destacó en el Senado que el Gobierno desea alcanzar el máximo consenso, en el marco del diálogo social con empresarios y sindicatos, pero también con las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales y los grupos políticos.

Asimismo señaló que era la intención del Gobierno alcanzar un acuerdo básico en la definición de los elementos esenciales que deben configurar el modelo de atención a las personas dependientes y que se debe de hacer en la mesa del diálogo social, con los agentes sociales, empresarios y sindicatos. También se trata de conseguir el mayor acuerdo posible a la hora de la gestión de la dependencia con las Comunidades Autónomas, con el objetivo de contribuir a una mayor cohesión social.

Arranca el debate en el Congreso

El Congreso de los Diputados inició el pasado 24 de febrero el turno de comparecencia de expertos para abordar el futuro del sistema de atención a las personas dependientes.

Éste tuvo lugar en el marco de la Comisión del Pacto de Toledo del Senado, en la que ya compareció semanas atrás la secretaria de Estado de Servi-

cios Sociales, familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, para explicar esta cuestión.

El debate continuó al día siguiente con la comparecencia del Defensor del Pueblo, Enrique Múgica; de la adjunta a este mismo puesto en Castilla-La Mancha, Angelina Martínez y del presidente de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores, CEOMA, Eduardo Rodríguez Rovira.

Los servicios, garantía de calidad en la gestión

Para el sindicato Comisiones Obreras, la Ley Básica de Atención a la Dependencia debe contemplar el diseño de un ambicioso Sistema Nacional de Atención. Para garantizar la calidad de la atención y que ésta llegue en adecuadas condiciones a la persona en situación de dependencia, la prestación deberá ser, a juicio de CCOO, prioritariamente a través del acceso a servicios sociales o sociosanitarios. Y sólo en muy excepcionales circunstancias la prestación de servicios podrá sustituirse por remuneración económica, siempre con garantías suficientes que aseguren el destino último de estas percepciones.

La cartera de servicios que propone CCOO. está basada en la que cuentan los países europeos de nuestro entorno:

- Teleasistencia para dependencia leve o moderada.
- Ayuda a domicilio con una intensidad horaria de al menos dos horas diarias para la dependencia moderada.
- Viviendas tuteladas para la dependencia moderada.
- Centros de día para dependencia moderada y severa.
- Residencias asistidas para dependencia severa o total.
- Además se articularían ayudas económicas para adaptación de la vivienda o adquisición de bienes adaptados u otros servicios que aseguren a quienes así lo requieran una vida independiente.

Reunión de la Mesa del Diálogo Social sobre la Dependencia

El Gobierno y los agentes sociales (CEOE, CEPYME, UGT y CC.OO.) se reunieron el 6 de abril en la Mesa de Diálogo Social sobre Dependencia para comenzar a abordar las líneas básicas del futuro Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes. Las partes acordaron la creación de un grupo de trabajo que inicie el debate sobre los distintos temas a tratar.

Por otro lado, el Gobierno y los agentes sociales decidieron fijar la próxima reunión de la Mesa de Diálogo Social sobre Dependencia para el mes de mayo.



Representantes de CEOE, CEPYME, UGT y CC.OO. se reunieron con Amparo Valcarce el 6 de abril en la Mesa del Diálogo Social sobre Dependencia

El Gobierno y los agentes sociales reiteran su voluntad de trabajar en la consecución de acuerdos sobre las líneas básicas

del futuro sistema, un reto inaplazable para las familias y el Estado de Bienestar de nuestro país.

Foro de Vida Independiente: "Por una vida digna"

El Foro de Vida Independiente, integrado por personas con diversidad funcional (discapacidad), compareció el 9 de marzo en la Comisión del Pacto de Toledo del Congreso de los Diputados para expresar su visión ante la nueva "Ley de Dependencia" a la que prefie-

ren llamar "Ley de Apoyos a la Vida Activa".

En su comparecencia destacaron que esta Ley conformará el cuarto pilar de la sociedad del bienestar y será una pieza clave para la eliminación de la discriminación que sufren permanentemente personas que, como el marinero gallego, se

suicidó hace unos años. Igual que Ramón Sampredo, e incluso con lesiones más graves, miles de ciudadanos viven discriminados, aislados, sin derechos efectivos.

El Foro de Vida Independiente solicitó a los diputados la posibilidad de elegir una vida digna en igualdad real de oportunidades en el desarrollo de la Ley y pedirá que se tenga su punto de vista a la hora de diseñar esta normativa.

Financiación de la dependencia, a debate

Dice el Libro Blanco de la Dependencia que la financiación del sistema de la dependencia dependerá de si el modelo se enmarca dentro del sistema de la Seguridad Social contributiva o no.

Lo que sí se tiene claro es que cualquier procedimiento de financiación que se establezca

deberá tener en cuenta la financiación hoy existente vía impuestos. Los presupuestos que las Comunidades Autónomas destinan actualmente a la prestación de servicios de dependencia deben cuantificarse, para determinar, mediante acuerdo, un porcentaje de participación en la financiación total del Sistema Nacional de la Dependencia.

En la financiación de la dependencia se plantean varias opciones: vía impuestos, cotizaciones y reasignación de recursos. Según fuentes oficiales se prevé que los usuarios paguen parte de los servicios que utilizan en función de sus posibilidades económicas. Se tiende a un sistema mixto en el que también realice aportaciones el Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

Coordinador de esta sección: Javier Salazar



El Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España recoge, en su capítulo final, una serie de consideraciones sobre la protección de las personas con dependencia que son del mayor interés, en tanto que se refieren a algunos de los elementos esenciales que habrán de ser objeto de debate y negociación de cara a llevar adelante la iniciativa legislativa que el Gobierno enviará al Parlamento dentro del primer semestre de 2005.

MADRID/ANTONIO JIMÉNEZ LARA

En las páginas siguientes se resumen los primeros apartados de este capítulo final, dedicados al concepto y los grados de dependencia, la estimación del número de personas dependientes, los modelos de protección, la valoración de la dependencia y los beneficiarios, servicios y prestaciones de atención de la dependencia.

En un próximo número de MinusVal concluiremos este resumen del capítulo final del Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España, con los apartados dedicados a la financiación, organización y gestión del Sistema, la red de servicios de la dependencia y sus proveedores, la calidad del Sistema y las necesidades de formación de los profesionales de atención a las personas con dependencia.

CONCEPTO Y GRADOS DE DEPENDENCIA

El primer punto abordado en ese capítulo de consideraciones es el relativo al concepto y los grados de dependencia. El Libro

Consideraciones en torno al Libro Blanco

PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (I)



La dependencia es aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria

Blanco asume como concepto válido de dependencia la definición propuesta por el Consejo de Europa, según la cual la dependencia es "aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria". A partir de ahí, se plantea que sea la

conurrencia de la imposibilidad o dificultad grave para realizar aquellas actividades de la vida diaria que se consideran básicas lo que lleve consigo el reconocimiento de la prestación de dependencia. Se propone, por tanto, que una persona sea considerada en situación de dependencia, a los efectos de tener derecho a las prestaciones que establezca la futura Ley Básica de Protección a la Dependencia, cuando no pue-



de realizar sin ayuda algunas de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas: lavarse y asearse, mantener la higiene personal relacionada con los procesos de excreción, vestirse y desvestirse, comer y beber, cambiar las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar, reconocer personas y objetos y orientarse y entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.

El Libro Blanco profundiza también en los criterios para graduar la protección en función de la menor o mayor intensidad de la ayuda necesaria para realizar las actividades de la vida diaria. Propone que la clasificación de la dependencia se establezca en tres grados, lo que permitirá graduar la dependencia, discriminando las situaciones de menor a mayor intensidad, facilitando a la vez la valoración y la gestión de la prestación. Los grados que se proponen son los siguientes:

- **Dependencia moderada:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

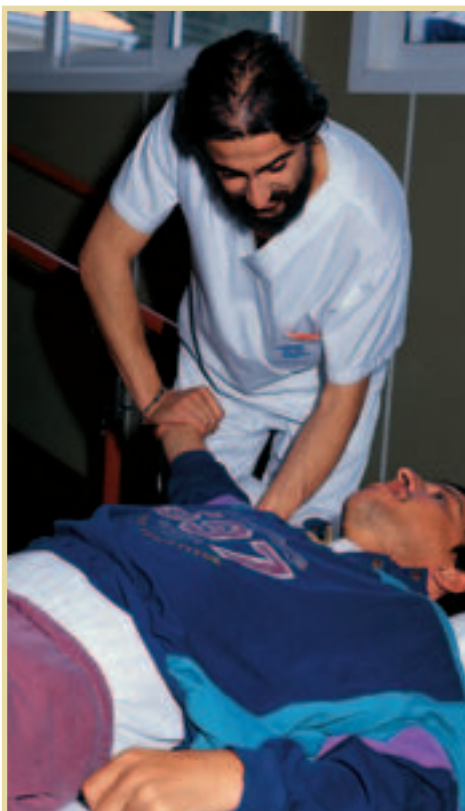
- **Dependencia severa:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

- **Gran dependencia:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS DEPENDIENTES

A partir de la Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud de 1999, el Libro Blanco estima el número de personas con dependencia severa y total para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria en unas novecientas sesenta mil.

Junto a estas personas, que serían las protegidas por las prestaciones de la futura Ley, hay que considerar también a quienes tienen necesidad de ayuda para salir del hogar o realizar tareas domésticas y/o



El Libro Blanco considera que la protección de la dependencia debe enmarcarse dentro del Sistema Público de Servicios Sociales, como cuarto pilar del sistema de protección del Estado del Bienestar

quienes tienen alguna discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico. Sin llegar a los altos niveles de dependencia que caracterizan al grupo anteriormente considerado, las necesidades de estas personas han de ser también objeto de atención. Al efecto de estimar su número, estas personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria se han distribuido en dos grupos, de las siguientes características:

- **Grupo A:** Personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria que no necesitan ayuda diariamente.

- **Grupo B:** Personas con discapacidad para alguna actividad instrumental de la vida diaria (movilidad fuera del hogar y tareas domésticas) que no tienen discapacidad para ninguna actividad básica.

La ayuda que necesitan estas personas es, normalmente, de menor intensidad y frecuencia que la que necesitan quienes no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria, pero resulta igualmente imprescindible para vivir una vida digna. Al igual que ocurre en el sistema francés, estas per-

Personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria (España 1999). Distribución por grados de necesidad de cuidados.

Grado	En domicilios familiares (EDDES 99)	En residencias (estimación)	Total	Proporciones
Personas dependientes				
3 (Gran Dependencia)	121.109	20.300	141.409	14,7%
2 (Dependencia severa)	262.485	41.600	304.085	31,7%
1 (Dependencia moderada)	476.296	38.100	514.396	53,6%
Total	859.890	100.000	959.890	100,0%
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	679.565	45.000	724.565	47,5%
B (Discapacidad para alguna AIVD)	746.867	55.000	801.867	52,5%
Total	1.426.432	100.000	1.526.432	100,0%
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
Total	2.286.322	200.000	2.486.322	



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

sonas, aunque no recibieran las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia por no superar el umbral de entrada establecido para tener derecho a las mismas, podrían beneficiarse de otros servicios sociales de provisión pública.

El Libro Blanco avanza también unas previsiones sobre la evolución futura de la población dependiente, que estará determinada por el proceso de envejecimiento demográfico, que impulsará al alza las cifras globales de personas dependientes. Según el Libro Blanco apunta,

es previsible que, junto a ese aumento global, se produzca una cierta reducción de la prevalencia de las situaciones de dependencia por grupos de edad, como consecuencia de la mejora de los niveles de salud, la mayor conciencia de la población sobre la conveniencia de desarrollar hábitos de vida saludables y las actuaciones preventivas.

MODELOS DE PROTECCIÓN SOCIAL DE LA DEPENDENCIA

El Libro Blanco, tras estudiar con detalle los sistemas de protección de la dependencia existentes en los países de nuestro entorno, los agrupa en tres tipos claramente diferenciados, que de alguna forma se corresponden con los distintos modelos de Estado de Bienestar:

- De protección universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos. Es el modelo de los países nórdicos y de Holanda.

- De protección a través del Sistema de la Seguridad Social, mediante prestaciones que tiene su origen en cotizaciones. Es el modelo bismarkiano de los países centro-



El Libro Blanco propone la creación de un Sistema Nacional de Dependencia, y entiende por tal el conjunto de prestaciones y servicios que garanticen, en las mismas condiciones para todos los ciudadanos, la protección de las personas en situación de dependencia

lo asistencial está en retroceso a favor de la universalización del derecho social, lo que supone que el acceso a las prestaciones no depende de los recursos de la persona dependiente, sino de la necesidad sociosanitaria evaluada.

HACIA UN SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

El Libro Blanco propone la creación de un Sistema Nacional de Dependencia, y entiende por tal el conjunto de prestaciones y servicios que garanticen, en las mismas condiciones para todos los

ciudadanos, la protección de las personas en situación de dependencia. El modelo que finalmente se adopte en España deberá tener en cuenta, de acuerdo con el Libro Blanco, los siguientes principios básicos:

- **Asistencial**, dirigido fundamentalmente a los ciudadanos carentes de recursos. Es el modelo más implantado en los países del sur de Europa.

Se constata que la tendencia general dominante en los países de la UE se orienta hacia modelos de protección de la dependencia de naturaleza universal, financiados mediante impuestos o cotizaciones, si bien son modelos topados, que prestan servicios o conceden prestaciones monetarias que cubren sólo una parte del coste de los cuidados de larga duración. El mode-

los europeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo.

- **Universalidad de la prestación.** Todas las personas en situación de dependencia, sea cual sea su edad, el origen de la dependencia y su situación social, deberán poder acceder a las prestaciones del sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan.

- **Carácter público de la prestación,** con independencia de las formas de

Proyección de número de personas dependientes para las actividades de la vida diaria por grados de necesidad de cuidados (España, 2005-2020)

	2005	2010	2015	2020
Personas dependientes				
Grado 3 (Gran dependencia)	194.508	223.457	252.345	277.884
Grado 2 (Dependencia severa)	370.603	420.336	472.461	521.065
Grado 1 (Dependencia moderada)	560.080	602.636	648.442	697.277
Total	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226



financiación y de las que adopte la gestión concreta de cada prestación.

- **Igualdad en el acceso al derecho.** El Estado debe garantizar la igualdad básica en el acceso a las prestaciones de todas las personas, sea cual sea el lugar de residencia, aunque las administraciones autonómicas y locales, podrán, con cargo a sus presupuestos, ampliar o mejorar las condiciones básicas. La ley de atención a la dependencia tendría carácter de normativa básica estatal y, por tanto, de mínimos garantizados.

- **Cofinanciación por parte de los usuarios.** En las condiciones que se establezcan con carácter general para toda España.

El Libro Blanco no se decanta entre un sistema financiado mediante impuestos o mediante cotizaciones, al entender que existen razones que pueden avalar tanto uno como otro. La opción por ampliar la acción protectora de la Seguridad Social, regulando una nueva prestación por dependencia, ha sido avalada por el Defensor del Pueblo, por las organizaciones sociales representativas de las personas mayores y de las personas con discapacidad, y por las organizaciones sindicales. En ese supuesto, la cuestión que habrá de resolverse es si la protección de la dependencia dentro del Sistema de la Seguridad Social debe tener naturaleza contributiva o no contributiva. Cualquiera de las dos alternativas es posible, por lo que habrá de analizarse cual de ellas resulta más adecuada.

Si se optara por el aseguramiento público, se puede arbitrar un procedimiento de financiación a través de cuotas en el que trabajadores y empresarios financien, de forma solidaria, una prestación que fuera igual para todos.

Se considera que una parte de la carga debe recaer en los trabajadores y los



Todas las personas en situación de dependencia, sea cual sea su edad, el origen de la dependencia y su situación social, deberán poder acceder a las prestaciones del sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan

Existen antecedentes en nuestro sistema de protección sobre prestaciones financiadas durante algún tiempo por cotizaciones de Seguridad Social que posteriormente han sido asumidas por el Estado, como son las prestaciones de asistencia sanitaria, los servicios sociales y los complementos de mínimos.

Cabe también que, aún considerado que la prestación de dependencia sea de seguridad social,

propios pensionistas, en tanto en cuanto la dependencia es una contingencia que se produce mayoritariamente por el deterioro biológico de la persona y, por consiguiente, al margen de la relación laboral empleador-trabajador. Esta modalidad de financiación mediante cuotas no necesariamente ha de tener carácter definitivo, y podría plantearse como un sistema transitorio hasta tanto el Estado pueda asumir los costes que genere la dependencia.

tenga naturaleza no contributiva, financiada con cargo a impuestos, como actualmente sucede con las pensiones no contributivas.

El Libro Blanco considera asimismo que la protección de la dependencia debe enmarcarse dentro del Sistema Público de Servicios Sociales, como cuarto pilar del sistema de protección del Estado del Bienestar, que garantice unos servicios coordinados, suficientes y de calidad y establezca el régimen de acceso real y efectivo a los mismos en toda España.

VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

La valoración de la dependencia requiere de la aplicación de un baremo, que deberá ser aprobado por el Gobierno con el rango de normativa básica, en desarrollo reglamentario de la Ley de protección de las personas con dependencia, y, por tanto, de aplicación en todo el ámbito del Estado, mediante el cual sea posible discriminar con criterios objetivos si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado se encuadra.

Será necesario determinar quien debe realizar la valoración de la dependencia. El criterio del Libro Blanco es que deben constituirse equipos "ad hoc", en los que estén representados tanto profesionales de los servicios sociales como del ámbito sanitario. Parece lógico que estos equipos tengan como soporte básico de personal la infraestructura de los equipos actualmente existentes para la valoración de la discapacidad, aunque el alto número de valoraciones y revisiones a realizar, especialmente en los primeros años, exigirá de una organización y funcionamiento más descentralizado y protocolizado. Como marco conceptual y metodológico común a los efectos de la definición, clasificación y graduación de los problemas relacionados con la Dependencia se está trabajando en la familia OMS de clasificaciones de la salud (C.I.E. y C.I.F.).



FUNDAMENTACIÓN JURÍDICA DE UNA LEY QUE REGULE EL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

El Libro Blanco propone que la protección de la dependencia se regule a través de una ley en la que se garanticen prestaciones y servicios de ámbito estatal y en las mismas condiciones para todos los ciudadanos en situación de dependencia. La futura norma establecerá el derecho a la protección social de la dependencia y concretará las prestaciones que lo hacen efectivo, determinando el sujeto del derecho (la persona dependiente, el cuidador y/o su familia, en su caso) y los órganos responsables de reconocer el derecho y de hacerlo efectivo. Asimismo, según reparto competencial constitucional y estatutario, deberá señalar las funciones que corresponden al Estado, a las Comunidades Autónomas y, en su caso, a las Corporaciones Locales y, consecuentemente, las responsabilidades en la financiación de cada prestación y de las demás actuaciones que puedan establecerse. También habrán de determinarse, en su caso, las obligaciones de la persona dependiente y de sus familiares, y se deberá regular el reconocimiento, declaración y calificación del grado de dependencia, así como la determinación del procedimiento y de la atribución de las facultades para resolver.

Según el Libro Blanco, existe fundamentación jurídica suficiente en la Constitución para regular esta materia, y el Estado tiene títulos competenciales para ello. En concreto, el artículo 9.2 de la Constitución establece que “corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y



La cuantía de la prestación de dependencia debe estar en función de la capacidad financiera del Sistema y, en la medida de lo posible, relacionada con los costes de los servicios que necesite la persona dependiente

de los grupos en que se integran sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”.

El artículo 49 obliga a los poderes públicos a realizar una política de inte-

gración social de los ciudadanos con discapacidad “para el disfrute de los derechos que éste título otorga a todos los ciudadanos”, y el artículo 50 insta a los poderes públicos a garantizar “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”.

El Estado tiene atribuida una función niveladora básica o esencial, esto es, garantizadora de prestaciones básicas en materias tales como las de los derechos contemplados en los artículos 39 (familia), 41 (seguridad social), 48 (juventud), 49 (disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos) y 50 (tercera

SERVICIOS NECESARIOS

El Libro Blanco enumera los servicios que se consideran necesarios para una adecuada atención de la dependencia.

- Teleasistencia
- Servicios de ayuda a domicilio
 - De atención de las necesidades del hogar
 - De cuidados personales
 - Programas de apoyo a familias cuidadoras
- Atención en Centros de Día
 - Centros de Día para mayores
 - Centros de Noche
 - Centro de Atención Diurna para menores de 65 años

- Servicio de autonomía personal
- Atención residencial, permanente o temporal
 - Residencia Asistida
 - Centros de Atención Dependientes Psíquicos
 - Centros de Atención Dependientes Físicos
- Ayudas Técnicas
- Ayudas para la adaptación y accesibilidad del hogar

La determinación del servicio más adecuada en cada caso debe corresponder a los equipos de valoración, las propias personas dependientes y sus familias.



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

edad) de la Constitución. Esos preceptos no atribuyen diferentes derechos a los colectivos afectados, sino que especifican y cualifican la tutela que en ellos deben recibir los derechos de la persona, obligando a los poderes públicos a instrumentar políticas adecuadas (STC 71/1982, o 19/1982).

Al Estado, además, le corresponde poner las bases para que el ejercicio de los derechos se lleve a cabo en condiciones de igualdad en todo el territorio. La articulación de una red pública básica a la que todos los ciudadanos dependientes tengan derecho en función de su grado de dependencia, encuentra su fundamentación principal en los preceptos constitucionales antes citados, en la obligación constitucional de que todos los españoles han de tener los mismos derechos y obligaciones en cualquier parte del territorio español (Art. 139.I CE), y en la competencia estatal para la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (Art. 149.I.I. CE).

Si se optara por vincular la dependencia a la Seguridad Social, el fundamento jurídico específico en que habría de asentarse el Sistema Nacional de la Dependencia, sería el artículo 41 de la CE “Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social, para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres”. No existe duda de la fundamentación constitucional para la creación de un Sistema Nacional de la Dependencia, sobre todo si éste se engarza en el Sistema de la Seguridad Social.

BENEFICIARIOS, Y PRESTACIONES DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

De acuerdo con el Libro Blanco, a los efectos de la protección de la dependencia, deberían considerarse beneficiarios:



El sistema de atención a la dependencia deberá incorporar prestaciones y apoyos innovadores, como las ayudas técnicas o las tecnologías de apoyo y las ayudas para hacer accesibles los entornos de las personas en situación de dependencia

- Las personas mayores de 18 años, que residan legalmente en España, y se encuentren en situación de dependencia.
- Las personas que tengan a su cargo menores de 18 años que se encuentren en situación de dependencia.

Para los menores de edad el beneficiario de la prestación debe ser, como sucede para el resto de las prestaciones de Seguridad Social, uno de los padres o la persona en quien recaiga la responsabilidad del menor, de acuerdo con la legislación que le sea de aplicación. Asimismo, se podrían establecer medidas de protección en favor de los españoles no residentes en España.

En relación con la naturaleza de la prestación por dependencia caben dos alternativas: que la persona dependiente reciba una cuantía económica con la que hacer frente a los gastos de los servicios o que el Sistema le proporcione estos servicios. Cabe incluso estudiar la posibilidad de un modelo mixto en el que convivan ambos. En cualquiera de las alternativas, la gestión de su aplicación a los servicios que precisa la persona debería vincularse al Sistema Público de Servicios Sociales.

Los equipos de servicios sociales, a la vista de grado de dependencia reconocido y de la valoración realizada, serían los responsables de elaborar con la familia el “programa individualizado de atención” más conveniente, teniendo en cuenta la cuantía de la

prestación, los recursos sociales existentes y la idoneidad de los mismos.

La cuantía de la prestación de dependencia debe estar en función de la capacidad financiera del Sistema y, en la medida de lo posible, relacionada con los costes de los servicios que necesite la persona dependiente. En la determinación de la cuantía debe tenerse en cuenta el esfuerzo de cofinanciación que deberá realizar el beneficiario.

La cuantía podría ser la misma para quienes se les haya reconocido igual grado de dependencia, aunque cabe establecer cuantías diferentes según que el beneficiario necesite un servicio de residencia o de ayuda a domicilio, como actualmente sucede en Alemania.

Aunque se han elaborado hipótesis y escenarios económicos con el fin de cuantificar el coste del Sistema, el

Libro Blanco no propone cuantías para los distintos grados, aunque sí estima que se debe considerar la propuesta alemana de unificar las cuantías de la prestación por Grado o por nivel, si se optara por incorporarlos, independientemente de que la prestación sea de atención domiciliaria o residencial, con el fin de favorecer que las personas continúen en su domicilio, siempre que ello sea posible.

CARTERA DE SERVICIOS

En relación con la cartera de servicios, el Libro Blanco hace las siguientes consideraciones:

- La prevención ha de contemplarse como un aspecto irrenunciable de los diversos programas y servicios.
- Los programas y servicios para personas en situación de dependencia deben estar diseñados con un enfoque rehabilitador.
- Deberán tenerse en cuenta las preferencias de los potenciales beneficiarios y de sus cuidadores/as de permanecer en su domicilio y en su entorno habitual siempre que sea posible.
- La participación de las personas con dependencias y sus cuidadores/as familiares debe quedar garantizada y ser considerada un derecho irrenunciable, tanto para determinar el plan de cuidados a desarrollar, como para la elección del tipo de recursos que van a utilizar.



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

- El modelo de atención a la dependencia debe integrar todo su catálogo de programas y servicios en el entorno comunitario más cercano. La atención institucional no debe quedar fuera del ámbito comunitario.

- Ha de establecerse un procedimiento unificado de acceso a los servicios, en el que se garantice el principio constitucional de igualdad.

- La sectorización geográfica es un criterio esencial para la provisión integral de servicios. Es necesario superar y corregir las históricas diferencias en el establecimiento y delimitación de áreas sociales y sanitarias de actuación, que impiden la intervención coordinada y el desarrollo de canales estables y fluidos de comunicación y coordinación entre los dos sistemas.

- En el ámbito de la coordinación es urgente el establecimiento de un modelo que garantice la continuidad en los cuidados, tanto dentro del propio sistema de servicios sociales (SAD, Centros de día, residencias) como con el sistema sanitario.

- Deben priorizarse los servicios que permiten a las personas permanecer en su domicilio y en su entorno, mediante una planificación individualizada de los casos. En la elaboración del plan de cuidados han de intervenir tanto la persona que precisa cuidados de larga duración como sus familias cuidadoras.

- Cuando las personas no puedan continuar viviendo en su casa, después de las evaluaciones efectuadas, se ofrecerá una plaza en un alojamiento, atendiendo a los criterios de proximidad. En el plan de intervención del alojamiento se tendrá en cuenta la participación de la familia.

- El proceso de atención y cuidados deberá focalizarse en las capacidades preservadas en lugar de centrarse en el déficit, fijando objetivos relacionados con la minimización de la dependencia y el reforzamiento de la autonomía de la persona.

- El diseño del Sistema debe tener en cuenta el enfoque de género.

- El desarrollo del modelo de atención debe contemplar las especificidades del medio rural.



Dado que la dependencia es un estado evolutivo, deberían promoverse tratamientos de rehabilitación, mantenimiento y recuperación

- Es indispensable la puesta en marcha de un Plan de información a toda la ciudadanía que haga realmente accesible el conocimiento de las prestaciones, así como de sus derechos y obligaciones en esta materia.

- Se debe promover el desarrollo de experiencias innovadoras para la atención a la dependencia que aborden nuevas iniciativas tanto el diseño y características de los servicios como en los sistemas de gestión.

- La práctica cotidiana de los servicios de proximidad debe inspirarse en los principios de coordinación, complementariedad, profesionalidad, interdisciplinariedad, flexibilidad e innovación.

- Deberá potenciarse la investigación y la aplicación de sus resultados a la práctica de la planificación y la intervención en el ámbito de la atención a la dependencia.

- Habrá que prestar una atención preferente a la protección de derechos y libertades fundamentales de las personas que no tienen capacidad de libre elección en sus decisiones.

- El sistema de atención a la dependencia deberá incorporar prestaciones y apoyos innovadores, como las ayudas técnicas o las tecnologías de apoyo y las ayudas para hacer accesibles los entornos de las personas en situación de dependencia.

CONSIDERACIONES ESPECÍFICAS

Además de estas consideraciones generales sobre la cartera de servicios, el Libro Blanco hace consideraciones específicas para los servicios domiciliarios, los centros de día

y otros servicios intermedios, los alojamientos alternativos y las residencias, la accesibilidad, las ayudas técnicas y los servicios de atención a personas menores de 65 años.

El Libro Blanco también dedica un amplio repertorio de consideraciones a los cuidados familiares, abogando por la protección de la carrera laboral y de seguro de los cuidadores y cuidadoras, reconociendo de manera explícita el papel de las redes sociales de apoyo y la necesidad de garantizar servicios de soporte para los allegados que se ocupan del cuidado de las personas en situación de

dependencia.

El apartado dedicado a los servicios y prestaciones se cierra con los epígrafes dedicados a la atención sanitaria de las personas en situación de dependencia y a la coordinación sociosanitaria. La atención sanitaria a las personas en situación de dependencia debe incluir los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable, y ha de inspirarse en los principios de acceso universal y gratuito, prioridad del enfoque preventivo, atención de las necesidades individuales, gestión de planes de cuidados, enfoque integral, mantenimiento del usuario en su entorno, homogeneidad territorial, eficacia, efectividad y eficiencia, seguridad, calidad, accesibilidad, evaluación y mejora continua.

El modelo de atención sociosanitaria de las situaciones de dependencia deberá garantizar las prestaciones y la continuidad de los cuidados sociales y sanitarios, adaptándose a las variaciones que se produzcan en el estado general de la persona. Las políticas activas de carácter sociosanitario deben sustentarse en la prevención. En este sentido deberán promoverse tratamientos de rehabilitación, mantenimiento y recuperación de la persona de carácter multidisciplinar, dado que la dependencia no es un estado definitivo sino evolutivo y puede revestir diversos grados.

La cooperación y coordinación entre los Órganos Gestores con competencia en la gestión de las políticas sociales y sanitarias de las distintas Administraciones Públicas es imprescindible para la generación de un modelo de atención sociosanitario, basado en el consenso y la coordinación.



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD



Renovación de la web del CERMI <http://www.cermi.com>

Desde el pasado 28 de febrero, el Comité Español de Representantes de personas con discapacidad dispone de una web profundamente renovada, tanto en los aspectos relacionados con la información, como con aquellos otros referidos a la disponibilidad de un diseño accesible de calidad.

Sabedor de la importancia de Internet como canal de comunicación a la ciudadanía de las actividades, propuestas y tomas de decisión de la organización, así como de receptor de sugerencias, opiniones y críticas, el CERMI ofrece a sus usuarios un espacio web muy intuitivo y directo, en donde las distintas secciones informativas coinciden con las grandes líneas de actuación y propuestas en las que la entidad viene participando activamente, como Mujer con discapacidad, Juventud con discapacidad y la actividad desplegada en Europa y América.

El destacadísimo bloque de documentación electrónica se presenta mejor organizado que en la versión precedente, en donde la colección cermi.es, el periódico

WEBS RECOMENDADAS

cermi.es y la sección Biblioteca continúan siendo uno de los recursos más valiosos que ofrece la página.



Información sobre discapacidad del Gobierno de la Región de Murcia <http://www.carm.es/ctra/discapacidad/>

En el Minusval nº 145 correspondiente a mayo-junio de 2004 comentábamos la importancia del Centro de Documentación de Trabajo y Política Social de la Consejería de Trabajo y Política Social de la Región de Murcia. En esta ocasión destacamos la más que notable sección con información sobre discapacidad que ofrece el gobierno murciano en su web.

Efectivamente, la página recoge abundante información actualizada sobre planes y programas, servicios, trámites administrativos y modelaje, normativa o publicaciones electrónicas, destacando especialmente la sección de Ayudas y Subvenciones para el colectivo por su alto grado de actualización, al informar de la situación en la que se encuentran las distintas convocatorias; igualmente destaca el canal de consultas sobre servicios y actuaciones específicas puesto a disposición de los usuarios del sitio.

Finalizar señalando que Murcia cuenta con la primera iniciativa reglada al efecto a nivel autonómico de Observatorio de la Discapacidad, de cuyos objetivos y funciones se habilita información en este sitio web.



Fundación AYÚDATE <http://www.ayudate.es>

La Fundación AYÚDATE es una organización benéfica de asistencia social especializada en el campo de la ostomía, que presta sus servicios profesionales de manera gratuita a personas ostomizadas que requieren apoyo social, sanitario o educativo con el fin de ayudarles a recuperar su actividad normal.

Su web, de marcado carácter informativo, detalla en sus páginas información tanto sobre los servicios que ofrece la Fundación como consejos y guías prácticas, bibliografía y legislación.

Un Club de Amigos de la Fundación, una sección de consultas en línea y la disponibilidad de asistencia telefónica personalizada en el 900 504 704, completan los servicios que ofrece el sitio.

APUNTES WEBS



Como parte del estudio "Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario" impulsado por el Defensor del Pueblo y la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), se ha habilitado en Discapnet, <http://usuarios.discapnet.es/danocerebral>, una página web que tiene como objetivo ofrecer un espacio de expresión para las familias, personas afectadas y profesionales en donde puedan contar sus experiencias, necesidades e ideas; su finalidad es conocer de primera mano experiencias y propuestas para ilustrar con ejemplos y contribuir a las Recomendaciones del informe.



La web de Naciones Unidas dispone en la dirección <http://www.un.org/esa/socdev/enable>, de un espacio específico sobre discapacidad en donde se recoge informa-

ción detallada sobre los distintos programas y políticas desarrollados por la ONU en materia de discapacidad, sustentado en un importante apartado de recursos y noticias a tal efecto.

En el recientemente renovado espacio web que la Comisión Europea dedica a Empleo y Asuntos Sociales, en http://europa.eu.int/comm/employment_social/index_es.html, destacan dos secciones:

- Diálogo social, que contiene una base de datos con todos los acuerdos y textos que cubren áreas tan diversas como el aprendizaje a lo largo de la vida, condiciones laborales, responsabilidad social corporativa, salud y seguridad, teletrabajo o discapacidad, entre otros.
- Antidiscriminación y relaciones con la sociedad civil, que dispone de extensa información sobre las directivas antidiscriminatorias, incluyendo derechos y obligaciones

bajo las nuevas leyes y sobre procedimientos de infracción contra Estados miembros.

Andana Edicions, en <http://www.andana.net>, es la editora de las aventuras de Ori, una colección de cuentos pensada para descubrir y aproximar el mundo de la discapacidad a niños y niñas, y cuyo protagonista es un niño de 8 años con discapacidad intelectual. El proyecto, que cuenta con la participación de FEAPS-Comunidad Valenciana, pretende potenciar desde la infancia valores como la integración y la diversidad.



FAMMA - Comunidad Madrid

La Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid (FAMMA-COCEMFE Madrid) ha remodelado su espacio web, en <http://www.famma.org>, mostrando un diseño más ágil e intuitivo destinado a hacer más fácil y agradable la navegación a sus usuarios.



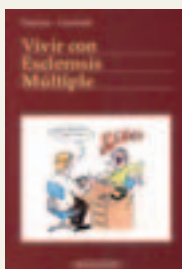
Estudios y Publicaciones



MANUAL DE AUTISMO

Esta publicación es una herramienta educativa para el trabajo en imaginación en personas con trastornos del espectro del autismo. Dirigido a profesionales, el entorno virtual en el que se desarrolla es el supermercado, por ser un contexto familiar para muchas personas con autismo y por ser potencialmente muy rico en contenido social.

Título: "Voy a hacer como si...".
Autor: Gerardo Herrera y otros.
Editorial: Autismo Burgos.



REVELACIONES SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Este texto pretende resolver las dudas que les surgen a los pacientes y familiares que no se pueden resolver en la consulta neurológica y que crean incertidumbre e inseguridad.

Además de preguntas médicas se contestan otras en el área psicológica, social y legal que ayudarán a los pacientes a vivir mejor con su enfermedad.

Título: "Vivir con esclerosis múltiple".
Autor: Orlando Garcea y Jorge Correal.
Editorial: Médica Panamericana.

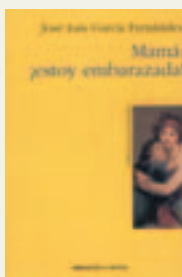
IGUALDAD Y VIDA INDEPENDIENTE

El objetivo del proyecto CEIL consiste en promover la vida independiente de personas mayores y personas con discapacidad para que vivan plenamente como miembros de su comunidad.

Este proyecto se planificó para diseñar, poner en práctica y evaluar una metodología para la transferencia y adaptación de ejemplos de buenas prácticas en vida independiente a otros países con realidades sociales diferentes.

El concepto de vida independiente, cuyo principio se basa en poseer el control de la propia vida puede ser el mismo para las personas mayores y las personas con discapacidad, aunque los objetivos, expectativas y necesidades sean diferentes. Teniendo en cuenta que la discapacidad no tiene relación con la dependencia sino con la situación social de la persona y con lo que ella quiere hacer con su vida.

Título: "Proyecto CEIL".
Autor: Juan José Maraña y otros.
Editorial: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.

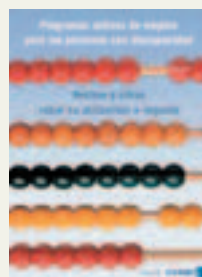


PREVENIR LOS EMBARAZOS

Este libro se dirige a las familias con el objetivo de que éstas ayuden a sus hijos/as a prevenir el embarazo y afrontar de manera productiva su sexualidad.

En las últimas décadas se constata un aumento progresivo del número de embarazos en jóvenes, número de abortos y de contagios de infecciones sexuales.

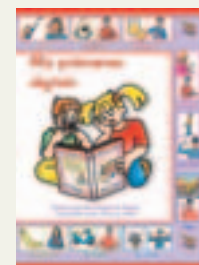
Título: "Mamá: ¡Estoy embarazada!".
Autor: José Luis García Fernández.
Editorial: Biblioteca Nueva.



EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El libro incluye una aproximación teórica al marco general y a los programas activos de empleo destinados a las personas con discapacidad, una definición de los programas de empleo y sus clasificación, el papel de los programas dentro de las estrategias nacionales para el empleo, o en impacto de estos programas entre otras cuestiones.

Título: "Programas activos de empleo para las personas con discapacidad".
Autor: Comisión Europea.
Editorial: CERMI.



DICCIONARIO DE LENGUA DE SIGNOS

Esta publicación constituye un material único desde el punto de vista educativo, ya que logra acercar la lengua y la escritura a las personas sordas, proceso en el que resulta fundamental el uso de materiales visuales adecuados.

Este diccionario ha contado con la financiación de la Fundación Solidaridad y en él han participado una decena de niños y niñas educados en la metodología bilingüe.

Título: "Mis primeros signos".
Autor: Equipo de investigación y materiales de la CNSE.
Editorial: CNSE.



MODELOS ORGANIZATIVOS DE VIDA INDEPENDIENTE

Este libro ha sido escrito exclusivamente para personas con discapacidad y trata sobre el movimiento de vida independiente que consiste principalmente en favorecer la disponibilidad de recursos de todo orden para que las personas con discapacidad adquieran la responsabilidad y el orgullo de desarrollar una vida independiente y autodeterminada.

Título: "Vida independiente. Nuevos modelos organizativos".
Autor: Juan José Maraña.
Editorial: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.

dossier

PERSONAS DEPENDIENTES



SUMARIO

HACIA UN SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

PABLO COBO GÁLVEZ
Pags. 20-23

DEMOGRAFÍA Y DEPENDENCIA

ANTONIO JIMÉNEZ LARA
Pags. 24-26

MODELOS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN EUROPA

ANTONIO MARTÍNEZ MAROTO
Pags. 27-29

HACIA UN SISTEMA NACIONAL PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

MARIO GARCÍA SÁNCHEZ
Pags. 30-31

DEPENDENCIA Y PERSONAS MAYORES

MARGARITA GONZÁLEZ BECERRA
Pags. 32-33

LA FINANCIACIÓN EN EL LIBRO BLANCO SOBRE LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA: PREGUNTAS Y RESPUESTAS

JESÚS NORBERTO FERNÁNDEZ MUÑOZ
Pags. 34-36

RED DE SERVICIOS DE LA DEPENDENCIA Y SUS PROVEEDORES

LIBRO BLANCO
Pags. 37

ENCUESTA

Pags. 37

Todas las personas en situación de dependencia, sea cual sea su edad y el origen de la dependencia y situación social podrán acceder a las prestaciones del sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan

HACIA UN SISTEMA NACIONAL DE LA DEPENDENCIA

La sociedad española desde la implantación de la democracia ha evolucionado de forma significativa hacia una conciencia clara de los derechos de los ciudadanos, especialmente en relación con aquellos que inciden en el desarrollo personal y en la calidad de vida, me refiero en concreto a la educación, el sistema de pensiones y la sanidad.

Desde hace unos años una nueva demanda social ha empezado a tomar cuerpo en el tejido social, me refiero, en concreto, a la cobertura del problema de atención de las personas en situación de depen-

PABLO COBO GÁLVEZ

Subdirector General de Planificación,
Ordenación y Evaluación del IMSERSO

dependencia, como un nuevo riesgo social que debe ser objeto de atención por los poderes públicos.

dossier

Parece ser que en el ámbito del Gobierno se ha tomado conciencia del problema que la dependencia supone para más de un millón de ciudadanos. José Luis Rodríguez Zapatero en su programa de Gobierno, enunciado en la sesión de investidura, y más tarde en contestación a una pregunta parlamentaria sobre el tema, anunció avanzar en la solución de los problemas de las personas en situación de dependencia. Para lo cual se comprometió a presentar antes de final del año 2004 un Libro Blanco de la Dependencia, en el que se ofreciera un diagnóstico riguroso de la situación de las personas dependientes en España con un conjunto de propuestas y de alternativas útiles para llevar a cabo la implantación de un Sistema Nacional de Dependencia. También el presidente se comprometió a enviar al Parlamento un Proyecto de Ley en el que se regule la protección de este colectivo de personas antes de que finalice el mes de julio de 2005.

Foros de análisis

En estos momentos hay abiertos cuatro foros de análisis, posicionamiento y debate: La Comisión del Pacto de Toledo en el Congreso de los Diputados, la Conferencia Sectorial con las Comunidades Autónomas, la Mesa de negociación con los agentes sociales y reuniones con las organizaciones de personas con discapacidad y mayores. El objetivo es obtener una información contrastada de las necesidades de los ciudadanos y de los criterios de las distintas administraciones públicas, partidos políticos y agentes sociales en torno al tema de la dependencia.

En el IMSERSO, por encargo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, estamos trabajando en la concreción del modelo, en la elaboración de los diferentes escenarios económicos y en la elaboración del borrador de Proyecto de Ley.

El primer compromiso se ha cumplido. El día 30 de diciembre el Consejo de Ministros tenía conocimiento mediante un informe del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales de la finalización del Libro y de los principales datos y consideraciones que incorpora.

Ahora todos esperamos, y en ello estamos trabajando, que en la fecha prevista se presente el Proyecto de Ley prometido.

RIGOR Y PROFUNDIDAD

El Libro Blanco se estructura en 12 capítulos, en los que de forma sistematizada se ofrece una amplia panorámica sobre aspectos demográficos, características y perfiles de la dependencia, régimen jurídico, apoyo informal, recursos para la atención de personas mayores y menores de sesenta y cinco años, atención sanitaria, coordinación socio-sanitaria, presupuestos y recursos económicos dedicados a la dependencia por el sector público, criterios y técnicas de valoración, generación de empleo y retornos económicos que supondría el desarrollo de un Sistema de atención a las personas dependientes, estudio comparado sobre diferentes sistemas de protección en los países de nuestro entorno y conjunto de consideraciones finales que sirvan para la reflexión y el debate y, en su caso, para la toma de decisiones en torno a la definición del modelo de atención de las personas dependientes, que la sociedad necesita y puede financiar.

Como coordinador técnico del Libro puedo asegurar el rigor y la profundidad de sus contenidos. Más de mil páginas avalan el trabajo y la dedicación de sus autores: funcionarios del IMSERSO, profesores de Universidad, Sociedades Científicas, investigadores, expertos en discapacidad y dependencia, y la participación de las organizaciones de mayores y de personas con discapacidad.

En el Libro y en la documentación complementaria que le acompaña se ha incorporado la información dispo-



La prestación o servicio garantizado en ningún caso será cubierto en su totalidad mediante financiación pública por lo que el beneficiario deberá participar en función de su renta

nible procedente de investigaciones desarrolladas en España en el área de la dependencia, así como los datos suministrados por las Comunidades Autónomas sobre los recursos disponibles a fecha de hoy para atender a las personas dependientes, además de las propuestas y consideraciones realizadas por las Cortes Generales, Defensor del Pueblo, Agentes Sociales, Comunidad Científica, Organizaciones representativas de las personas mayores y de las personas con discapacidad, Entidades Sociales y Organismos Internacionales. Todo ello estructurado de forma que los grandes temas, que constituyen los aspectos básicos del Sistema puedan ser objeto análisis y debate por la sociedad antes de la elaboración y aprobación del Proyecto de Ley por el Gobierno.

GARANTÍAS

En relación con el modelo entendemos que la Ley habrá de garantizar entre otros aspectos:



- La universalidad de la prestación. Todas las personas en situación de dependencia, sea cual sea su edad y el origen de la dependencia y situación social podrán acceder a las prestaciones del sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan.
 - El carácter público de la prestación, con independencia de la modalidad de gestión concreta del servicio.
 - La condición de derecho subjetivo de las prestaciones o servicios, con el alcance y requisitos que finalmente se determinen.
 - La igualdad básica en el catálogo de prestaciones y servicios que se establezca, sea cual sea el lugar de residencia, aunque las administraciones autonómicas y locales, podrán, con cargo a sus presupuestos, ampliar o mejorar las condiciones básicas.
 - La prestación o servicio garantizado en ningún caso será cubierto en su totalidad mediante financiación pública. Por lo tanto, el beneficiario deberá participar en la financiación en función de su renta. (Pensiones, rentas de trabajo, rentas de capital, rentas del patrimonio etc.). Para lo cual, se establecerá una escala de participación de los beneficiarios por tramos de renta.
- Asimismo, a través de la Ley deberán determinarse los requisitos para acceder a la prestación, siendo el fundamen-

tal encontrarse en situación de dependencia, acreditada mediante la aplicación de un baremo o escala de valoración que determine el grado de dependencia. Este baremo debe ser aproba-

do por el Gobierno con rango de normativa básica, e irá acompañado de protocolos comunes, que garanticen su aplicación en igualdad de condiciones en todo el Estado.

VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

La valoración de la dependencia requiere de la aplicación de un baremo, que deberá ser aprobado por el Gobierno con el rango de normativa básica, en desarrollo reglamentario de la Ley de protección de las personas con dependencia, y, por tanto, de aplicación en todo el ámbito del Estado, mediante el cual sea posible discriminar con criterios objetivos si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado se encuadra.

Será necesario determinar quien debe realizar la valoración de la dependencia. Nuestro criterio a este respecto es que deben constituirse equipos "ad hoc", con una composición en el que estén representados personal de servicios sociales y personal del ámbito sanitario. Seguramente estos equipos habrán de tener como soporte básico de personal la infraestructura de los equipos hoy existentes para la valoración de la discapacidad. Ahora bien, el alto número de valoraciones y revisiones a realizar, especialmente en los primeros años exigirá de una organización y funcionamiento más descentralizado y protocolizado.

La gestión de la valoración de la dependencia se ha de poner en conocimiento de los órganos de gestión de las Comunidades Autónomas, del Centros de Salud y del Centro de Servicios Sociales municipal, que habrán de gestionar los servicios que se derivan de la valoración.

Como marco conceptual y metodológico común a los efectos de la definición, clasificación y graduación de los problemas relacionados con la Dependencia se está trabajando en la familia de clasificación OMS (C.I.E. y C.I.F.)

PROTECCIÓN A LA POBLACIÓN

El Sistema Nacional de Dependencia, en su primera etapa, deberá

concentrarse prioritariamente en proteger a la población con mayores problemas de dependencia, posiblemente graduando la intensidad de la ayuda en isogrupos de coste dentro de cada grado de atención.

La valoración debe servir como instrumento para determinar el derecho a una prestación económica, graduada en función de la intensidad de la ayuda requerida, para delimitar grupos homogéneos con el fin de derivar a un determinado tipo de atención (domiciliaria, diurna, residencial) y/o ubicar a los usuarios de un servicio según unas mismas características.

También debe servir como instrumento de valoración integral (condiciones de salud, nivel de funcionamiento, bienestar y calidad de vida y factores personales y ambientales) a los efectos de establecer un "programa de cuidados" y de evaluar periódicamente los resultados de estas atenciones, así como para la planificación de recursos y el control de calidad de los servicios prestados.

El conjunto de actuaciones facultativas y administrativas que conlleva la valoración de las situaciones de Dependencia deben procesarse a través de un sistema modular de aplicaciones informáticas para las actuaciones facultativas, administrativas y estadísticas.

(Texto extraído del Libro Blanco)

dossier

Según definición, que ha sido ampliamente aceptada, la dependencia es el resultado de la concurrencia de tres factores: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria y, en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

La demanda de cuidados para personas dependientes se ha venido incrementando de forma notable en los últimos años y va a seguir aumentando a un fuerte ritmo durante las próximas décadas, como consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social, entre los que podemos citar el envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas afectadas por alteraciones congénitas, enfermedades y accidentes graves, y la creciente incidencia de los accidentes laborales y de tráfico.

Ese crecimiento de las demandas coincide en el tiempo con la crisis de los sistemas de apoyo informal que tradicionalmente han venido dando respuesta a las necesidades de cuidados, que está motivada, fundamentalmente, por los cambios en el modelo de familia y la creciente incorporación de las mujeres al mundo laboral. Todo ello ha hecho que la dependencia se convierta en el mayor reto de la política social en nuestros días.

LA DEPENDENCIA RECORRE TODA LA ESTRUCTURA DE EDADES

La evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia y envejecimiento, pues el porcentaje de personas con limitaciones en su capacidad funcional aumenta con la edad. Ese incremento no se produce a un ritmo constante, pues existe una edad (alrededor de los 80 años) en la que se acelera notablemente. No es extraño, por ello, que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico,

y que, algunas veces, en una visión reduccionista, se tienda a considerar la dependencia como un fenómeno que afecta sólo a los mayores.

En realidad, la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población y no puede circunscribirse al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas.

La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida: puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a raíz de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia

ANTONIO JIMÉNEZ LARA

Sociólogo

El Consejo de Europa define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

DEMOGRAFÍA Y DEPENDENCIA





La adecuada regulación de un sistema de protección social de las personas en situación de dependencia es la gran asignatura pendiente de la protección social en España

de enfermedades crónicas (enfermedad de Alzheimer, artritis, osteoporosis, etc.) o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia.

La dependencia puede también no aparecer, y de hecho en muchos casos no aparece aunque la persona haya alcanzado una edad muy avanzada. Existen una serie de variables de tipo social y ambiental (además de los factores genéticos), que condicionan la aparición y el desarrollo de los desencadenantes de la dependencia, en las que los individuos difieren entre sí. Esto quiere decir que es posible prevenir la dependencia promoviendo hábitos de vida saludables, mejorando la eficacia de los sistemas de atención de la salud y asegurando el tratamiento precoz de las enfermedades crónicas.

SALUD Y DEPENDENCIA

Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos) las nuevas enfermedades invalidantes, como el sida, y el propio curso de la edad, bajo determinadas circunstancias físicas y personales, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud. Ciertamente, el problema no es nuevo. De hecho, el desarrollo de las políticas de atención a las personas dependientes ha sido muy intenso en algunos países desde la posguerra y en la mayoría de los países de la UE, incluyendo España, desde comienzos de los años ochenta.

Sin embargo, el proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una dimensión nueva al fenómeno de la dependencia, tanto cuantitativa como cualitativamente, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora.

Existe una clarísima interrelación entre la salud y las situaciones de dependencia. En concreto, se tiene constancia de la eficacia de las intervenciones sanitarias en edades medianas de la vida para prevenir la aparición de la dependencia en las edades más avanzadas, y se ha demostrado, asimismo, que la mejora de los hábitos de vida de la población contribuye significativamente a mejorar la esperanza de vida

libre de dependencia. Esto confiere a las intervenciones sanitarias un importante papel a la hora de evitar o atrasar la aparición de la dependencia.

Por otra parte, en los casos en que la dependencia ya está establecida, el cuidado de la salud es esencial para lograr una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación y mejorar su calidad de vida. De hecho, la más que frecuente coexistencia de enfermedades activas complica la situación, hasta el punto que los casos que plantean mayores necesidades asistenciales son aquellos en las que la situación de dependencia funcional coincide con la pluripatología y la inestabilidad clínica.

Esta interrelación ha dado lugar al concepto de "espacio sociosanitario". A este respecto, cabe destacar que la asimetría existente actualmente entre los servicios sanitarios y los sociales es, precisamente, una de las dificultades más significativas para la protección de las personas con dependencia, pues mientras la sanidad constituye un servicio de carácter universal y gratuito como derecho legal para todos los ciudadanos, los servicios sociales públicos tienen un carácter graciable y un desarrollo muy desigual. Organizar y coordinar ambos tipos de servicios es esencial para proporcionar una respuesta integral y eficaz.

La adecuada regulación de un sistema de protección social de las personas en situación de dependencia es la gran asignatura pendiente de la protección social en España. Además de tener en cuenta la experiencia de otros países de nuestro entorno que ya han abordado esa regulación, es preciso que los responsables de establecer ese sistema tengan en cuenta la diversidad y magnitud de las necesidades existentes y los perfiles de la población en situación de dependencia, para lo cual la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES 99) se ha revelado como una cantera de información excepcional.

HACIA UNA ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN DEPENDIENTE

El Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en

dossier

España ha elaborado, a partir de los datos que aporta la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, una estimación de la población dependiente que podrá ser objeto de protección.

Para realizar esa estimación, que es esencial para prever los recursos que será necesario movilizar, en los próximos años, para dar una respuesta adecuada a la dependencia en España, se ha considerado que una persona es dependiente, a los efectos de tener derecho a protección con cargo al Sistema Nacional de Dependencia, cuando no pueda realizar, sin ayuda, alguna de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas. De acuerdo con los datos de la encuesta, en 1999 el número de personas dependientes era, en 1999, de unas novecientas sesenta mil.

En la estimación se han diferenciado tres grados, que permiten discriminar las situaciones de dependencia acuerdo con la intensidad de la ayuda necesaria, facilitando a la vez la valoración y la gestión de la prestación:

- **Dependencia moderada:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- **Dependencia severa:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.
- **Gran dependencia:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

Junto a estas personas, que serían las protegidas por las prestaciones de la futura Ley, hay que considerar también a quienes tienen necesidad de ayuda para salir del hogar o realizar tareas domésticas y/o quienes tienen alguna discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico.

Cuadro 1. PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ESPAÑA, 1999). DISTRIBUCIÓN POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS.

GRADO	En domicilios familiares (EDDES 99)	En residencias (estimación)	Total	Proporciones
Personas dependientes				
3 (Gran Dependencia)	121.109	20.300	141.409	14,7%
2 (Dependencia severa)	262.485	41.600	304.085	31,7%
1 (Dependencia moderada)	476.296	38.100	514.396	53,6%
Total	859.890	100.000	959.890	100,0%
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna ABVD				
A (Disc. moderada para alguna ABVD)	679.565	45.000	724.565	47,5%
B (Discapacidad para alguna AIVD)	746.867	55.000	801.867	52,5%
Total	1.426.432	100.000	1.526.432	100,0%
Total personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria				
Total	2.286.322	200.000	2.486.322	

Sin llegar a los altos niveles de dependencia que caracterizan al grupo anteriormente considerado, las necesidades de estas personas han de ser también objeto de atención. Al efecto de estimar su número, estas personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria se han distribuido en dos grupos, de las siguientes características:

- **Grupo A:** Personas con discapacidad moderada para alguna actividad básica de la vida diaria que no necesitan ayuda diariamente.
- **Grupo B:** Personas con discapacidad para alguna actividad instrumental de la vida diaria (movilidad fuera del hogar y tareas domésticas) que no tienen discapacidad para ninguna actividad básica.

La ayuda que necesitan estas personas es, normalmente, de menor intensidad y frecuencia que la que necesitan quienes no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria, pero

resulta igualmente imprescindible para vivir una vida digna. Al igual que ocurre en el sistema francés, estas personas, aunque no recibieran las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia por no superar el umbral de entrada establecido para tener derecho a las mismas, podrían beneficiarse de otros servicios sociales de provisión pública.

El Libro Blanco avanza también unas previsiones sobre la evolución futura de la población dependiente, que estará determinada por el proceso de envejecimiento demográfico, que impulsará al alza las cifras globales de personas dependientes. Según el Libro Blanco apunta, es previsible que, junto a ese aumento global, se produzca una cierta reducción de la prevalencia de las situaciones de dependencia por grupos de edad, como consecuencia de la mejora de los niveles de salud, la mayor conciencia de la población sobre la conveniencia de desarrollar hábitos de vida saludables y las actuaciones preventivas.

Cuadro 2. PROYECCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS DEPENDIENTES PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS (ESPAÑA, 2005-2020).

	2005	2010	2015	2020
Personas dependientes				
Grado 3 (Gran dependencia)	194.508	223.457	252.345	277.884
Grado 2 (Dependencia severa)	370.603	420.336	472.461	521.065
Grado 1 (Dependencia moderada)	560.080	602.636	648.442	697.277
Total	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226



El tema de la dependencia tiene cada día más una mayor relevancia en el debate político y social en la Unión Europea

MODELOS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN EUROPA

ANTONIO MARTÍNEZ MAROTO

Jefe de área del Plan Gerontológico

Se intenta dar en este artículo una muestra significativa de cuáles son los modos de afrontar los problemas que plantean las situaciones de dependencia en la Unión Europea, tratando de agrupar modos de resolución parecidos, que ayuden a sacar conclusiones aceptables.

El aumento significativo del envejecimiento de la población ha incrementado la importancia social de las situaciones de dependencia ya existentes, al ampliarse el volumen de la población afectada, particularmente en los tramos más elevados de la pirámide de la población.

Con anterioridad a este aumento y aún hoy mismo, el tradicional colectivo de personas con discapacidad que tienen algún tipo de dependencia para realizar actividades de la vida cotidiana tenía y sigue teniendo un peso específico muy significativo que merece una consideración especial.

Como consecuencia de este hecho, el gasto sanitario y el de servicios sociales se está viendo fuertemente comprometido por el creciente aumento experimentado en los últimos años por causa de la dependencia y son muchos los debates políticos que empiezan, asimismo, a ser importantes en orden a conseguir un equilibrio entre las demandas sociales, que no cesan, y las posibilidades reales de afrontar los costes que la dependencia conlleva.

Así pues, el tema de la dependencia y las respuestas dadas al mismo, tienen, desde hace años y cada día más, una mayor relevancia en el debate político y social de todos los Estados miembros de la UE.

En relación con la dependencia son muy numerosos los estudios e investigaciones,

dossier

iniciativas y proyectos legislativos que se han ido sucediendo y que tienen como objetivo abordar el reto que la dependencia está planteando en la sociedad.

En esta línea se inscriben estudios como el encargado por la Comisión Europea en el año 1996, que analiza los sistemas de protección social de las personas en situación de dependencia en los Estados miembros y en Noruega. Los resultados de este estudio, que fue coordinado por la Universidad de Lovaina, fueron publicados en 1999.

También reflejan esa preocupación los informes anuales de la Comisión sobre la protección social en Europa que, desde 1998 analizan en un capítulo específico los cuidados de larga duración y las últimas tendencias observadas en los Estados miembros. Estos estudios e informes muestran que el riesgo de la dependencia juega un papel creciente y que existe la necesidad de producir cambios legislativos que amparen este tipo de situaciones.

COBERTURA UNIVERSAL

Constatada y puesta de manifiesto la importancia social de las situaciones de dependencia y la necesidad de abordarlas adecuadamente es necesario mirar a nuestro alrededor a la hora de encontrar soluciones. Esto ayudará a salvar los errores cometidos o desaciertos constatados por otros países.

Mirando a los países de nuestro entorno es preciso decir que la mayor parte de los sistemas de protección a las personas en situación de dependencia hacen referencia a la misma desligándola completamente de la edad. La dependencia es una contingencia que puede presentarse en cualquier edad, aunque la edad avanzada sea un campo mucho más propicio para que se den este tipo de situaciones.

Actualmente los sistemas sanitarios se cargan con una parte muy importante del coste de la atención sanitaria mediante sistemas de cobertura universal financiados con impuestos o cotizaciones. Al mismo tiempo, los cuidados personales siguen siendo en gran medida, sobre todo en los países del Sur de Europa, responsabilidad de la familia y, en particular de la mujer. La naturaleza familiar de los cuidados perso-



nales ha sido hasta muy recientemente una característica básica de la mayoría de los sistemas de cuidados personales con la excepción singular de los modelos nórdicos de protección social y del modelo sociosanitario de Holanda.

En este último sentido, hay que enfatizar en el hecho de que el papel de la mujer sigue siendo central en los cuidados personales de las personas dependientes y, de modo particular, en los países del Sur de Europa. Las políticas de igualdad de género, la incorporación de la mujer al mercado de trabajo y la promoción por los sistemas educativos de una cultura de reparto equitativo por género de tareas domésticas y de los cuidados personales de las personas dependientes, tiende a reequilibrar parcialmente la tradicional carga del cuidado informal sobre la mujer, pero se trata de un cambio cultural profundo a largo plazo.

MODELOS DE ATENCIÓN

Hechas estas reflexiones podemos señalar tres grandes grupos o tipos de sistemas de cuidados personales. Se puede hablar de tres modelos típicos y fundamentales de atención a las personas en

La naturaleza familiar de los cuidados personales ha sido hasta muy recientemente una característica básica de la mayoría de los sistemas de cuidados personales con la excepción singular de los modelos nórdicos de protección social y del modelo sociosanitario de Holanda

situación de dependencia y todo ello en función de algunas variables que hay que tener en cuenta, tales como el propio enfoque que se le pueda dar a la dependencia, la cobertura del riesgo, la financiación, o los modelos de gestión. Entre los diferentes modelos o tipologías, no solo se establecen diferencias sino también, y de manera creciente, procesos de convergencia.

A los efectos de reflexionar sobre el modelo que puede interesar a nuestro país, éstos, que de alguna manera se corresponden con los típicos modelos de bienestar social, son:

- **El modelo de los países nórdicos y de Holanda.** Facilitan protección universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos.
- **De protección a través del Sistema de la Seguridad Social,** mediante prestaciones que tienen su origen en cotizaciones. Es el modelo bismarkiano de los

países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo.

- **El modelo Asistencial**, dirigido esencialmente a los ciudadanos carentes de recursos. Es fundamentalmente el modelo de los países del sur de Europa.

Los llamados **modelos de protección universal** atienden la dependencia como una extensión lógica del sistema. La idea de que es el Estado quien debe cubrir las necesidades básicas de los ciudadanos por razones de ciudadanía, de la misma forma que se atienden las necesidades sanitarias o educativas es algo consustancial a los modelos nórdicos.

Presentan los siguientes rasgos comunes:

- Tienen su base en los derechos de ciudadanía general. Por el mero hecho de ser ciudadano de estos países se tiene ese derecho.

- La protección a la dependencia se considera una extensión de las prestaciones y servicios sociales y sanitarios ya existentes.

- La cobertura es universal. La prueba de recursos no existe, excepto para determinar la participación del beneficiario en el pago de los servicios.

- Es un sistema de prestación de servicios, ya que la tradición familiar de cuidados informales está muy poco generalizada.

- Es un modelo fundamentalmente público, aunque las últimas tendencias van introduciendo servicios de tipo privado.

- La financiación es de carácter impositivo.

- La influencia de la municipalización es importante y se deja notar en la prestación de los servicios, que son siempre municipales.

- Es un modelo de alto coste. Los países que tienen implantado este modelo, como son los Países Nórdicos, dedican un porcentaje de gasto del PIB, bastante considerable.

En los **sistemas de protección a través de la Seguridad Social** la protección social a la dependencia se sitúa, al igual que las pensiones, el seguro de desempleo y otros, en el ámbito de la Seguridad Social y es, por lo tanto, financiado y gestionado en este marco.

- Tiene la categoría de derecho subjetivo, superando la tradición asistencialista y de responsabilidad de la familia.

- La dependencia se evalúa en grados o niveles de gravedad, de los que se derivan prestaciones monetarias de diferente cuantía o servicios de distinta intensidad o duración.

- Existe la opción de elegir entre servicios o prestaciones monetarias.

- Estos sistemas se financian fundamentalmente con cotizaciones a la Seguridad Social. También suele haber financiación vía impuestos, para cubrir las prestaciones no contributivas y/o equilibrar financieramente el sistema.

- La gestión de las prestaciones económicas suele ser centralizada, mientras que la de los servicios está descentralizada en las administraciones locales.

- Las prestaciones no cubren la totalidad del coste, están topadas, lo que obliga al beneficiario a participar en la financiación.

- Se contemplan también diferentes tipos de ayudas al cuidador.

El último de los tres modelos, (al que se supone pertenece España) es el **Sistema Asistencial**, que se configura como un sistema público, financiado mediante impuestos, de cobertura limitada, destinado a satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos en situación de dependencia con insuficiencia de recursos económicos y, por tanto, de reducido alcance y extensión.

Se caracteriza especialmente:

- Porque tienen un gran peso las ONG y entre ellas las de tipo religioso. La mayor parte del cuidado recae en la familia y especialmente en las mujeres. (Las mujeres son más del 80% de la población cuidadora).

- La insuficiencia de recursos en el beneficiario. Éste es un requisito "sine qua non". Si existen rentas suficientes no hay posibilidad de acceso a los cuidados. Al existir pocos recursos, casi todos los ciudadanos excepto los de rentas muy bajas quedan fuera del sistema, con lo cual los grandes perdedores son los de rentas medias.

- Los países con este sistema presentan un importante retraso en comparación con la mayoría de los países con sistemas de protección universal.

- La gestión privada de los servicios prima sobre la pública.

CONCLUSIONES

Analizados sucintamente estos tres sistemas de protección a las situaciones de dependencia, es preciso poner de relieve, a modo de conclusión, que la atención a las situaciones de dependencia constituyen un conjunto básico de prestaciones sociales, moduladas en función del grado de dependencia, topadas en su cuantía, dejando abierta la posibilidad de elección entre servicios y prestaciones monetarias.

El modelo asistencial, al que estamos más o menos circunscritos está en franco retroceso, a favor de la universalización del derecho social, lo que supone que el acceso a las prestaciones no depende de los recursos de la persona dependiente, sino de la necesidad socio-sanitaria convenientemente evaluada. El criterio para ser beneficiario de la prestación social pública es la necesidad de cuidados. La prestación, como ya se ha indicado, cubre una parte sustantiva del coste, siendo el beneficiario quien de una u otra forma asume el resto.

Finalmente, el modelo de cuidados en Europa es dual, de atención por la familia, predominante en el sur de Europa y de solidaridad en el resto de los modelos.

Las tendencias o preferencias se inclinan por un sistema de protección constituido como derecho subjetivo, de carácter universal, prioritariamente dentro del sistema de Seguridad Social, financiado con cuotas de los asalariados y de los empresarios, y gestionado, en cuanto a prestaciones monetarias se refiere, por el Estado, y en los servicios, por las Administraciones locales. Sería un modelo topado, que cubre sólo parte del coste.

Éste sería el esquema que se deduce del análisis de los modelos de atención a las situaciones de dependencia y el modelo hacia el que tienden los estados modernos con sistemas de bienestar social consistentemente implantados. Es de destacar que con independencia de los beneficios que una atención de este tipo conlleva, son dignos de tenerse en cuenta los problemas que los distintos Estados se están encontrando para la implantación de los mismos, entre los que no es desdeñable, en modo alguno, la cuestión económica.

dossier

Comprobación de un hecho: la atención a las llamadas situaciones de “dependencia” es el gran asunto de la política social de los próximos años y de la respuesta que demos a ese desafío dependerá la calidad, la equidad y la viabilidad de nuestro sistema de protección social.

MARIO GARCÍA SÁNCHEZ

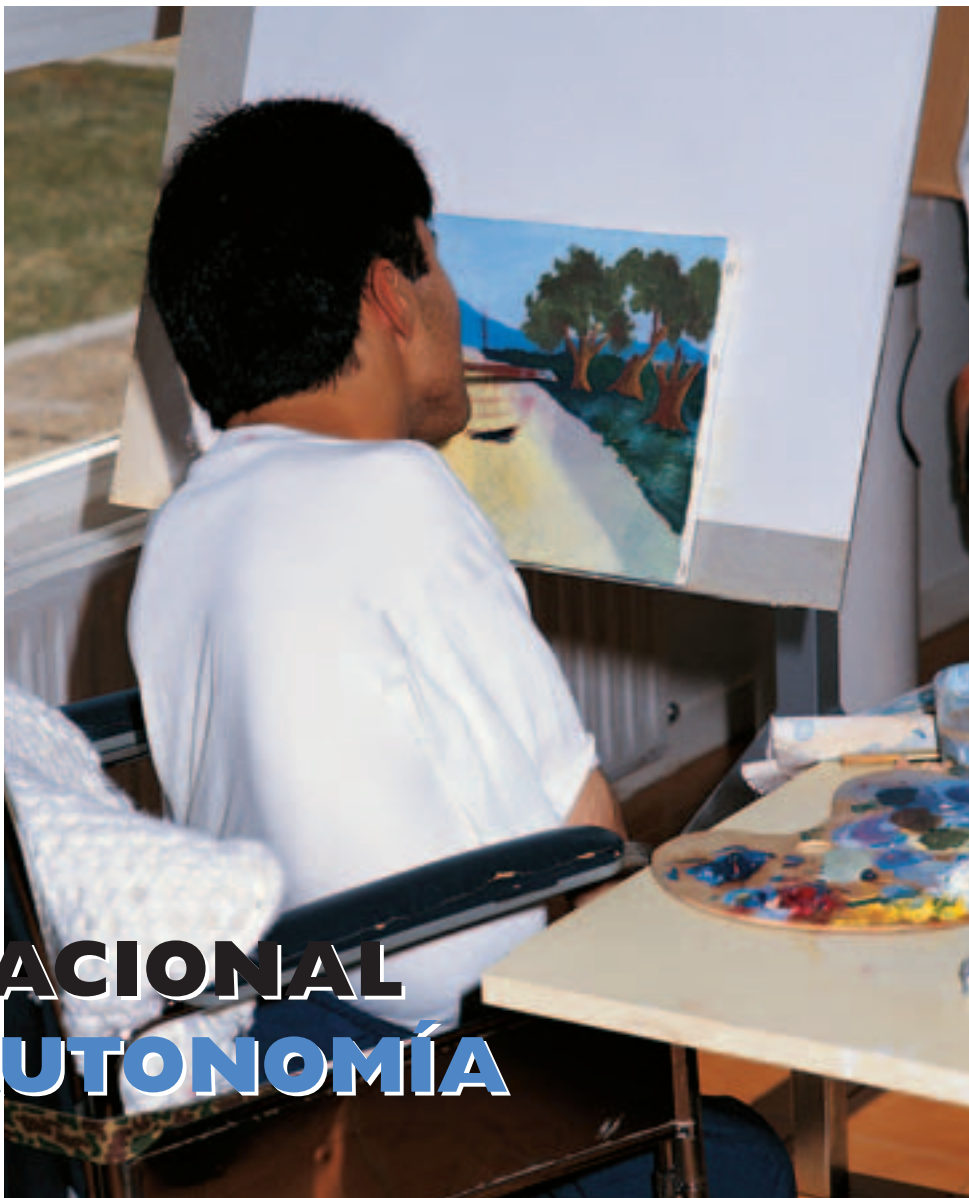
Presidente del CERMI Estatal

Es preciso abordar un aspecto que puede parecer de menor cuantía, o una mera sutileza, o una cuestión puramente terminológica, pero que tiene su relevancia, pues las palabras denotan mentalidades y realidades.

HACIA UN SISTEMA NACIONAL PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

El movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias aspira a establecer las condiciones necesarias para que los ciudadanos con discapacidad puedan llevar una vida plenamente participativa en la comunidad en la que están inmersos, en igualdad de derechos y deberes, sin verse sometidos a las exclusiones, restricciones y discriminaciones que históricamente, por razón de su discapacidad, se han visto sometidos. Las personas con discapacidad deseamos llevar una vida independiente, inclusiva, de completa participación comunitaria.

En este contexto, el término “dependencia” resulta ingrato, pues pone el énfasis en el aspecto, negativo, en la limi-



Las políticas activas de inclusión, las políticas de salud y de servicios sociales, deben estar orientadas a prevenir o atenuar los efectos de las situaciones de hecho que generan dependencia en determinados grupos de personas

tación; acentúa la visión más tradicional de la discapacidad, que hace girar el peso conceptual sobre el déficit, sobre las menores posibilidades de la persona que presenta una discapacidad. Por esta razón, el movimiento asociativo propugna un cambio de terminología para referirse a lo que se llama “dependencia”.

No es cuestión sólo española; Francia, nuestro país vecino, acaba de crear en virtud de la Ley de 11 de febrero de 2005 un sistema de atención a las perso-

nas con necesidades generalizadas de apoyos, al que ha llamado Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía. Bien, esa denominación, que pivota sobre la idea de autonomía de las personas, no sobre su dependencia, es indicio de esta preocupación por evitar palabras que lejos de ser neutras imponen o remachan una mentalidad recibida.

Pues bien, desde el movimiento asociativo llamamos la atención sobre esta cuestión, y planteamos la conveniencia de referirnos a esta realidad social con otro nombre, que significará también abordarla con otra visión: apoyos a la vida participativa o independiente, sistema nacional para la autonomía personal, etc. El debate queda abierto.

Las personas con discapacidad son uno de los grupos sociales más directamente concernidos por lo que se haga en esta materia; que no debe ligarse ni enfocarse unilateral y exclusivamente desde la perspectiva del envejecimiento de la población o de las personas mayores.

ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

La atención a la “dependencia” es una expresión más de las políticas sociales y del sistema de protección social, por lo que ha de incardinarse equilibrada y armónicamente en el Sistema de Seguridad Social, a través de los dispositivos ya existentes de:

- Prestaciones Económicas.
- Prestaciones Sanitarias.
- Prestaciones de Servicios Sociales.

La política de protección social, a su vez, ha de estar en relación con el resto de políticas, que deben tender a favorecer la plena participación, la autonomía y la vida independiente de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad y las personas mayores.

Las situaciones de dependencia en amplios grupos de población no están originadas únicamente por la concurrencia de una deficiencia que a su vez genera una discapacidad, que impide a la persona atender por sí misma a los actos esenciales de su vida diaria; los entornos, las actitudes, los procesos —si no están concebidos en clave de accesibilidad universal, diseño para todos, fomento de la plena participación y de la vida lo más independiente posible— contribuyen decisivamente a producir personas en situación de dependencia o a hacer más severos los grados de dependencia debidos a una deficiencia.

Desde esta perspectiva, las políticas activas de inclusión, las políticas de salud y de servicios sociales, deben estar orientadas a prevenir o atenuar los efectos de las situaciones de hecho que generan dependencia en determinados grupos de personas.

Por ejemplo, las políticas de salud, en España, tienden más al tratamiento de la enfermedad o de la patología, que a la prevención; más a la intervención de choque puramente sanitaria que al mantenimiento, la rehabilitación y la recuperación, en su caso. Las políticas de servicios sociales no son todavía lo suficientemente activas y activadoras por lo que a veces generan actitudes de pasividad y por tanto espirales de dependencia.

SISTEMA UNIVERSAL

Las personas en situación de dependencia son personas especialmente vulnerables respecto del respeto y la protección de los derechos de los que es titular cualquier persona. Está comprobado que las personas en situación de dependencia institucionalizadas corren más riesgo de ver violados sus derechos humanos. Ésta es una materia especialmente sensible a la que habrá que prestar una atención preferente, pues dependencia no puede significar nunca indefensión o vulneración de derechos. La regulación de esta realidad debe venir acompañada de una regulación de los derechos de las personas en situación de dependencia, especialmente, de aquéllas que estén institucionalizadas, con mecanismos de protección pronto y eficaces.

A juicio del sector de la discapacidad, el sistema para la autonomía personal que se establezca en España, deberá ser un sistema de base pública, de carácter universal, y de derechos exigibles y con unos mínimos iguales (equidad territorial) para todos los territorios del Estado. A partir de ahí, podrán arbitrarse fórmulas complementarias privadas o decidirse acerca de cuál es el mejor sistema de gestión (público, mixto, papel de la iniciativa social, etc.).

Los contenidos de la atención a estas situaciones no pueden reducirse a fórmulas de cuño tradicional, sino que deben incorporar prestaciones y apoyos innovadores, como las ayudas técnicas o las tecnologías de apoyo, los asistentes personales, y las ayudas para

hacer accesibles los entornos de las personas en situación de dependencia. Estas prestaciones deben poner el acento en favorecer la autonomía y el mayor grado de vida independiente de la persona.

Los efectos en materia de generación de empleo y mejora de la cualificación y de la empleabilidad de importantes grupos de personas que pueda determinar la regulación de la dependencia en España deben apreciarse en las propias personas con discapacidad, como medio de inserción profesional, ya que éstas sufren tasas de inactividad y desempleo muy superiores a los de la población general. Para estas personas, la regulación de la atención a la dependencia debe ser una oportunidad en términos de empleo y participación económica.

CONSENSO SOCIAL Y POLÍTICO

Se ha de establecer un dispositivo ágil y fiable de indicadores de calidad de los procesos y servicios, que midan el grado de eficacia, eficiencia y grado de satisfacción del futuro sistema de atención a la dependencia.

Las familias desempeñan una función esencial en la garantía de unos mínimos de bienestar y cohesión social en nuestras comunidades, siendo hasta hace muy poco el núcleo duro de la atención a la dependencia. Ha de reforzarse la posición de las familias con una política familiar intensa de la que hemos carecido en buena medida.

El sistema que se establezca ha de ser un sistema abierto y participativo en cuya dirección y gestión se tenga presente a las organizaciones de personas con discapacidad y de mayores.

La regulación de la atención a las necesidades generalizadas de apoyo ha de basarse en una gran Pacto de Estado, fruto del consenso social y político, suscrito por todas las instancias interesadas: (Administraciones Públicas, partidos políticos, agentes sociales, organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, organizaciones de mayores, etc.).

dossier

MARGARITA GONZÁLEZ BECERRA

Doctora del Servicio de Geriátría
Hospital Central Cruz Roja de Madrid

La dependencia en la vejez es un concepto ampliamente utilizado, y de gran relevancia para todos aquellos que tratamos con personas mayores, tanto en el ámbito social como familiar. El 30 de diciembre del 2.004, fue presentado en el último Consejo de Ministros del año el *Libro Blanco de la Dependencia*, con el que el Gobierno pretende desarrollar un nuevo sistema de protección a las personas en situación de dependencia y a sus familias.

Según datos facilitados por la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del INE de 1999 (EDDES 1999), se estima que la población española dependiente está en 1.648.907 personas, de las cuales el 68% son mayores de 65 años. Escribir sobre dependencia podría parecer sencillo, cuando se piensa en ella habitualmente como una consecuencia natural del paso de los años. Pero para los que trabajamos con personas de edad avanzada, sabemos que esto no es así, y más aún cuando la definición de dependencia es todavía hoy una discusión abierta.

El miedo y la preocupación más frecuente de las personas mayores es llegar a tener que depender de los demás; pero vejez no es sinónimo de dependencia. Es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, por lo que es sin duda su principal factor de riesgo, pero también existen otros factores que hay que tener en cuenta (tabla I), como también hay que tener en cuenta las causas de la dependencia (sobre todo las enfermedades crónicas invalidantes, que se incrementan con el envejecimiento, como las enfermedades reumáticas, los accidentes cerebrovasculares, las alteraciones visuales, cardiopatías, demencias, así como el elevado consumo de fármacos y el propio desuso), y que es impor-



El miedo y la preocupación más frecuente de las personas mayores es llegar a tener que depender de los demás; pero vejez no es sinónimo de dependencia

DEPENDENCIA Y PERSONAS MAYORES

tante conocer para actuar sobre ellos, y poder así prevenir la dependencia en la persona mayor, lo que es precisamente el objetivo primordial de la Geriátría.

Podemos apreciar que la principal tasa de dependencia se observa cuando existe una mala o muy mala auto percepción de salud, como se ha comprobado en trabajos que muestran una estrecha relación tanto en la realización en actividades cotidianas y la autoestima de las personas mayores, como entre la capacidad para realizarlas de forma independiente y la percepción de auto eficacia. De hecho, un índice fundamental de la salud considerado por la OMS, es la "expectativa de vida libre de incapacidad", o número de años que una persona mayor puede vivir sin discapacidades. Entendiendo

por discapacidad toda reducción parcial y/o total de la capacidad de desarrollar una actividad o función dentro de los límites que se consideran normales, como resultado de una deficiencia o enfermedad (OMS, 1998), sus consecuencias funcionales y los cambios resultantes en la actividad, nos llevarían hasta el término de dependencia.

Habitualmente se piensa en la dependencia como un fenómeno que refleja la pérdida de autonomía personal, cuya principal consecuencia es la necesidad por parte de la persona mayor de ser ayudada o apoyada para ajustarse a su medio e interactuar con él. Pero como refería anteriormente, no hay una única definición de dependencia. La OMS, en 1980, la define como "la restricción o ausencia de la capa-

TABLA I: FACTORES ASOCIADOS A DEPENDENCIA EN ESPAÑA
(TOMADA DE DEPENDENCIA Y NECESIDADES ASISTENCIALES DE LOS MAYORES EN ESPAÑA. PREVISIÓN AÑO 2010. FUNDACIÓN PFIZER, 2002)

Variable	Categorías	Tasa de dependencia
Auto percepción de salud	Malo o muy malo	52,7%
Alfabetización	Analfabeto	52,4%
Índice de masa corporal	>30%	48%
Nº enfermedades crónicas	>3	48%
Encamamiento	Si	45,8%
Edad	>75	39,9%
Estado civil	Viudo	38,5%
Estatus social	Bajo	37,7%
Ingresos	<60.000	37,1%
Ejercicio físico	Ninguno	34,5%
Sexo	Mujer	30,9%
Medicación	Si	29,2%

cidad de realizar alguna actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal”. El Consejo de Europa en 1998 habla de “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de la capacidad física, psíquica, o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria”.

TIPOS DE DEPENDENCIA

Es un término básicamente funcional, de hecho la mayoría de los trabajos realizados en este campo se han centrado en la dependencia física. Pero debemos recordar, aunque sólo sea mencionar que existe una amplia gama de tipos de dependencia, como la demográfica (los menores y los muy mayores dependen de los adultos por las limitaciones propias de su edad), la económica (cuando la persona deja de cotizar en el mercado laboral y depende de la actividad de las personas productivas), la social (que se asocia con la pérdida de las personas y relaciones significativas para el individuo), la mental (cuando el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias).

Cualquier definición de dependencia lleva implícita su relación con las actividades de la vida diaria, básicas o de autocuidado e instrumentales o de desenvolvimiento en el medio social, por lo que según el grado de actividades para las que se requiere ayuda, se puede clasificar la dependencia en (INE 2001):

- **Grave:** se requiere ayuda en tres o más actividades básicas de la vida diaria.

- **Moderada:** ayuda en una o dos actividades básicas, o más de cinco en actividades instrumentales.

- **Leve:** ayuda en menos de cinco actividades instrumentales.

La idea de conseguir un envejecimiento saludable, que no solo incluye la baja probabilidad de padecer enfermedades e invalideces, sino también una elevada capacidad funcional física y cognitiva, junto con el mantenimiento de una vida activa en la sociedad, constituye una importante meta en prevención. Pero en Geriátrica, el enfoque preventivo se realiza principalmente sobre el mantenimiento de la máxima capacidad de independencia, previniendo el deterioro funcional, y cuando éste se ha producido, recuperar el nivel de función óptimo con objeto de que el anciano permanezca en su domicilio con el mayor grado de independencia posible. Esto es fundamental si tenemos en cuenta que hasta ahora la población española dependiente recibe principalmente cuidados de tipo informal por parte de la familia, y que sólo el 3,14% de los mayores tiene Ayuda a domicilio, el 2,05% Teleasistencia y el 0,46% plaza en un Centro de Día.

PREVENCIÓN

La dependencia se puede prevenir en gran parte y paliar en su grado de severidad, debiendo llevarse a cabo simultáneamente a tres niveles: prevención primaria, secundaria y terciaria. Estas dos últimas son las más relevantes en la población mayor, ya que se enfocan a la prevención de incapacidades. La prevención secundaria trataría de detectarlas precozmente y actuar

sobre los grupos de más riesgo, evitando en lo posible la aparición de enfermedades crónicas que pueden producir dependencia y a controlarlas cuando hayan aparecido para evitar sus complicaciones. Y la prevención terciaria tiene como objetivo específico prevenir los efectos, agravamiento o secuelas de la enfermedad ya establecida, rehabilitar y reinsertar, minimizando las consecuencias de la propia enfermedad y facilitando su recuperación. La coordinación entre la asistencia primaria de salud, la geriátrica especializada y otras especialidades hospitalarias, es clave para la eficacia global de la asistencia sanitaria a las personas dependientes. Si finalmente, nos encontramos ante una situación de dependencia establecida, es fundamental: potenciar la autoestima de la persona dependiente, acondicionar lo mejor posible el entorno en el que se desenvuelve, ayudar sólo en lo necesario, y favorecer al máximo su autonomía.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Consejo de Europa: recommendation num R (98): 9, du Comité des ministres aux états membres relative à la dépendance, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo 1998.
- Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión año 2010. Fundación Pfizer 2002.
- Gómez Pavón J., Sepúlveda D. Dependencia: Generalidades, conceptos, indicado. En: Servicio de Geriátrica, Hosp. Central Cruces. z Roja, Madrid. Reducción de la dependencia en el anciano. Andrómaco, 2003; 9-34.
- INE: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Principales resultados. INE: Madrid, 2001.
- Libro Blanco de la Dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, 2005.
- OMS (1998): Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. OMS, Paris.
- Casado D. Respuestas a la dependencia. La situación en España. Propuestas de Protección Social y Prevención. Madrid: CCS, 2004.

dossier

La financiación de la dependencia y su sostenibilidad suscita un gran interés y preocupación en todos los países que tienen ya este mecanismo protector y en aquellos, como España que intentan ponerlo en marcha. Cuando se habla en los Organismos Internacionales (U.E. y O.C.D.E.) de la dependencia o de los cuidados de larga duración casi siempre se centra la atención en tres cuestiones: accesibilidad, calidad y sostenibilidad o perdurabilidad.

JESÚS NORBERTO FERNÁNDEZ MUÑOZ

Adjunto a la Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. IMSERSO.

Sin duda, se pivota entre el deseo y la convicción de que nuestras sociedades cada vez más envejecidas y con mayor número de accidentados y enfermedades crónicas, requieren una buena atención y cuidados, que cada vez se va dando menos desde el ámbito familiar, y por otro lado la lógica preocupación de que el gasto social y sanitario se dispare y que esto pueda afectar a la economía y a la competitividad del país.

El Libro Blanco sobre la Atención a la Dependencia no se sustrae de realizar algunas consideraciones sobre este tema fundamental tanto en el Capítulo X dedicado al presupuesto y al gasto actual en dependencia, como en el Capítulo XII donde se realizan determinadas consideraciones finales sobre el futuro Sistema Nacional de la Dependencia y sus posibles vías de financiación.

El presente artículo pretende facilitar, mediante preguntas y respuestas, el acceso a los principales argumentos de este importante debate.



Según estimaciones, el gasto actual en dependencia en España asciende a 2.356,9 millones de euros, lo que representa un 0,32% de gasto sobre el PIB

LA FINANCIACIÓN EN EL LIBRO BLANCO SOBRE LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA:

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

¿Qué es el Libro Blanco de la Dependencia?

El Libro Blanco sobre la "Atención a las personas en situación de dependencia en España" es un documento en el que se ofrece un diagnóstico amplio y riguroso de la situación de las personas dependientes en España y constituye un referente imprescindible para el diálogo

social y político que el Gobierno pretende llevar a cabo con los agentes sociales, con las administraciones autonómicas y locales y con los grupos parlamentarios antes de presentar el proyecto de Ley de Atención a las Personas en situación de Dependencia.

¿Qué es el gasto en dependencia y cuánto se gasta en España?

El gasto en dependencia no es un concepto totalmente decantado en las Estadísticas Internacionales y la comparabilidad es complicada ya que no todos los países tienen en cuenta las mismas partidas de gasto.

Una aproximación global a este estadístico, en nuestro país, se obtendría agregando el gasto sanitario en cuidados de larga duración (prevención, camas de media y larga estancia, hospitales de día, hospitalización a domicilio, atención domiciliaria, prótesis, órtesis, rehabilitación de personas en situación de dependencia, etc...), el gasto en servicios sociales dirigidos a la dependencia (ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, residencias para mayores dependientes, centros para menores de 65 años dependientes, ayudas técnicas etc...) y por último las prestaciones económicas que protegen situaciones de dependencia (complemento de la pensión contributiva de gran invalidez, complemento de la pensión no contributiva de invalidez, subsidio de ayuda a tercera persona, complemento de la prestación familiar por hijo a cargo).

La suma de estos tres factores nos acercaría a nuestro gasto en dependencia. En el Libro Blanco se han agregado las dos últimas partidas (1.984,4 millones de euros en servicios sociales para la dependencia y 372,5 millones de euros en gasto en prestaciones para situaciones de dependencia), alcanzando un total de gasto actual de 2.356,9 millones de euros que representa un 0,32% de gasto sobre el PIB.

Es más difícil estimar la primera partida del gasto sanitario en dependencia. Algunos estudios de Universidades españolas lo han estimado en una cantidad en torno al 0,1% del PIB.

Este gasto es por tanto, un punto importante de partida que habría que deducir del coste total del nuevo Sistema Nacional de la dependencia

¿Cuánto costaría atender a las situaciones importantes de dependencia?

El Libro Blanco estima para 2005 una población con dependencia importante (moderada, severa y gran dependencia) de 1.125.190 personas y para 2010 de

Modelos de financiación de la dependencia en la Unión Europea

La protección social de la dependencia está, desde hace tiempo, en la agenda política de la mayoría de los gobiernos europeos, al menos desde los primeros años de la década de los noventa del siglo XX.

En un capítulo XI del Libro se analizan con detenimiento los modelos de protección social de la dependencia de los países más significativos. No obstante, a los efectos de reflexionar sobre el modelo que puede interesar a nuestro país se pueden agrupar en tres sistemas claramente diferenciados, que de alguna forma se corresponden con los distintos modelos de Estado de Bienestar:

- De **protección universal** para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos de acuerdo con el “modelo Beveridge”. Es el modelo de los Países Nórdicos y de Holanda, países con alta presión fiscal (en torno al 50%/PIB), con el mayor gasto social de la UE (más del 30%/PIB) y con una trayectoria de más de cinco décadas desarrollando servicios sociales y sanitarios y cuidados de larga duración. Estos países tienen un “gasto en dependencia” que supera el 2,3% sobre el PIB.

- De **protección a través del Sistema de la Seguridad Social**, mediante prestaciones que tiene su origen en cotizaciones. Es el “modelo bismarkiano” de los países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria y Luxemburgo. Países con un gran desarrollo de sus sistemas de protección social, con niveles de presión fiscal superior o en torno a la media de la UE-15 (43%/PIB) y un gasto social superior a la media comunitaria (más del 28%/PIB). Estos países tienen un “gasto en dependencia” superior al 1,5% del PIB.

- **Asistencial**, dirigido fundamentalmente a los ciudadanos carentes de recursos. Es el modelo más implantado en los países del sur de Europa. Países, como España con escaso desarrollo de los servicios sociales y con presión fiscal y gasto social por debajo de la media de la UE-15. Estos países gastan en dependencia, a excepción de Italia (0,7%/PIB), muy por debajo de la media europea (1,2%/PIB. UE-15).

La tendencia general dominante en los países de la UE, respecto de la protección social de la dependencia, se orienta hacia modelos de naturaleza universal de carácter impositivo o de Seguridad Social, si bien son modelos topados, que prestan servicios o conceden prestaciones monetarias que cubren sólo una parte del coste de los cuidados de larga duración. La participación, en mayor o menor medida, de los usuarios en la financiación es una característica común de todos los países.

1.246.429. Estamos hablando de, aproximadamente, 1 millón de personas en situación de dependencia importante por cada 40 millones de habitantes.

Esta proporción se repite en otros países que tienen implantados sistemas de protección a la dependencia: 2 millones de nuevos dependientes protegidos en un país como Alemania con 83 millones de habitantes; u 800 mil nuevos dependientes protegidos en Francia, con una población total en torno a 60 millones de habitantes, pero que todavía no ha alcanzado el

“techo protector” cercano actualmente a 1,5 millones, dada su reciente reforma legislativa en esta materia, en el 2002.

Si tenemos en cuenta que en España reciben atención a la dependencia unas 373.000 personas (240.000 a través de servicios públicos para dependientes y unos 133.000 a través de prestaciones económicas específicas), habría que llegar en el 2010 a unos 873.000 nuevos beneficiarios. Es decir se trataría de ampliar la cobertura del 31% de los dependientes estimados, hasta el 100%, con la gradualidad y la tem-

dossier

poralidad que se decida, en función de las posibilidades económicas del país.

Los escenarios económicos que se pueden hacer, tienen fluctuaciones importantes en función del porcentaje de dependientes que optaran por ser atendidos por sus familiares, recibiendo un 50% del valor de las prestaciones o servicios que se establezcan (esta decisión podrían adoptarla entre un 30% a un 50% de los nuevos beneficiarios) y también afecta al cálculo, el porcentaje de financiación público que se adopte, sobre el coste real de los servicios.

De cualquier manera, este coste debe ser compartido entre las Administraciones Públicas (Estatal, Autonómica y Local) y las aportaciones de los propios usuarios, en los porcentajes que se determinen, en su momento.

¿Cómo se podría financiar el sistema de atención a situaciones de dependencia?

La financiación constituye un elemento básico para la implantación del sistema y para su posterior sostenibilidad. Con independencia de que este aspecto deberá ser determinado en el marco del proceso de diálogo que a partir del Libro Blanco va a iniciar el Gobierno.

En el Capítulo XII del Libro Blanco se contemplan los siguientes escenarios:

- A través de los impuestos generales del Estado.
- En el marco del Sistema de la Seguridad Social y a través del sistema de cotización que se establezca.

¿Qué aspectos positivos se derivan de una nueva financiación para la puesta en marcha del Sistema Nacional de la Dependencia?

Con independencia de la atención directa a los beneficiarios del sistema de dependencia y ampliar el Estado de Bienestar Social que con su implantación se va a conseguir existen aspectos más concretos donde su incidencia va a ser más notoria (Capítulo X).

En este aspecto debe destacarse la creación de empleo que ello va a suponer ya que los servicios sociales son



El Libro Blanco estima para 2005 una población con dependencia importante (moderada, severa y gran dependencia) de 1.125.190 personas y para 2010 de 1.246.429

uno de los sectores más intensivos en trabajo y constituyen uno de los yacimientos de empleo más importante desde un punto de vista cuantitativo. También en su aspecto cualitativo debe destacarse que la mayoría de estos empleos beneficiarán a los colectivos que tienen mayores dificultades para la inserción laboral con especial incidencia en el ámbito de la mujer.

El Libro Blanco cifra en 300.000 los puestos de trabajo que la puesta en marcha del sistema va a generar.

Por otra parte debe destacarse que los recursos destinados al sistema generarán importantes retornos económicos debido principalmente a:

- Descenso en las prestaciones por desempleo al incorporarse trabajadores del desempleo subsidiado.
- Reducción importante del gasto sanitario y farmacéutico al reducir las estancias de pacientes susceptibles de ser tratados mediante los recursos alternativos que se crean.
- Incremento de los ingresos por cuotas de la Seguridad Social de los nuevos trabajadores.
- Ingresos procedentes del IVA y del Impuesto de Sociedades de las empresas prestadoras de servicios así como incremento de la recaudación por IRPF aplicable a los salarios de los nuevos trabajadores.

RED DE SERVICIOS DE LA DEPENDENCIA Y SUS PROVEEDORES

La red de servicios de la dependencia es el conjunto de centros y servicios, tanto públicos como dependientes de la iniciativa privada con y sin ánimo de lucro, que están destinados a la atención de las personas con dependencia.

Para la configuración de la red debe exigirse la acreditación de cada uno de los centros o servicios por la Comunidad Autónoma correspondiente, una vez comprobado que reúnen los requisitos establecidos.

Sería conveniente que en cada una de las Comunidades Autónomas se elaborase un mapa con la infraestructura necesaria de centros residenciales y de día de carácter público y privado para cubrir las necesidades de atención de las distintas áreas territoriales, en función del número previsto de personas dependientes; ello con el fin de que la iniciativa privada pueda tener información suficiente para estudiar las expectativas empresariales que su incorporación a la red les pudiera representar.

Asimismo, sería necesario que las Comunidades dispusieran de un registro público de operadores acreditados de servicios de ayuda a domicilio en sus diferentes modalidades y de teleasistencia con el fin de orientar a las Corporaciones Locales y a los usuarios sobre los servicios que prestan, las condiciones en que lo hacen y el ámbito territorial en el que actúan.

Se considera que deben establecerse por ley los requisitos básicos que deben reunir los centros y servicios que constituyan la red, así como la regulación del contrato de prestación de servicios que se financie con la prestación de dependencia, así como la capacidad de las Administraciones Públicas para la inspección y control de los centros y servicios.

A este respecto, es oportuno tener en cuenta que el sistema alemán comprende, además del Capítulo XI del Código Social, donde se regula el seguro de dependencia, dos leyes federales de especial importancia, una de residencias, que regula los principales aspectos relacionados con las personas que viven en un centro residencial de forma no transitoria y otra de garantía de calidad de los cuidados asistenciales, en la que se establecen medidas sobre las instalaciones, el personal y el control de los centros. En el ámbito de la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales sería razonable acordar unas medidas similares.

(Libro Blanco de la Dependencia)

encuesta OPINAN LOS LECTORES

Pilar Requena
Técnico
de COAMIFICOA

Desde la Federación COAMIFICOA nos preocupa fundamentalmente en este debate qué partidas presupuestarias se van a destinar a la puesta en marcha de esta Ley; de dónde saldrán los presupuestos para financiar la futura Ley y en qué cuantía se destinarán. Además nos preocupa la discriminación añadida de residir en una u otra CC.AA. Ya que dependiendo de los recursos de las distintas comunidades, esta ley beneficiaría discriminando a unas personas u otras; lo que sería una desventaja añadida para algunos colectivos de personas con discapacidad.

Andrés Castelló
Director gerente
de ASPACE

En un tanto por ciento muy elevado una persona con parálisis cerebral es un gran dependiente desde que nace hasta su fallecimiento. En la actualidad, su cuidado recae mayoritariamente en las familias, ante la carencia generalizada de servicios adecuados a sus necesidades. Por ello para la Confederación ASPACE y para el colectivo de personas con parálisis cerebral y sus familias, la futura Ley de Atención a la Dependencia significa una gran oportunidad para que definitivamente se garantice un futuro y una asistencia digna a las personas con discapacidad gravemente afectadas.

PERSONAS DEPENDIENTES



Fernando Alhambra
Director general
de AFANIAS

Creo que es una nueva oportunidad de avanzar en el acercamiento a los servicios que ya se prestan en los países de nuestro entorno y concretamente en la Unión Europea, además de constituir un importante nicho de empleo. Parece una oportunidad para acabar con la creación de recursos sin más criterio que el del impulsor del proyecto, ya sea una asociación o fundación, y que tome la iniciativa la administración con criterios globales de las necesidades y sacando a concurso la gestión de los nuevos servicios a los que si podrían acudir aquellas con capacidad de gestión acreditadas.

Francisca Valero
Trabajadora social
de AFANDICE

El hecho de que en breve, dispongamos de una Ley que regule el sistema de ayudas para el

desarrollo de las actividades de la vida cotidiana de personas con dependencia, y que ésta pueda estar al alcance de todos, era algo que teníamos pendiente. Esperemos que esta Ley pueda dar respuesta a aquellas necesidades que se encuentran sin cubrir.

Gonzalo Rivas
Director de Vado
Permanente

Es un deber político y social atender con urgencia a estas personas ya instaladas en su oficio de vivir, que precisan sin remedio una ayuda que les corresponde. Que otros defiendan la necesidad de seguir viviendo por imperativo moral o religioso, los menos pretenciosos aspiramos a la dignidad de una existencia, que queremos larga, sencillamente, porque no estamos seguros de saber qué hacer en el otro mundo y porque aquí, manteniendo renovadas las paces con el cuerpo propio, disfrutamos como todos, la interinidad de los días prestados.

Nuevas Tecnologías

EASTIN, Red Europea de Información sobre Ayudas Técnicas

En nuestros días, más que nunca, la oferta de productos para el consumo (el mercado) basa su desarrollo en la facilidad y amplitud de difusión de la información sobre ellos. Con su apertura en el ámbito europeo, las fuentes de información se diversifican y se plantea la necesidad de buscar nuevas herramientas que acerquen los productos al usuario, describan sus características y presenten sus beneficios. Internet está desempeñando una función decisiva para mejorar el mercado global, gracias a las redes de información que se están creando en Europa.

MADRID / **Cristina Larraz, Reyes Noya y Ana Sánchez**

En este contexto se ha planteado EASTIN, Red Europea de Información sobre Tecnología de la Rehabilitación, un nuevo proyecto financiado por la Comisión Europea dentro del programa Tecnologías de la Sociedad de la Información. Los beneficios que pueden recibir los usuarios de ayudas técnicas con la oferta de productos procedentes de otros países europeos, distintos a los suyos de origen, no pueden hacerse efectivos si no se dispone de una buena fuente de información que permita conocerlos. El objetivo de EASTIN es crear este recurso utilizando las posibilidades que ofrece Internet.

El proyecto está siendo desarrollado por los centros europeos con más experiencia en la elaboración y difusión de bases de datos de ayudas técnicas: SIVA (Italia), REHADAT (Alemania), IRv (Holanda), Danish Centre for Assistive Technology (Dinamarca), Disabled Living Foundation (Reino Unido) y CEAPAT-IMRSO (España).

El objetivo es crear una nueva herramienta de Internet que permita buscar información sobre ayudas técnicas, servicios, normativas y buenas prácticas en relación con la discapacidad. A través de esta herramienta, el usuario podrá consultar al mismo tiempo las bases de datos de los centros citados. La respuesta obtenida será la información disponible en el mercado europeo, una información amplia y sin fronteras.

BENEFICIOS

Uno de los resultados esperados por EASTIN es producir un impacto beneficioso en Europa:

- contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, facilitando su propio acceso a la información;
- actuando en el mercado de ayudas técnicas, que deberá responder a un grupo más amplio de consumidores, por otro lado mejor informados;
- contribuyendo al avance de la tecnología de apoyo, pues la red constituirá un "observatorio" de los productos existentes;
- ayudando a mejorar los sistemas nacionales y regionales de distribución de servicios públicos

El consorcio EASTIN está prestando especial atención a la validación de la red, por parte del mercado, sobre aspectos como la relevancia del contenido, la efectividad, la facilidad de uso, la accesibilidad, el multilingüismo, la validez trans-cultural, etc. Para ello, ha abierto consultas a los tres grupos principales a los que está dirigida la información:

- los usuarios finales de ayudas técnicas,
- los profesionales de la rehabilitación y de los servicios sociales
- los distribuidores y fabricantes de ayudas técnicas.

Sólo con su participación directa se podrán conseguir los resultados esperados y se podrá ofertar la herramienta como un servicio público trans-Europeo.

El CEAPAT, miembro del consorcio de EASTIN, ofrece la posibilidad de formar parte de los citados grupos a las personas interesadas en

ello. Su labor consistirá en realizar búsquedas de información, navegar por las bases nacionales y rellenar un formulario expresando su opinión sobre las características del prototipo desarrollado hasta el momento.

Puede encontrar información sobre cómo colaborar en este proyecto común en la sección noticias de la página web del CEAPAT: <http://www.ceapat.org>

Para más información: <http://www.eastin.info/>



<http://www.hmi.dk/>



<http://db1.rehadat.de/rehadat/>



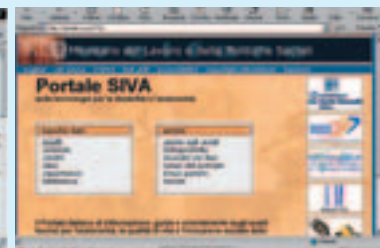
<http://www.catalogo-ceapat.org/>



<http://www.dlf.org.uk/>



<http://www.irv.nl/irv/index.asp>



<http://www.siva.it/>

Páginas WEB de los centros europeos con más experiencia en la elaboración y difusión de datos de ayudas técnicas (arriba) y página WEB de la Red europea EASTIN.





El Samsung SPH-A800 permite la conversión de voz a texto.

Samsung comercializa los primeros móviles que permiten enviar SMS con la voz

La compañía coreana Samsung ha iniciado la comercialización en Estados Unidos de dos nuevos terminales que permiten al usuario enviar mensajes de texto (SMS) utilizando la voz, gracias a la incorporación de un traductor que facilita la conversión de voz a texto. La compañía ha anunciado que pretende ampliar este servicio, además del al inglés, al coreano y a otros idiomas, así como comercializar los modelos SGH-P207 y SPH-A800 en diferentes países, dadas las ventajas que aportan a las personas con movilidad reducida o problemas de visión.

www.samsung.com

Jornadas Europeas sobre Dependencia y Nuevas Tecnologías

El IMSERSO ha acogido las primeras Jornadas Europeas sobre Dependencia y Nuevas Tecnologías, organizadas por la Fundación Vodafone y Cruz Roja, a través de la Fundación conjunta de Tecnologías Sociales (TECSOS), con objeto de difundir la utilización de las nuevas tecnologías en proyectos sociales dirigidos a colectivos dependientes, del tipo de discapacitados y tercera edad, y a grupos vulnerables, como inmigrantes. En las jornadas se han dado cita expertos europeos en nuevas tecnologías que han establecido las pautas de actuación, a corto y medio plazo, de cara a la promoción de las TIC en la mejora de la calidad de vida de estos colectivos.

www.vodafone.es

Teclado Bluekey de la ONCE

El teclado Bluekey, desarrollado por el Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicaciones Tiflotécnicas de la ONCE (CIDAT), permite el acceso de personas con problemas de visión a teléfonos móviles y agendas electrónicas. El dispositivo, que se caracteriza por su sencillez de uso, está equipado con ocho puntos, teclas de control y joystick y utiliza el sistema braille.

Destinado al mismo colectivo, la ONCE también ha presentado una gama de electrodomésticos, que se comunican por Bluetooth con un teléfono móvil que traduce a voz las indicaciones que aparecen en las pantallas de los equipos facilitando su uso.

www.once.es



El dispositivo ha sido elegido por la revista Actualidad Económica como una de las "Mejores Ideas del Año".

Ordenadores que se manejan con la mirada

La consultora Alt64 ha presentado en España la tecnología Eye Tracking, desarrollada por Tobii Technology. Mediante su integración en la pantalla del ordenador y la utilización de un programa de calibración de la mirada, Eye Tracking permite al usuario manejar el PC con su mirada. Entre otras aplicaciones, es posible navegar por Internet, acceder al sistema

domótico de la vivienda y utilizar el PC, tanto para escribir como para hablar mediante un sintetizador de voz. La Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE) también ha incorporado a sus ayudas técnicas el sistema Iriscom, que, con el movimiento del iris, facilita el manejo del ordenador, permitiendo desde situar el puntero fijando la vista hasta pulsar los botones del ratón con un parpadeo.

www.tobii.se/www.aspace.org

Enchufe domótico, de Millenium Technologies

Millenium Technologies ha presentado el enchufe inteligente Hometronic HS20, compatible con cualquier electrodoméstico y que permite domotizar gran parte de las tareas domésticas: poner en funcionamiento el horno o la lavadora, preparar la comida y encender las luces. Basta con colocar el adaptador entre el enchufe de la pared y el electrodoméstico a domotizar y programar los horarios de encendido y apagado. El precio de Hometronic HS20 es de 160 euros, siendo necesaria para su utilización la instalación previa del sistema domótico Hometronic.

El enchufe inteligente Hometronic HS20 permite domotizar todas las tareas del hogar.



La tecnología Eye Tracking permite manejar todas las funciones del ordenador con la mirada



AMPARO VALCARCE

“El Gobierno enviará el proyecto de ley de lengua de signos al Congreso este año”

La regulación de la lengua de signos es uno de los objetivos del Gobierno. Así lo constata Amparo Valcarce quien se reafirma en el compromiso adquirido con las personas sordas y con discapacidad auditiva, “con cuyas asociaciones representativas, CNSE y FIAPAS, hemos mantenido una colaboración muy fluida en este primer año de Gobierno. En estos momentos, el proyecto de ley se encuentra en una fase avanzada de estudio y de diálogo con estas organizaciones”.

¿Cuándo será aprobada por el Gobierno?

El Gobierno cumplirá su compromiso de enviar al Congreso este mismo año el proyecto de ley que regulará el aprendizaje, conocimiento y uso de la lengua de signos.

¿La Ley incluirá otros sistemas de comunicación para las personas sordas y con discapacidad auditiva?

El proyecto de ley incorporará los distintos medios de apoyo a la comunicación de las personas sordas. Con ello, queremos dar satisfacción a una reivindicación muy sentida de la comunidad sorda, no sólo para que se reconozca la lengua de signos sino también para que se apoyen de forma decidida los sistemas de comunicación. Debemos garantizar el acceso a la información a aquellas personas sordas, con discapacidad auditiva o sordo ciegas que necesitan sistemas alternativos de comunicación.

¿Cómo definirá el proyecto de ley a la lengua de signos?

Como un sistema lingüístico de carácter visual, espacial, gestual y manual en cuya conformación intervienen factores históricos, culturales, lingüísticos y sociales, y que es usada habitualmente por las personas

SECRETARIA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



Uno de los retos principales de Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad es la regulación de la lengua de signos. En esta entrevista, Amparo Valcarce nos habla de la situación actual del proyecto.

sordas y sordo ciegas en contacto con otras personas usuarias.

¿Y la figura del intérprete?

El proyecto de ley diferenciará el intérprete de lengua de signos del guía-intérprete. El primero es aquel profesional que interpreta y traduce la información de la lengua de signos a la lengua oral y escrita y viceversa con el fin de asegurar la comunicación entre las personas sordas o con discapacidad auditiva y su entorno social. El guía-intérprete sería aquel que desempeña la función de intérprete y guía de la persona sordociega con quien interviene y que domina diferentes sistemas alternativos de comunicación.

¿Garantizará la ley la accesibilidad en los medios de comunicación?

Los poderes públicos tendrán que establecer las medidas necesarias para que los medios de comunicación social sean accesibles a las personas con discapacidad auditiva mediante la lengua de signos y mediante otros sistemas alternativos de apoyo a la comunicación oral, como es el subtitulado. De hecho, en 2005 se pondrá en marcha el Centro Español de Subtitulado, que será un instrumento imprescindible para la accesibilidad a los medios de comunicación audiovisuales.

¿Y el acceso a las nuevas tecnologías?

Es un objetivo del Gobierno y, lógicamente, estará presente en la ley que regule la lengua de signos. Las páginas y portales de la red Internet deberán ser accesibles a las personas con discapacidad auditiva mediante la puesta a disposición dentro de las mismas de los correspondientes sistemas de acceso a la información.

¿La ley tendrá en cuenta la lengua de signos en los actos públicos?

El Gobierno ya ha dado pasos muy firmes en favor de la presencia de la lengua de signos en los actos públicos. Buen ejemplo de ello ha sido la presencia de intérpretes en las comparecencias parlamentarias del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, en el debate de investidura del presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, o en las intervenciones de la vicepresidenta del Gobierno tras los Consejos de Ministros. El proyecto de ley establecerá que, previa solicitud de los interesados, los congresos, jornadas, simposios y seminarios promovidos por las administraciones públicas en los que participen personas con capacidad auditiva deben ser accesibles. Y lo serán mediante la utilización de la lengua de signos o del sistema alternativo y de los sistemas aumentativos de apoyo a la comunicación oral solicitados.

Noticias

NACIONAL

SUMARIO

NACIONAL / 41

En marcha, el Centro Estatal de Referencia de Alzheimer (Salamanca) y CAMF de San Andrés de Rabanedo (León)41

Entrega de los Premios Reina Sofía 2004 de Prevención de Deficiencias42

FITUR, viajando con la discapacidad.....44

AUTONOMÍAS / 46

Las CC.AA. reciben más de 221 millones Para Programas Sociales46

Inauguración de la ampliación del Centro de Día de Autismo Burgos.....47

AGENTES SOCIALES / 49

Apoyo de FEDACE a la autonomía personal para niños con Daño Cerebral49

Proyecto virtual para personas con Autismo50

EUROPA / 52

Jornadas europeas y nuevas tecnologías52

ONCE Y RNIB, potencian la integración de las personas ciegas con nuevas tecnologías.....53

IBEROAMÉRICA / 54

Informe costarricense sobre discapacidad54

Empleo y atención médica en Venezuela55

RESTO DEL MUNDO / 56

Análisis de la Protección social pública en la OCDE.....56

DEPORTES / 61

FEAPS-Aragón y ASPANIAS, en el Kilimanjaro57

Copa del Mundo Paralympic Manchester 2005.....57

En marcha el Centro Estatal de Referencia de Alzheimer, en Salamanca, y el CAMF de San Andrés del Rabanedo, en León

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales pondrá en marcha dos futuros Centros Estatales: Centro Estatal de Referencia de Alzheimer y otras Demencias (Salamanca), y Centro de Atención a Minusválidos Físicos gravemente afectados (CAMF) en San Andrés de Rabanedo (León).

MADRID / MTAS

CENTRO ESTATAL DE ALZHEIMER

El Centro Estatal de Referencia de Alzheimer y otras Demencias desarrollará una doble misión: la atención especializada a personas que padecen Alzheimer y a sus familias, y ser modelo de referencia destinado a la promoción y apoyo de otros recursos del sector.

Lo que se pretende con este Centro es ofrecer servicios residenciales permanentes, temporales y diurnos a enfermos; potenciar y promover todos los aspectos relacionados con tratamientos y modelos de provisión de cuidados, rehabilitación y mantenimientos de estos enfermos y apoyar la formación de los profesionales y de los cuidadores de estos enfermos.

El presupuesto base de la licitación, publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE) del 30 de marzo 2005 asciende a 513.588,28 euros, y comprende la redacción del proyecto básico y de ejecución y las direcciones facultativas de obra.

CAMF DE SAN ANDRÉS DE RABANEDO

El objetivo de este CAMF —uno de los principales proyectos asistenciales del Ministerio



En el CAMF de San Andrés de Rabanedo (León) se atenderá a personas con discapacidad física grave que encuentren grandes dificultades para ser atendidos en su entorno familiar

de Trabajo y Asuntos Sociales en esta legislatura— prestará atención a cerca de 120 minusválidos físicos, creando, al menos 150 puestos de trabajo directos de alta cualificación. Los objetivos del CAMF se dirigen a la atención integral a las personas con minusvalía física grave sin posibilidades de recuperación profesional e integración laboral, y que encuentran grandes dificultades para ser atendidos en su entorno familiar y social.

El coste del proyecto asciende a 12 millones de euros. El

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha destinado en los Presupuestos Generales del Estado de 2005, una partida de 1,1 millones de euros para la redacción, licitación, y ejecución del proyecto. El centro ocupará unos 10.000 metros cuadrados de suelo municipal y una superficie construida de 7.000 m².

Debido a su complejidad de recursos y a su plantilla, el gasto previsto para su funcionamiento es superior a los cuatro millones de euros anuales.

Entrega de los PREMIOS REINA SOFÍA 2004

Su Majestad la Reina realizó el acto de entrega de los Premios Reina Sofía 2004 de Prevención de Deficiencias 2004, en el Palacio de la Zarzuela, Premios que concede con carácter bianual el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Para la candidatura española, los galardones han recaído en esta ocasión, en el trabajo de investigación "Enfermedades Neurológicas Hereditarias: Genes, mutaciones, clínica y epidemiología genética" de la Unidad de Genética y Medicina Nuclear del Instituto de Biomedicina de Valencia, centrado en el estudio de los genes y sus mutaciones, para paliar y solucionar enfermedades neurológicas hereditarias, neurodegenerativas y neuromusculares.

En las candidaturas presentadas por otros países de habla hispana fue premiado el "Programa de Prevención y de Atención a Niños Recién Nacidos de Alto riesgo Psico-Neuro-Sensorial" (Programa NAR), de Ecuador. El programa ecuatoriano trata la prevención de discapacidades y de trastornos en el recién nacido, mediante la detección precoz de los riesgos neurológicos y sensoriales en los neonatos, el seguimiento sistemático hasta los siete años de edad y el tratamiento de estimulación precoz a quienes lo precisan hasta los cuatro años.

Los galardones están dotados con 48.000 euros por la Fundación Pedro Barrie de la Maza, Conde de Fenosa y el Real Patronato sobre Discapacidad y fueron recogidos por el director de la Unidad



Los galardonados, tras recoger el Premio, acompañados por la Reina Doña Sofía, el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, la ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce

de Genética y Medicina Nuclear del Instituto de Biomedicina de Valencia, Fran-

cisc Palau, y por la coordinadora general del Programa NAR, María Olivia Coello.

Cartas de los lectores

FALTA DE AYUDAS PÚBLICAS EN ALZHEIMER

La persona con Alzheimer cuando llega el momento en el que no tiene control ni de su propia vida, necesita asistencia y atención de cuidadores durante las 24 horas del día. Lo que implica la necesidad de que varias personas se dediquen habitualmente a esa tarea, ya que tanto física como psíquicamente es imposible que una sola persona pueda asumir esa responsabilidad. Sin embargo la realidad institucional respecto

al Alzheimer es bien fácil de resumir: FALTA DE AYUDA A LAS FAMILIAS AFECTADAS. Cuando el Alzheimer se presenta, la familia necesita ayuda para poder curar a sus enfermos sin tener que abandonar sus trabajos, o trastocar sus vidas. Hablo de familias normales, con poder adquisitivo normal. Los gastos que origina esta enfermedad, para poder vivir, y como te dicen, tener tiempo para "respirar", son imposibles de asumir para la mayoría familias afectadas. El cuidador, porque le quiere, además de sufrir por ver a su

familiar en estas condiciones, acaba padeciendo secuelas físicas por los esfuerzos que tiene que realizar, está agotado porque no duerme por las noches, y afectado psicológicamente porque la situación le desborda.

En mi casa, conocemos bien la situación. Tengo 88 años, mi esposa de 84 años tiene cáncer desde hace 7 años y Alzheimer desde hace 6. Contamos con una pensión media-baja y sólo tenemos la ayuda de mi hija que ha dejado su casa para estar con nosotros y tiene que seguir trabajando...

Cuando nuestros políticos prometen mejoras y ensalzan lo que consiguen, me pregunto ¿por qué no hablan con los españoles de a pie?

Nosotros, soñamos con que el dinero que se dedica a comprar armamento, y a guerras absurdas o a campañas electorales, se destine a la investigación, a la ciencia, a crear ayudas que nos garanticen mayor calidad de vida... Pero, claro, los sueños, ¡sueños son!

José Moncada Quesada
C/Huera Pley 7, 2º C
Puerto Real - Cádiz

I Encuentro Estatal "Juventud y Discapacidad"

Jóvenes con discapacidad, reivindicando sus derechos

El empleo, la formación y la vida independiente, así como el ocio y el tiempo libre fueron temas claves que se trataron en el I Encuentro Estatal de Juventud y Discapacidad que tuvo lugar en el Centro Eurolatinoamericano Juventud de Mollina (Málaga), en enero.

MADRID / MINUSVAL

Este encuentro tuvo como objetivos potenciar la autonomía personal y las habilidades psicosociales de los jóvenes con discapacidad para incrementar sus niveles de inserción social; conseguir un espacio de convivencia y de trabajo accesible a todas las personas participantes; y elaborar un manifiesto-decálogo con las conclusiones obtenidas en las sesiones de trabajo que sirva de base para determinar las futuras acciones de la comisión de la juventud del CERMI, y que será presentado al Consejo de la Juventud de España y al Instituto de la Juventud.

Este encuentro lo presentó en rueda de prensa, Luis Cayo, director ejecutivo del CERMI, Isabel Álvarez, presidenta de la Comisión de Juventud del CERMI y la secretaria técnica de esta



Intervenciones que tuvieron lugar durante el I Encuentro Estatal Juventud y Discapacidad

Comisión y consejera de la ONCE, Elena Salaberría.

CONCLUSIONES

En el empleo se contempló que existen dificultades para acceder a un puesto de trabajo porque existen problemas de concienciación.

Los jóvenes en materia de formación reclaman la sensibilización de la comunidad educativa

que acoge al joven discapacitado.

En cuanto a la vida independiente, buscan la igualdad y el acceso a la misma.

En relación al ocio y tiempo libre, los jóvenes solicitan la creación de ámbitos adaptados a ellos.

Con estas conclusiones se elaborará un manifiesto decálogo en fechas próximas, que será presentado al Consejo de la Juventud de España.

Inauguración de un curso sobre información accesible

El master de Tecnologías Integradas de Conocimiento perteneciente al curso "Programa modular de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación" de la Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED, fue inaugurado por la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, el pasado mes de febrero.

MADRID / RESUMEN DE PRENSA

Este máster tendrá una duración de dos años, consta de dos módulos teóricos y prácticos que formarán a especialistas en la producción digital y el diseño avanzado en internet para personas con discapacidad.

El objetivo de este máster es la creación de materiales accesibles

a todo usuario, siguiendo la idea de "diseño para todos". De esta forma, se contribuye a la eliminación de barreras de comunicación e información.

Es la primera vez en España que un curso oficial de postgrado va a incorporar un módulo específico en accesibilidad a las Nuevas Tecnologías.

Tanto el máster en tecnologías

integradas como los títulos de especialista en sistemas interactivos de comunicación, análisis de medios de comunicación y software libre se llevarán a cabo gracias al acuerdo firmado entre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, a través del Real Patronato sobre Discapacidad, la UNED y la Fundación ONCE.

BREVES**RENTA ACTIVA DE INSERCIÓN: REGULADA**

Más de 5.000 personas con discapacidad recibieron esta ayuda económica en 2004, casi el doble que en 2003, en el que se beneficiaron de esta Renta 2.559 personas. Su regulación, aprobada el 25-02-05 por el Consejo de Ministros, aporta un complemento de 94 euros al sueldo de los parados que consiguen un puesto de trabajo a través de este Programa gestionado por el Servicio Público de Empleo con el objetivo de estimularles a buscar un empleo "suavizando el desánimo que conlleva el paro de larga duración."

CARREFOUR CUENTA CON 546 TRABAJADORES DISCAPACITADOS

Uno de los ejes de Carrefour en lo que se refiere a la gestión de recursos humanos ha sido la política de diversidad e integración laboral de personas en riesgo de exclusión social o discapacitadas.

En este sentido esta compañía ha firmado diversos acuerdos con instituciones públicas y privadas para integrar laboralmente a estos colectivos.

Durante el año 2004 esta empresa creó 2.200 puestos de trabajo con lo que la plantilla media en España ascendió a 49.275 trabajadores.

AYUDAS PARA MUTUALISTAS CON HIJOS DISCAPACITADOS

La ayuda para mutualistas con hijos discapacitados psíquicos ha sido aprobada a través de unas normas reguladoras por la Junta de Gobierno de la Mutualidad de la Abogacía, según informa el último número de la revista "Otrosi", del Colegio de Abogados de Madrid.

Para solicitar esta ayuda los mutualistas lo tendrán que hacer a través de la página www.mutualidadabogacia.com para descargar los nuevos impresos.

Fitur, viajando con la discapacidad

Diversas asociaciones, entidades y agencias de viajes dedicadas al turismo de las personas con discapacidad se dieron cita en la Feria Internacional del Turismo, FITUR, del 26 al 30 de enero, que acogió a más de 170 países en su vigesim quinta edición.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

En FITUR se reunieron organizaciones que promueven el turismo accesible para personas discapacitadas.

“Hay una población discapacitada, tanto en España como en Europa, con un cierto poder adquisitivo, potencial cliente del sector turístico”, dijo José María Arroyo, presidente ejecutivo de la Corporación Empresarial de la ONCE, CEOSA, en FITUR.

La Agencia de Viajes de la ONCE estuvo presente en esta Feria y José María Arroyo indicó que el principal objetivo de ésta durante este evento fue dar a conocer el proyecto de accesibilidad iniciado por esta empresa hace más de un año y “poner a disposición del público una agencia especializada de viajes para personas que tengan necesidades especiales”.

El citado proyecto de accesibilidad consiste en facilitar información y apoyo a las personas con discapacidad a la hora de contratar hoteles y viajes para paliar la discapacidad con centros y medios accesibles.

“Para nuestros hoteleros es muy rentable apostar por el sector de la discapacidad porque turistas somos todos”, afirmó Teresa Caramé, directora general de Turismo del Ayuntamiento de Madrid, durante una reunión con representantes del Consejo Territorial de la ONCE en la Feria Internacional de Turismo.

ÁREAS ESPECIALES COSTA BLANCA

El proyecto de áreas especiales en la Costa Blanca diseñadas



El stand de PREDIF, a la izquierda, y el de Aire libre y Fundación También, a la derecha

para la atención a personas con discapacidad intelectual y a sus familias para facilitar las vacaciones a este colectivo, ha tenido su punto de arranque en FITUR 2005.

Esta propuesta ha tenido como protagonistas al presidente de la diputación provincial, José Joaquín Ripoll y los alcaldes y concejales de los ocho municipios de la provincia de Alicante que forman el proyecto. Los municipios son Denia, Calpe, Benidorm, La Vila, El Campello, Santa Pola, Orihuela y Pilar de la Horadada.

Se trata de una experiencia pionera en Europa. Es la primera vez que un municipio crea los recursos necesarios para que los usuarios estén atendidos y los padres disfruten de su tiempo libre.

Las áreas especiales Costa Blanca permanecerán abiertas desde el día 1 de julio hasta el 31 de agosto de manera ininterrumpida, de lunes a domingo. El horario de atención a los usuarios será de 10.30 a 17 horas. Se trata de un servicio gratuito para las familias que dará asistencia a un máximo de 15 usuarios cada

semana (los turnos se organizan a la semana).

DISCAPACITADOS FÍSICOS

La Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos, PREDIF, contó con un stand en FITUR.

El objetivo de esta entidad en la Feria fue conseguir una normalización turística evitando la construcción de destinos “exclusivos” para personas con discapacidad.

El programa “Turismo accesible, turismo para todos”, fue

mostrado en FITUR por PREDIF. Dentro de este proyecto destacan las campañas de sensibilización para conseguir la accesibilidad en los lugares turísticos y centros de ocio y diversos cursos de formación sobre las características específicas de los destinos turísticos accesibles y de los turistas con discapacidad.

Asimismo, la Fundación También tuvo su espacio en esta Feria donde informó de las actividades de turismo y ocio que tiene programadas para este año para personas con discapacidad.

Guía Accesible del Viajero

La editorial Polibea, Centro Especial de Empleo para personas con discapacidad y grupo de comunicación del ámbito de la discapacidad presentó en FITUR la “Guía Accesible del Viajero con Movilidad y/o comunicación reducidas”, una iniciativa más encaminada a favorecer la participación de las personas con discapacidad en actividades turísticas. Con nuevo formato y diseño, ofrece información y datos de contacto que facilitan la planificación de las actividades turísticas a los viajeros con necesidades especiales: direcciones de turismo, direcciones de la discapacidad, recursos lingüísticos culturales, de naturaleza, transportes, alojamiento y hostelería de toda la geografía nacional.



Las personas mayores y los productos de la vida diaria

El IMSERSO organizó en su sede central la Jornada técnica "Los mayores y los productos de la vida diaria. Mejorar la calidad de vida con productos adecuados".

MADRID/ JUAN MANUEL VILLA

La Jornada planteó la necesidad de transmitir a los agentes implicados en el ámbito de la geriatría y de la gerontología, y a los fabricantes de productos cotidianos la conveniencia y necesidad de diseñar, fabricar y utilizar productos adecuados para mejorar la calidad de vida de las personas mayores en función de sus necesidades.

POR LA AUTONOMÍA PERSONAL DE LOS MAYORES

El encuentro permitió incidir en los aspectos más generales de la relación de las personas mayores con productos adecuados que faciliten su autonomía personal, y se avanzó en temas más específicos en los que se trabaja desde las instituciones, centros de investigación y empresas.

El envejecimiento demográfico y el incremento de la esperanza de vida es la base sobre la que se argumentó acerca de la necesidad de un diseño adecuado de los productos que faciliten la autonomía personal e incrementen la calidad de vida de las personas mayores. La pérdida de funcionalidad en muchas personas mayores, especialmente en los grupos de edad avanzada, puede llevarles a situaciones de dependencia que se agrava cuando su interacción con el entorno se encuentra supeditada a una falta de diseño adecuado de productos y entornos que favorezcan un envejecimiento autónomo.

DISEÑO UNIVERSAL COMO



José Carlos Baura, secretario general del IMSERSO, junto a Javier Sánchez, representante del IBV, a su derecha

OPORTUNIDAD

La Jornada, que contó con la colaboración del Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), puso de manifiesto que se hace imprescindible el diseño universal en los productos de la vida cotidiana como una obligación social y como una oportunidad para las empresas en cuanto a la posibilidad de acceder a un mercado que demanda estos productos accesibles.

Por otra parte, se incidió en la necesidad de conocer en profundidad y de forma integral al colectivo de personas mayores para diseñar productos adecuados a sus necesidades al tiempo que se destacó el carácter heterogéneo del colectivo. Otra indicación puesta de manifiesto fue la de que muchas personas mayores sienten rechazo a los productos con diseño universal al entender que son artículos ortopédicos o paramédicos.

TEMAS TRATADOS

Los problemas de uso y la importancia de la adaptación de los productos de la vida diaria a las personas mayores, las previ-

siones demográficas que inciden en la necesidad de investigar y diseñar productos adecuados a las características de los usuarios y el entorno de uso, o las propias características de las personas mayores que determinan el uso de productos cotidianos fueron algunos de los temas tratados.

Además, se desarrollaron temas en los que están trabajando el IMSERSO, el IBV y distintas empresas. Así, el apartado electrodomésticos y personas mayores contó con la experiencia de la empresa BSH Electrodomésticos España. La cuestión de las nuevas tecnologías y su aplicación para obtener una mayor autonomía personal tuvo en LARTEC Desarrollos Inteligentes a un ejemplo de Compañía que trabaja en este campo.

Otros aspectos tratados en la Jornada pasaron por los juegos de mesa adaptados con la presencia de la gerente de Juguetes CAYRO; el mobiliario con la empresa BIPLAX; los pavimentos y la deambulación con TAUCERAMICA-TAULELL; o el calzado con la empresa Calzados Anatómicos CALANA.

BREVES

INCREMENTO DE LAS PNC

El Gobierno destinó un total de 1.882,3 millones de euros para pagar la nómina de 487.291 beneficiarios de Pensiones No Contributivas (PNC) en España durante 2004, según datos de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Los colectivos más desfavorecidos son los destinatarios de estas prestaciones, aunque no hubieran cotizado o lo hicieran de forma insuficiente para tener el derecho a una pensión contributiva. El pasado año la cuantía de la PNC fue de 276,30 euros al mes. En 2005, estas, aparte de la subida general del 3,5%, se han visto incrementadas en un 1%.

FEAFES QUIERE REDUCIR HOSPITALIZACIONES

La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) reclama a la Administración la regulación del tratamiento involuntario para reducir hospitalizaciones en centros sanitarios de las personas con Trastorno Mental Grave (TMG), y pide que se varíe la Ley de Enjuiciamiento Civil en este aspecto. FEAFES reconoce que sólo los internamientos involuntarios en las Unidades de Agudos y la Incapacitación judicial, son las únicas armas legales de protección para los enfermos. Señalan que la regularización reducirá hasta un 30% los ingresos forzosos.

ACCESIBILIDAD EN LA TELEVISIÓN DIGITAL TERRESTRE (TDT)

La garantía de que la futura TDT, desde el inicio de sus emisiones, sea accesible para personas con problemas de discapacidad, y tetrapléjicos, se recoge en las enmiendas presentadas por la práctica totalidad de los grupos parlamentarios al proyecto de ley de desarrollo de la TDT, en fase de tramitación en el Congreso, a propuesta del CERMI.

BREVES

IBEROSTAR Y CAM, EN CONVENIO

Mejorar la asistencia e inserción social de personas con discapacidades físicas y psíquicas, con especial atención a los niños, es el objetivo del convenio firmado entre la Fundación Iberostar y la Caja de Ahorros del Mediterráneo (CAM). Mediante este convenio de un año de duración, se organizarán y se promocionarán proyectos y actividades formativas, culturales, lúdicas y sociales, ofreciendo nuevas experiencias como fuente de estimulación de las capacidades físicas, afectivas, sensoriales y sociales que ayuden al desarrollo global e integral de las personas a las que se dirige.

MEJORAS LABORALES Y ACCESIBILIDAD

El Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife y SIMPROMI han firmado un acuerdo para mejorar la accesibilidad y el empleo de las personas con discapacidad. El municipio tinerfeño materializa los objetivos centrados en garantizar el cumplimiento de la normativa vigente sobre accesibilidad y eliminación de barreras físicas y de comunicación en las intervenciones urbanísticas, arquitectónicas, del transporte y de la comunicación que se realicen en el término municipal, y en promover la integración laboral de las personas con discapacidad residentes en la capital.

TURISMO RURAL EN CANTABRIA

La Asociación de Turismo Rural de esta Comunidad ha editado dos catálogos on line de alojamientos de turismo rural "ecológicos" y "accesibles". Cuenta esta entidad con la financiación de la Consejería de Industria, Trabajo y Desarrollo Tecnológico, y edita los catálogos que muestran la oferta de alojamiento del sector: Casas rurales ecológicas, y "Casas rurales accesibles".

Información en la página web: <http://Turismoruralcantabria.com> donde se recogen 45 establecimientos, 28 "ecológicos" y 17 "accesibles".

Las Comunidades Autónomas reciben más de 221 millones de euros para programas sociales

El Consejo de Ministros celebrado el 18 de febrero aprobó, a propuesta del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, un crédito de 221.048.480 euros a las Comunidades Autónomas para el desarrollo de programas sociales en el año 2005. Al Programa de Personas con Discapacidad se destinan 4.945.710 euros. Este plan tiene como objetivo el mantenimiento de la red básica de servicios sociales de las corporaciones locales a través de convenios.

MADRID/MTAS

Esta partida, que fue aprobada por unanimidad en la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales del pasado 27 de enero de 2005, está dirigida a la realización de actividades correspondientes a programas y planes destinados a los ciudadanos más desfavorecidos.

Así, se cofinancian proyectos cuyo objetivo general se concreta en proporcionar a la ciudadanía servicios sociales adecuados que permitan la cobertura de sus necesidades básicas, procurar apoyo económico y asistencia técnica a las corporaciones locales en el desarrollo de sus competencias y consolidar y ampliar la red básica de servicios sociales municipales para dar respuesta a las necesidades sociales emergentes.

PLAN CONCERTADO

La partida principal de estos recursos va dirigida al Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales de Corporaciones Locales, que en esta ocasión se sitúa en 90,8 millones de euros, un 7,7% más de lo presupuestado para 2004.

DISTRIBUCIÓN POR PLANES Y PROGRAMAS

Los Planes y Programas a los que se distribuyen los diez créditos aprobados por Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) son Plan Concertado, Plan de Acción para Personas con Discapacidad, Plan de Acción para Mayores; Programas Atención Primera Infancia



El Plan Concertado de Servicios Sociales aumenta un 7,7% en relación a lo presupuestado en 2004

(0-3 años); Programas Erradicación de la Pobreza; Desarrollo Gitano; Plan del Voluntariado; Programas de Apoyo Familiar; Programas de Ejecución de Medidas para Menores infractores; y Programas

en el ámbito de la Infancia Maltratada. En relación al 2004, debido al nuevo organigrama del MTAS, no se incluyen en estas partidas el crédito a Programas de Integración Social de inmigrantes.

Distribución por Comunidades Autónomas

El reparto de fondos aprobado por el Consejo de Ministros se distribuye de la siguiente manera entre las Comunidades Autónomas:

COMUNIDAD AUTÓNOMA	TOTAL
ANDALUCÍA	41.944.471,21
ARAGÓN	7.773.650,74
ASTURIAS	6.899.675,83
BALEARES	4.435.934,67
CANARIAS	9.007.951,65
CANTABRIA	3.368.632,66
CASTILLA LA MANCHA	11.318.126,81
CASTILLA Y LEÓN	16.808.555,64
CATALUÑA	33.466.965,37
EXTREMADURA	7.335.350,04
GALICIA	18.195.491,00
MADRID	26.311.042,78
MURCIA	6.724.833,03
LA RIOJA	2.687.858,42
VALENCIA	22.590.371,84
CEUTA	1.082.837,85
MELILLA	1.096.730,46
TOTAL	221.048.480

La Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos amplía su Centro de Día

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, inauguró el pasado 14 de marzo en Burgos la ampliación del Centro de Día para adultos con Autismo.

BURGOS/INMA SALAZAR
FOTOS: FÉLIX ORDÓÑEZ

Gracias a estas obras, la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos podrá dar cabida a los usuarios con trastornos del espectro autista que demandan atención, reubicar en un espacio específico los servicios que ya se estaban prestando antes de la ampliación, y ofrecer a las personas con autismo y a sus familias nuevos programas de intervención que supongan una mejora de su calidad de vida.

MAYOR ATENCIÓN A ADULTOS

El edificio de ampliación del Centro de Día en el barrio de Fuentecillas ha sido construido en un terreno cedido por el Ayuntamiento de Burgos y financiado en un



El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales Jesús Caldera en el acto de inauguración

65% por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que ha invertido un total de 498.301 euros, a través de sus convocatorias del 0,52% del IRPF correspondientes a los años 2000, 2001 y 2002. También han participado en la financiación de las obras Caja Madrid, Fundación

ONCE, Junta de Castilla y León y Fundación 'laCaixa'. El coste total de la obra de ampliación ha sido de 756.790 euros.

La Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos es la única entidad de la provincia de Burgos que dispone de servi-

cios específicos para la atención a personas con autismo. El centro de día ampliado está orientado a promover la integración social y laboral de los adultos con autismo y cuenta con una elevada demanda de nuevos usuarios. Tras esta ampliación, que va a cubrir las necesidades del ámbito formativo, ocupacional y laboral de las personas adultas con autismo, queda pendiente el reto de la atención permanente en viviendas, que constituye la máxima preocupación de las familias para el futuro cuando ellas falten.

En el acto de inauguración, el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales dijo llevarse "una excelente impresión por la dimensión humana y solidaria de quienes atienden el centro, de los padres que lo pusieron en marcha y del conjunto de profesionales que trabajan por mejorar la comunicación e integración social de las personas con autismo".

Jesús Caldera destacó el "carácter muy avanzado e innovador" de las instalaciones, programas y servicios de Autismo Burgos, que gozan de un reconocido y merecido prestigio internacional.

Resultados del DESDE (Servicios de Discapacidad en España) en Navarra

PAMPLONA /JAVIER SALAZAR

Los resultados de la aplicación del instrumento DESDE (Diagrama Estandarizado de Servicios de Discapacidad en España) en Navarra fueron presentados en Pamplona por el director general de Bienestar Social de esta Comunidad Foral, José Carlos Esparza Sáez.

DESDE es fruto del convenio de colaboración suscrito por el IMSERSO con esta Comunidad. Para su elaboración se ha conta-

do con la participación de la Asociación Científica PSICOST.

Esparza, durante la presentación que tuvo lugar el pasado 22 de febrero, manifestó su satisfacción tanto por la elección de Navarra como Comunidad piloto en la aplicación de la herramienta, como por los objetivos alcanzados con la aplicación de este instrumento, entre otros el permitir conocer en detalle la organización territorial de los servicios de discapacidad atendiendo a la zonificación de los servicios sociales y de salud existentes en Navarra.

DESDE se remonta a 2002, cuando el IMSERSO culmina, junto a la Fundación Universidad Empresa de la Provincia de Cádiz (FUECA) de la Universidad de Cádiz, un proyecto de Investigación "Descripción Estandarizada de Servicios de Discapacidad en España".

OBJETIVOS

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en la línea manifestada en el Libro Blanco sobre la "Atención a las personas en situa-

ción de dependencia en España", y a la espera de los resultados de la aplicación de la herramienta en la Comunidad de Castilla-La Mancha, pretende, con la aplicación de instrumentos como el DESDE, alcanzar tres objetivos permanentemente demandados por los responsables de las políticas destinadas al colectivo de personas con discapacidad. Estos son: describir y clasificar de forma estandarizada los servicios de discapacidad; una base de datos informatizada de servicios de discapacidad y un catálogo avanzado de servicios de discapacidad.

Los resultados detallados sobre los 123 servicios de discapacidad en Navarra pronto se encontrarán a disposición en el sitio web del <http://www.cfnavarra.es/Bienestar-Social>.

Campaña de accesibilidad en las comunidades de vecinos

Concienciar a los ciudadanos sobre el problema de acceso a las viviendas de personas con movilidad reducida es el objetivo de la campaña de sensibilización "Accesibilidad activa" iniciada en Extremadura y patrocinada por la Consejería de Bienestar Social de esta Comunidad.



BADAJOS/APAMEX

La iniciativa que se puso en marcha el pasado mes de febrero está apoyada en un tríptico de la Asociación de Padres de Minusválidos de Extremadura (APAMEX). La problemática de accesibilidad que presentan gran parte de los edificios está llevando a que las comunidades de vecinos se pongan manos a la obra, ante la imposibilidad de los propietarios o inquilinos con problemas de movilidad de poder acceder a sus viviendas libremente, sin la ayuda de terceras personas. En numerosas ocasiones, el propio afectado acude a la comunidad de veci-



Entrada a un edificio adaptado

nos de la que forma parte, al objeto de hacer ver su problemática, suscitándose situaciones de todo tipo: desde la negativa rotunda de algunos de los propietarios que alegan que las reformas pueden afectar la estética del portal, a la incompreensión de los vecinos que entienden que el tema no va con ellos, en la creencia ilusoria de que su futuro es inamovible.

DERECHOS DE LOS VECINOS AFECTADOS

APAMEX se dirige a las personas afectadas por el problema y les señala que tienen derecho a la realización de las obras o al establecimiento de nuevos servicios comunes cuyo objetivo sea eliminar barreras, siempre que se aprueben por la mayoría de los propietarios (mitad más uno), y obliga a todos los vecinos, por lo que el gasto será asumido por todos los propietarios. (Ley de la Propiedad Horizontal, 8/99 de 614199). Si no se consigue la aprobación por esa mayoría, el interesado puede llevarlas a cabo, afrontando él los gastos (Ley 15/1995 de 30/5/95, de Límites al dominio sobre Bienes Inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a personas con discapacidad), sin perjuicio de las ayudas, exenciones o subvenciones que pueda obtener. Asimismo, la Ley de Igualdad de Oportunidades (51/2003 de 2112/03), en su artículo 10, entre otros puntos, señala la obligación de la comunidad de vecinos, de realizar las obras necesarias para la accesibilidad del inmueble y servicios.

Subvenciones estatales en edificios

- Al menos el 60% de los titulares han de tener ingresos no superiores a 3,5 veces el S.M.I. y renuncien a la subsidiación del préstamo cualificado:
 - 10% del presupuesto participando también aquellos solicitantes que no cumplan los ingresos. LIMITE=1.240 euros.
 - 15% adicional de la parte del presupuesto que le corresponde por su cuota de participación en el edificio para ingresos inferiores a 21.040 euros. LÍMITE=1.880 euros; LÍMITE: 2.170 euros (+65 años).
 - 25% adicional de la parte del presupuesto que le corresponda por su cuota de participación en el edificio en viviendas arrendadas con contratos de prórroga forzosa, anterior a la entrada en vigor de la Ley 29/1994 de 24/11 LIMITE=2.480 euros.
- Cuando no se cumpla la condición de ingresos familiares no superiores a 3,5 veces el S.M.I. de al menos el 60% de los titulares y renuncien a la subsidiación del préstamo cualificado:
 - 25% de la parte del presupuesto que le corresponda por su cuota de participación en el edificio. LIMITE=3.100 euros; LIMITE=3.410 euros (+65 años).
 - 35% de la parte del presupuesto que le corresponda por su cuota de participación en el edificio de viviendas arrendadas con contratos de prórroga forzosa. LIMITE=3720 euros.

Información: APAMEX: tf. 924 220 750

Subvenciones Junta de Extremadura

Ingresos familiares no superiores a 3,5 veces S.M.I.

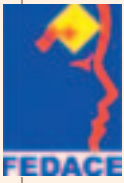
- 10 % del presupuesto.
- En el caso de personas con discapacidad para obras de accesibilidad se incrementan con el 25% del presupuesto. (No se tendrá en cuenta la antigüedad del edificio).
- Las subvenciones estatal y autonómica son compatibles.
 - En rehabilitación integral de edificio de una sola vivienda le corresponderá la subvención según la actuación predominante en la rehabilitación.

Apoyo a niños con daño cerebral

Dotar con rehabilitación integral y multidisciplinar y orientación educativa a niños entre 0 y 16 años afectados por daño cerebral es el objetivo del Programa "Apoyo a la autonomía personal, social y educativa para niños con daño cerebral" de FEDACE.

MADRID / MTAS/MINUSVAL

El Programa que puso en marcha este mes de abril la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), durará doce meses y pretende formar al niño para que sea capaz de conseguir un nivel básico de autocuidados de cara a su autonomía personal, y determinar pautas de actuación con la familia para que aprendan a generalizar las destrezas y aprendizajes de los programas desarrollados; también prestará atención individualizada a las necesidades psicosociales de los afectados y sus familiares para llegar a una adecuada integración social, y creará líneas de intervención pedagógica para que los niños adquieran las habilidades necesarias que les ayuden a desa-



Profesional del CEADAC en una sesión de rehabilitación

rollar su ciclo vital con la máxima autonomía, para su mayor integración en el ámbito escolar y social y una mejora de su calidad de vida.

UN ALTO COSTE

En España existe un único centro público para la atención

de personas con daño cerebral, el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, al que sólo pueden acceder mayores de 16 años, y no los niños y jóvenes entre 0 y 16 años, colectivo principal del programa, que carecen de recursos públicos coadyuvantes a su rehabilitación. Por este motivo, las fami-

lias se ven obligadas a recurrir a los centros privados, siempre y cuando puedan asumir su elevado coste. En caso contrario, como señala FEDACE, el afectado quedará sin la cobertura necesaria para su recuperación e integración. Una rehabilitación para la que es imprescindible contar con un equipo interdisciplinar formado por neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, pedagogos, educadores sociales y psicoterapeutas de cara al proceso de rehabilitación integral y de orientación educativa para el niño con DC.

En este caso, su financiación proviene de la recaudación obtenida por FEDACE a través de su participación en la Gala Inocente, Inocente de 2004.

El Programa se llevará a cabo en los centros de cada una de las asociaciones provinciales y regionales integradas en FEDACE y en los casos más graves, grandes discapacitados o niños en estado vegetativo persistente, se aplicará en el domicilio del afectado.

"Saber mirar", Informe de la Fundación Belén y CEAPAT

El 90,2 por ciento de los niños afirma que no siente rechazo hacia las personas con discapacidad, mientras el 51,8 por ciento las admira, según el informe sobre "Percepción social de las ayudas técnicas" de la Fundación Belén en colaboración con el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del IMSERSO (CEAPAT)

MADRID / MTAS/MINUSVAL

El estudio se hizo para analizar la impresión que los más pequeños tienen de las personas con discapacidad o de los que utilizan alguna ayuda técnica. Según todos los datos, sólo un 4,5 por ciento de los menores revelan que sienten rechazo hacia las personas con discapacidad o que precisan algún tipo de ayuda técnica, como silla de ruedas, gafas o audífonos, pero cerca del 84

por ciento siente cariño hacia ellos. Con todo esto se deduce que los más pequeños son más comprensivos y tolerantes con estas personas que los adultos, ya que, según el informe, a esta pregunta, el 43% de los mayores de 30 años responde afirmativamente; otra de las preguntas a los niños es conocer como se sentirían ellos si utilizaran ayudas técnicas, a lo que responden que lo más difícil de aceptar, si ellos fueran discapacitados, sería la imagen social

que se podría producir en los demás, sobre todo las chicas, porque, dicen, "a más edad, mayor es la preocupación por cómo te miran". En cuanto a los niños con discapacidad colaboradores del estudio, la gran mayoría asegura no percibir rechazo social, si bien, el 13 por ciento, responde con un "no sabe/no contesta". Otro aspecto a destacar es que el 54 por ciento de los que usan alguna ayuda técnica dice no sentirse incómodos con ella y el 48 por cien-

to afirma que desde que las utiliza se siente más seguro.

El estudio fue presentado por Leticia Escardó, directora de la Fundación Belén, y Cristina Rodríguez-Porrero, directora del CEAPAT, y se integra en un proyecto de la Fundación del año 2000 dirigido a favorecer la integración de las personas con discapacidad, para conocer los resultados de una encuesta realizada a 224 escolares de la Comunidad de Madrid, con edades entre 6 y 13 años.

Proyecto para personas con autismo

Una herramienta educativa basada en la realidad virtual

Un proyecto educativo para personas con autismo llamado "Voy a hacer como si..." para personas con trastornos del espectro del autismo desarrollado por la Asociación Autismo Burgos fue presentado en la sede del IMSERSO el pasado mes de febrero.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS Y
SILVIA DE DIEGO
FOTO / AVELINO GÓMEZ

“El proyecto es fruto del trabajo multidisciplinar de más de tres años,” afirmó Simona Palacios, presidenta de la Asociación Autismo Burgos, durante el acto de presentación del proyecto.

Por su parte, la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce señaló: “la herramienta se ha realizado sobre un profundo conocimiento del trastorno autista y ofrece a los educadores y familiares posibilidades de mantener la atención del niño y hacerle aprender para que se comunique con su entorno”.



Alumnos de la Asociación Autismo Burgos

Gerardo Herrera, coordinador del grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia, destacó que este proyecto constituye una herramienta para trabajar

en los aspectos cognitivos del juego.

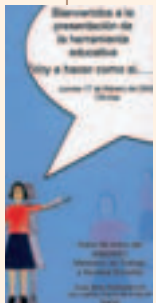
La herramienta consta de un DVD, un manual de uso y un registro para la evaluación del juego simbólico de niños y adultos con autismo que se dis-

tribuirá de forma gratuita a todos los centros y profesionales del autismo que lo soliciten.

Consiste en un proyecto educativo que ayuda a las personas con autismo en su aprendizaje desarrollando su pensamiento y abstracción, todo a través de un programa virtual en el que se simula la compra en un supermercado virtual, con listas de la compra. En la sede de Autismo Burgos, dos chicos autistas participaron en la muestra aunque se trabaja a través de este programa, con el resto de personas autistas de la asociación.

La iniciativa cuenta con la financiación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del IMSERSO y el Ministerio de Industria y Generalitat Valenciana.

En este proyecto han trabajado conjuntamente la asociación Autismo Burgos, el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia, el centro Comunica de Valladolid y la universidad de esta ciudad.



Talleres de FAMMA

Violencia de género en discapacidad

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

Abordar en los factores que afectan a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género y maltrato ha sido el principal objetivo de tres talleres organizados por la Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid (Famma-Cocemfe Madrid), en

coincidencia con el Día Internacional de la Mujer.

Estas tres jornadas han tenido como objetivo fundamental crear un protocolo de actuación frente al maltrato o violencia de género para que las asociaciones sepan qué hacer cuando se les presentan estos casos.



Profesionales y expertos han participado en estas jornadas en las que se ha demostrado que la familia es el primer foco de abusos psíquicos, físicos y emocionales, lugar donde se produce por primera vez la violencia.

El problema que se destacó en estos encuentros procede de la cultura masculina, no del hombre concreto, aunque en el caso de las mujeres con disca-

pacidad, la violencia también procede de otras mujeres.

Otro de los asuntos constatados en las jornadas es el bajo nivel de formación y empleo que predomina en este colectivo. Esto repercute de forma negativa en su autonomía personal e independencia económica.

El acto de clausura, que coincidió con el Día Internacional de la Mujer, contó con la presencia del presidente de la Federación, Javier Font y de los secretarios de Asuntos Sociales y Accesibilidad de FAMMA, Esther Sabando y Manuel Rancés.

Nace la Fundación Mundo Bipolar

La nueva organización se propone dar información a enfermos con trastorno bipolar y a sus familiares, así como combatir el estigma de las personas que sufren esta enfermedad psiquiátrica.

MADRID / RESUMEN DE PRENSA

El trastorno bipolar, también llamado trastorno maníaco-depresivo, es una enfermedad que afecta al 2 por ciento de la población y ocupa el 6º lugar en la lista de enfermedades más discapacitantes.

CARACTERÍSTICAS

Los rasgos más sobresalientes son los cambios de humor que oscilan entre la animación extrema y el decaimiento, que se manifiestan en el paciente con ataques de júbilo y euforia, y, en contrapartida, con crisis de desánimo y desesperación.

Según datos de esta Fundación, las personas que inician la enfermedad en la veintena pueden perder doce años de calidad de vida y 14 años de actividad laboral. Se trata de una enfermedad crónica y entre un 25 y un 50% de los afectados inten-



Los cambios de humor son típicos en personas con trastorno bipolar

tará suicidarse. De éstos, entre el 10 y el 15% lo conseguirá. El suicidio, por regla general, se produce en la fase depresiva o mixta del trastorno.

Otro dato característico es que entre el 35-50% de las personas afectadas presenta un historial de abuso o dependencia del alcohol y otras drogas, según señala Jesús Valle Fernández, médico del Servicio de Psiquiatría del Hospital de la Princesa de Madrid.

El trastorno bipolar se manifiesta en todo tipo de sociedades, y el objetivo clave es su diagnóstico precoz. El reto es conseguir que el enfermo se concencie de su enfermedad, cumpla su tratamiento y no abandone.

Un punto clave para permitir una buena atención de estos enfermos es la formación de personal domiciliario que les permita recibir atención en el propio domicilio en las crisis.

IBM, adaptador de ratón para personas con temblores en la mano

La empresa IBM ha creado un adaptador para el ratón por el que las personas con temblores de la mano pueden utilizar el ordenador de forma normalizada.

MADRID / MINUSVAL

El aparato, desarrollado por la división de Investigación y Desarrollo de IBM, es utilizable en cualquier ordenador y cualquier sistema operativo, sin necesidad de instalar ningún otro software. El artilugio filtra los movimientos involuntarios y los elimina, con

un funcionamiento similar al de los sistemas estabilizadores de imagen en cámaras de video.

Según informa Entre Bits, el adaptador presenta, entre sus ventajas, la posibilidad de ajuste según el grado de temblor de la mano, y la de una posible configuración que filtre los "clicks" involuntarios. Se pueden beneficiar pacientes con

esclerosis múltiple, Parkinson y aquellas personas que consumen medicamentos que interfieren con actividades motoras susceptibles de agravar el temblor fisiológico natural.

IBM ha concedido la licencia de fabricación a la empresa británica Montrose Secam Ltd, que lo comercializa en la UE a través de su página web, por 119 euros.

BREVES

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PROFESIONALES SANITARIOS

La sociedad SEPROSS recientemente constituida, se crea como foro estable para la atención de personas dependientes, que en España alcanza a más de dos millones de personas. Sus objetivos son, entre otros, la promoción del conocimiento de las necesidades sociosanitarias, el impulso de la coordinación y su integración en los recursos de las CC.AA., la atención sociosanitaria continuada y de calidad, y el estimular la reflexión, el debate y la investigación en dicha materia.

"INFANCIA Y DISCAPACIDAD", JORNADAS UNIVERSITARIAS COCEMFE-FAMA organizó sus IV Jornadas con cuatro mesas redondas sobre Medicina Preventiva. Embarazo, (discapacidad perinatal y neonatal, y pediátrica sobrevenida); familia e integración; educación y normalización y experiencias personales fueron las materias tratadas. Seguridad vial, ocio y tiempo libre y enfermedades raras, completaron las Jornadas iniciadas con una conferencia inaugural sobre "Infancia y Discapacidad". Participaron expertos conferenciantes y ponentes, y personalidades del mundo de la sanidad, política y universidad de Castilla-La Mancha.

DISMINUIDOS FÍSICOS DE ARAGÓN Y CAJA ESPAÑA, EN CONVENIO

La compra de dos vehículos adaptados es el objetivo del acuerdo firmado entre ambas instituciones, por el que Caja España a través de su Obra Social, subvenciona con 94.000 € la compra de dos vehículos adaptados de 9 plazas para el transporte de personas con discapacidad y mayores a centros asistenciales de Zaragoza. Rubricaron el convenio el presidente de DFA Armando Carcas, y el director general de Caja España, José Ignacio Lagartos.

BREVES

STEPHEN HAWKING,
EN ESPAÑA

El astrofísico británico, Premio Príncipe de Asturias de la Concordia en 1989, fue invitado en abril al XXV Aniversario de los Premios Príncipe de Asturias, presididos por los príncipes don Felipe y doña Leticia y auspiciados por la UNESCO. En el Auditorio Príncipe Felipe, donde se celebró el acto, pronunció la conferencia inaugural, previamente probado, a través de un sintetizador de voz, desde su silla de ruedas. Stephen Hawking, presentó su nueva "Brevisima historia del tiempo" (Editorial Crítica), centrada en las leyes de la gravedad. La Fundación Príncipe de Asturias proyectó dos documentales sobre su obra y vida de Stephen Hawking.

REINO UNIDO: REFORMA
DE LOS SERVICIOS SOCIALES
EN DEPENDENCIA

Gran Bretaña ha publicado el Libro Verde sobre la Reforma de los Servicios Sociales para las Personas Dependientes.

Con esta iniciativa dispondrán de un presupuesto de 23.980 millones de euros para acceder a servicios de respiro, a cuidadores y a ayudas técnicas para su autonomía personal y serán ellos mismos, los beneficiarios o sus cuidadores, y no los asistentes sociales, los que elijan el tipo de asistencia deseado, con presupuestos adaptados a las respectivas necesidades. Como muestra, pueden preferir pagarse con esos fondos unas vacaciones con su familia, en vez de ser ingresados en una institución.

Las dos organizaciones de ciegos más importantes del mundo

La ONCE y el RNIB potencian la integración de personas ciegas mediante las nuevas tecnologías

El presidente de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), Miguel Carballada, y el del Real Instituto Nacional de Ciegos británicos (RNIB), Colin Low, firmaron el 4 de marzo un acuerdo de colaboración con el objetivo de promover y mejorar las condiciones sociales de las personas ciegas o con deficiencia visual.

MADRID / ONCE

Las dos principales organizaciones del mundo intercambiarán experiencias que permitirán mejorar la autonomía personal de sus afiliados y la integración social en los ámbitos educativo, laboral, del ocio y la cultura, el deporte y la sociedad de la información. Y de esta manera, contribuir a conseguir el mismo objetivo a nivel internacional.

Durante la firma del acuerdo, calificado de "histórico" por Miguel Carballada, el presidente de la ONCE señaló que "es una apuesta por las Nuevas Tecnologías y por la Educación, que permitirán la integración de las personas ciegas y deficientes visuales en la Sociedad de la Información".

Por su parte, Colin Low, presidente del Real Instituto Nacional de Ciegos Británicos, tras señalar que llegar a este acuerdo "ha sido fácil", hizo hincapié en estas "dos de las más grandes organizaciones de ciegos del mundo que trabajan para mejorar las condiciones de vida de las personas ciegas". Low anunció que pronto "se producirá un intercambio de escolares ciegos británicos y españoles".

Este acuerdo, cuya duración será de tres años, también pre-



Colin Low y Miguel Carballada tras la firma del acuerdo

vé la creación de una Comisión Mixta de Seguimiento, integrada por dos miembros de cada Institución, y se reunirá como mínimo una vez al año y, por turnos, en uno de los dos países (Reino Unido y España). Sus funciones serán, entre otras, el intercambio de información sobre sus sistemas legales respectivos, sus relaciones con las autoridades sociales y gubernamentales y, sobre los desarrollos en el campo de las tecnologías de la información y comunicaciones, que sean relevantes para la superación de las limitaciones inherentes a la ceguera o a la deficiencia visual.

Congreso sobre Síndrome de Gilles de la Tourette

La Asociación Francesa del Síndrome de Gilles de la Tourette celebró su I Congreso sobre esta enfermedad neurológica cuya manifestación son los espasmos musculares involuntarios, también denominados "tics motores. Las personas afectadas por este síndrome emiten sonidos incontrolables y palabras inapropiadas, los llamados "tics verbales". Para poder diagnosticarlo como tal, los síntomas deben producirse varias veces al día, y durar más de un año. El encuentro que tuvo lugar en la sede del Senado francés, tuvo como objetivo la exposición de los progresos médicos en este ámbito, y la denuncia del desgaste humano y social que padecen estos enfermos.

FRANCIA

Jornadas Europeas sobre Dependencia y Nuevas Tecnologías, en el IMSERSO

Las nuevas tecnologías mejoran la calidad de vida de las personas dependientes

La difusión de las nuevas tecnologías para proyectos sociales de información y comunicación que mejoren la calidad de vida de las personas en situación de dependencia fue el objetivo de las Jornadas organizadas por Cruz Roja Española y la Fundación Vodafone España, a través de su entidad conjunta Fundación de Tecnologías Sociales (TECSOS).

MADRID / MABEL PÉREZ-POLO

Las principales conclusiones aludieron a la necesidad de hacer un llamamiento a la sociedad para globalizar las políticas de atención socio sanitaria a las personas dependientes, incidiendo en “dotar a quienes sufren dependencia en algún grado de buenos estándares de calidad de vida y en ese sentido, las nuevas tecnologías pueden convertirse en el vehículo que asegure una respuesta adecuada a las nuevas demandas sociales”. Asociaciones de usuarios, familias cuidadoras, proveedores de tecnología, responsables y proveedores de servicios sanitarios y sociales y un amplio elenco de expertos nacionales y europeos en la materia intercambiaron experiencias hechas en Europa en esa dirección.

Las Jornadas dirigidas a personas con discapacidad, mayores, mujeres con problemas sociales o inmigrantes, fueron inauguradas por la secretaria de Estado, Servicios Sociales y Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, acompañada del presidente de Fundación Vodafone España, José Manuel Entrecanales, y del presidente de Cruz Roja Española, José Manuel Suárez del Toro.

SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

El director general del IMSERSO, Angel Rodríguez Castedo, durante su intervención



Las nuevas Tecnologías amplían el horizonte de las personas dependientes

sobre el “Sistema Nacional de Dependencia y Nuevas Tecnologías” lo calificó como un conjunto de derechos surgidos ante las nuevas necesidades de nuestra sociedad marcada por el acelerado proceso de envejecimiento de su población, y por los cambios en las familias al incorporarse la mujer al mercado de trabajo, reduciéndose la dedicación femenina al cuidado de las personas mayores y personas con discapacidad como cuidadores informales, y recordó que “la dependencia también afecta a menores de 65 años. Por tanto, la futura Ley de la Dependencia tendrá que proteger a todos los que se encuentren en esa situación”.

En este maratón de expertas aportaciones quedó claro que el problema de la dependencia va en contra de la dignidad humana. Por ello, países europeos como Escandinavia y Holanda, pioneros por excelencia en materia

social, a los que se sumaron en los años noventa, Austria, Alemania, Francia y Luxemburgo, tomaron medidas preventivas, con derechos sociales sobre cuidados de larga duración de cara al llamado “cuarto pilar del Estado de Bienestar”. Por ello, como explicó Amparo Valcarce, ante las nuevas demandas sociales, “los responsables de las políticas sociales debemos dar una respuesta real...de ahí el compromiso del Gobierno de establecer un Sistema Nacional de la Dependencia”.

NUEVAS TECNOLOGÍAS

Y en esa línea de atención socio sanitaria destacan con fuerza los recursos tecnológicos como paso previo de prevención para un envejecimiento de calidad con ayudas técnicas al servicio de los sectores más vulnerables: mayores dependientes, per-

sonas con discapacidad y las víctimas de la violencia de género –en su mayoría mujeres– que se han visto beneficiadas con el “Servicio de Telesistencia móvil para las Víctimas de la Violencia de Género”, por el convenio entre IMSERSO y FEMP, Cruz Roja Española y F. Vodafone España. En este área tiene especial importancia el Centro Estatal de Ayudas Técnicas (CEPAT-IMSERSO), dirigido por Cristina Rodríguez-Porrero.

El desgaste físico y emocional de los cuidadores informales por las crecientes exigencias de grupos que atienden, fue objeto de exposición por Juan Antonio García i Niño, responsable del proyecto “Formación a Distancia” de Cruz Roja, así como su referencia a la Guía editada por Cruz Roja Cataluña “Cuidemos a los que cuidan”.

Tiene especial relevancia el estudio Eurostat (2000), referido por Luc Henskens, director de Red Cross/European Union Office, en el que se recoge, que, hace diez años, en la UE, más de 24 millones de personas mayores tenían discapacidad, y de cara al 2020 habrá 3 millones de mayores con demencia senil, un riesgo en torno al 40% en 30 años. Por ello, incide, desde la Red intentan desarrollar formas alternativas de atención en nuevas tecnologías. Ya, dijo, en 2004 la Comisión Europea publicó la “Challenges for Europe’s Information Society beyond 2005: Starting point for a new EU strategy”.

BREVES

MEJOR PRODUCCIÓN INSTITUCIONAL EN REHABILITACIÓN

La Fundación Contener de Argentina ha convocado el Premio a la Mejor Producción Institucional en el campo de la rehabilitación, dirigido a organismos gubernamentales y ONG. El objetivo del premio, cuya presentación de proyectos expira el 30 de junio de 2005, es luchar contra la discriminación de las personas con trastornos mentales y del comportamiento. Las entidades han de acreditar, entre otros, antecedentes en la defensa de los derechos humanos y de los pacientes. El ganador recibirá mil pesos y un diploma de reconocimiento en la IV Jornada Nacional e Internacional de la Fundación en el último cuatrimestre de 2005. La Fundación Contener, sin fin de lucro, trabaja por la defensa del enfermo neuropsiquiátrico y de trastornos asociados.

CERTIFICADO DE CALIDAD A NUEVO AMANECER

El Instituto Nuevo Amanecer de México, dedicado a la educación de niños con parálisis cerebral (PC) y al apoyo a sus familias, ha recibido el certificado de calidad ISO9001:2000. Nuevo Amanecer, que cumple 25 años de existencia, desarrolla nueve programas de atención dirigidos a los niños afectados, cuatro para padres de familia y cinco destinados a la comunidad. En el centro mexicano se presta atención a un total de 350 alumnos en el ciclo escolar. Y en este mismo país, el Gobierno del Estado de Morelia organizó en abril el Primer Foro Nacional de Sensibilización para la Integración de las Personas con Capacidades Diferentes, denominado "Discapacidad no es incapacidad", con la participación del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y la Secretaría de Desarrollo Económico (Sedeco).

Informe costarricense sobre discapacidad

Las condiciones de vida de las personas con discapacidad en Costa Rica se analizan en el informe "Diagnóstico de la población con discapacidad para definir estrategias de desarrollo", elaborado por el INFOCOOP.

SAN JOSÉ / MINUSVAL

El Instituto Nacional de Fomento Cooperativo de Costa Rica (INFOCOOP) revela en el informe los avances en este área de algunos sectores cooperativos y señala las principales ONG que trabajan con la población con discapacidad, dando a conocer el papel estatal en prestación de servicios de educación, salud y empleo para el colectivo costarricense con discapacidad, y la propuesta de estrategias para este instituto y el sector cooperativo.

También se indica que el 89% de las 37 cooperativas encuestadas (sector transportes, seleccionadas en función de las necesidades de la población con discapacidad), muestran interés en abordar el tema. Como contrapartida, menos del 1% de los asociados a estas cooperativas tiene discapacidad. En Costa Rica sólo existen dos cooperativas integradas por personas con discapacidad, COOPECIVEL



Trabajador en un taller de empleo

R.L., con sesenta asociados y la Cooperativa Prevocacional al Servicio de la Comunidad (COOPRESCO R.L.), formada por 29 personas.

ESTRATEGIAS

Otros aspectos del documento destacan el desconocimiento del modelo cooperativo, y la idea de que crear una cooperativa resulta complicado.

Finalmente, sobresalen cuatro estrategias de funcionamiento: la necesidad de adoptar una concepción humanista de la persona con discapacidad; conseguir que el INFOCOOP y del movimiento cooperativo se concentren en políticas de accesibilidad total; crear alianzas con actores sociales del sector de la discapacidad y propiciar la generación de empleo de calidad para esta población en el marco del cooperativismo.

Programas universitarios

LIMA / MINUSVAL

La Universidad de San Marcos y la Universidad Católica han puesto en marcha programas especiales para la admisión de personas con discapacidad, para cumplir la normativa vigente. La Ley 28164 señala que las universidades públicas y privadas, dentro del marco de su autonomía,

han de desarrollar programas especiales de admisión para personas con discapacidad y reservarles un 5% de las vacantes en los procesos de admisión para su ingreso en estas universidades, en institutos o en escuelas superiores.

De acuerdo con dicha ley, la Universidad San Marcos presentó 76 vacantes para personas con discapacidad en su convo-

catoria de admisión 2005-II, de los días 12 y 13 de marzo. En cuanto a la Universidad Católica, concederá una bonificación especial del 10% sobre la puntuación final obtenida en el examen de admisión, exceptuando a las personas con ceguera que, en razón de su especial discapacidad, obtendrán una bonificación especial del 20%.

Empleo y atención médica

CARACAS / MINUSVAL

Garantizar el empleo y la atención sanitaria a las personas con discapacidad son dos iniciativas contempladas en el Anteproyecto de Ley Orgánica de Atención Integral a la Discapacidad. Según se avanza en el documento, los organismos estatales, nacionales y municipales y las empresas públicas, privadas o mixtas venezolanas tendrán que emplear al menos, a un 5% de personas con discapacidad. El texto refleja la gratuidad de los tratamientos médicos para estas personas, tanto en diagnóstico, hospitalización, cirugía, rehabilitación integral, como en me-



Sala de cuidados intensivos para bebés con problemas

dicinas y orientación. Asimismo, las compañías de seguros y los institutos de previsión no les impondrán condiciones especiales en la contratación de pól-

izas de seguro de vida, accidentes personales, hospitalización, cirugía y maternidad, responsabilidad civil o generales de vehículos.

Antidiscriminación

El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) organiza un concurso de cortometrajes contra la discriminación en Argentina.

Pueden concursar todos los directores de cine con películas de diez minutos de duración máxima en cualquier formato y género como documental, ficción o animación. Toda exclusión, distinción, restricción o preferencia basada en motivos de raza, religión, nacionalidad, ideología, opinión, política, sexo, posición económica, condición social o apariencia física, tienen cabida en el tema de la discriminación. El plazo límite de presentación de los trabajos será el 16 de mayo.

La convocatoria tiene el apoyo y la colaboración del Instituto Nacional de Cine y Artes Audiovisuales, el Instituto Nacional contra la Discriminación y la Secretaría de Derechos Humanos de Argentina.

ECUADOR

Cibercafé, para la integración laboral

QUITO /
RESUMEN DE PRENSA

La apertura de un cibercafé donde se imparte formación a personas con discapacidad como paso previo para que puedan trabajar en empresas ordinarias es el objetivo puesto en marcha por la Fundación Cuesta Holguín y la Asociación de Pléjicos con Discapacidad Física del Tungurahua (ASOPLEJICAT) en la ciudad ecuatoriana de Ambato.

El local está gestionado por personas con discapacidad y sus rendimientos, además de beneficiar a los trabajadores, se utilizan para formación de sus encargados.

Dicha asociación mantiene un centro de rehabilitación integral para personas con discapacidad física o daños neurológicos.

La Fundación Cuesta, diversifica su actividad entre el medioambiente, el desarrollo comunitario, la responsabilidad social y la discapacidad. Precisamente, como informa “solidaridad latinoamericana” y para apoyar a las personas con discapacidad, la entidad impulsa talleres de formación en materia de confección textil, lavandería, carpintería, imprenta y manufactura del cuero, de cara a una salida laboral en empresas colaboradoras o a la creación de sus propios micronegocios.

BREVES

UNCP, SEGURO POR LA DISCAPACIDAD

La Unión Nacional de Ciegos de Perú (UNCP) elabora un proyecto de seguro para personas con discapacidad. UNCP ofrece programas de inserción laboral de sus asociados, como los convenios con EsSalud, Telefónica del Perú y empresas de alimentos y bebidas. Otros servicios son Alfabetización en braille, sala de lectura, talleres de capacitación laboral, comedor, atención médica y dos bolsas de trabajo logradas con donaciones de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL) y la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULC).

EDUCACIÓN, UN OBJETIVO DEL MILENIO

Un estudio de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y la Oficina Regional de la ONU para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) señala la necesidad de invertir en educación en Iberoamérica por un total de 150.000 millones de dólares, para cumplir con uno de los objetivos del milenio para el 2015. A educación preescolar se destinaría el 42% a primaria, un 14%, para erradicar el analfabetismo adulto, unos 6.900 millones de dólares.

XI CONCURSO NACIONAL DE PROYECTOS DEL FONADIS

Además de este Concurso, el Fondo Nacional de la Discapacidad de Chile (FONADIS) convocó el III Concurso Nacional para Organizaciones Comunitarias de y para Personas con Discapacidad. El XI Concurso destina sus fondos a personas naturales y jurídicas que desarrollan programas sociales en prevención, rehabilitación con base comunitaria, educación, trabajo, cultura y ocio, espacio público, transporte, información y telecomunicaciones.

BREVES

SOCIABILIDAD, ESPECÍFICA EN SÍNDROME DE DOWN

La sociabilidad, es el rasgo más acusado en la personalidad del síndrome de Down, según señaló Deborah Fidler, psicóloga experta en Personalidad y Motivación de la Universidad de Colorado (EEUU) en la jornada de clausura de este VI Symposium Internacional sobre la Especificidad en el Síndrome de Down celebrado en febrero pasado en la UIB, cuyo objetivo fue lograr aislar los rasgos que definen a este síndrome y lo distinguen de cualquier otro. Según sus palabras, "la dificultad a la hora de resolver tareas junto con una gran sociabilidad, constituye un conjunto de rasgos que define específicamente la personalidad del síndrome de Down durante su desarrollo temprano". El envejecimiento temprano es otro factor añadido a las personas con este síndrome, lo que les produce depresión. Asimismo, se detecta en este colectivo, una gran incidencia del Alzheimer.

VISIÓN 2005, CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE DISCAPACIDAD VISUAL

Chequeos visuales, tratamientos clínicos, rehabilitación para la integración, epidemiología y ceguera en el mundo, fueron los principales temas de la Conferencia que se celebró en Londres del 4 al 7 de abril, organizada por el Real Instituto Nacional de los Ciegos (RNB).

Más de dos mil ponentes de todo el mundo, entre oftalmólogos, optometristas, expertos en rehabilitación y académicos, y resto de participantes expusieron en Londres, en ésta, la mayor Conferencia Mundial sobre discapacidad visual, los últimos trabajos de investigación, y experiencias prácticas en el tratamiento de este tipo de discapacidad.

DÍA INTERNACIONAL DE LA LENGUA DE SIGNOS

La UNESCO celebró este Día internacional con la convocatoria de numerosos actos en todo el mundo, con un claro protagonismo en la comunidad sorda internacional, al rendirse homenaje a la Lengua de Signos. La UNESCO, con esta efemérides que tuvo lugar el 21 de febrero, quiere dedicar en 2005, el Día Internacional de la Lengua Materna a las lenguas de signos que existen en el mundo.

Análisis de la Protección social pública en la OCDE

La necesidad de aumentar las oportunidades de cada persona con políticas sociales activas favorables para todos, fue la principal conclusión del encuentro entre los ministros de Asuntos Sociales de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE).



MADRID / MINUSVAL

Infancia, familia, discapacidad, Seguridad Social y sistemas de pensiones fueron objeto de estudio específico, con una incidencia especial en temas puntuales como la calidad de vida y bienestar de los menores y sus familias, la proyección económica y social futura de los sistemas de jubilación, la situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y el nuevo balance entre derechos y responsabilidades en la seguridad social.

PETICIONES

En esta reunión de alto nivel se trataron temas como la reducción de la pobreza infantil para evitar que se prolongue a las futuras generaciones de cara a su bienestar y el de sus familias; el rol de las políticas sociales en el apoyo a estas últimas y la necesidad de analizar las consecuencias económicas y sociales de las reformas de los sistemas de jubilación individuales, modernizándolos.

Los miembros de la OCDE estiman imprescindible la revisión de las medidas sociales y laborales para que las personas con discapacidad puedan ocupar y mantener un puesto laboral para su reinserción social activa,

cientos prestaciones para las personas que no pueden trabajar, como son las de invalidez, que, según la OCDE, deben encaminarse a promover empleo y mayores inversiones en ese sentido.

CONCLUSIONES

Abandonar la idea de que situaciones como la de los padres solos, trabajadores mayores, personas con discapacidad y beneficiarios de una ayuda social a largo plazo, impiden trabajar, es otra de las conclusiones extraídas de este encuentro, donde se pide que la reconsideración sobre la estrategia de la OCDE en empleo permita definir políticas que pongan punto final a la exclusión del mercado laboral.

Como principales retos de los países integrantes de la OCDE, figuran la mejora del equilibrio intergeneracional, la mejora sustancial de la sostenibilidad social y financiera de los sistemas de jubilación que promuevan el envejecimiento activo y la independencia hacia el final de la vida. Finalmente, se concluyó que el tratamiento de los desafíos en la política social debe poner el punto de mira en toda la colectividad, desde los trabajadores y las organizaciones hasta la propia Administración.

ESTADOS UNIDOS Chip contra la degeneración macular

Investigadores de la Universidad Johns Hopkins, de Baltimore (EE.UU.) han diseñado un sistema para recuperar la visión a las personas con degeneración macular, la principal causa de ceguera en el mundo. Se trata, como informa la BBC de un chip informático que se coloca en la parte trasera del ojo humano, cuyo funcionamiento se produce conectándolo con una mini-cámara de vídeo construida dentro de las lentes que deberá usar el invidente.

Las imágenes son captadas por la cámara y el chip las procesa para trasladar la información mediante impulsos que el cerebro puede interpretar. Aunque la calidad no es muy grande, permitirá reconocer rostros humanos y objetos.

El diseño ha sido obra del profesor Gislin Dagnelie, de la Universidad Johns Hopkins, de Baltimore. Las pruebas con seres humanos se llevarán a cabo en el transcurso del próximo año.

Deportistas de FEAPS-Aragón y ASPANIAS, en el Kilimanjaro

El Grupo, del que formaban parte seis discapacitados intelectuales se quedó en los 5200 metros de altura debido a las adversas condiciones climatológicas con las que se encontró.

BURGOS / SILVIA DE DIEGO
FOTO / AVELINO GÓMEZ

La expedición formada por deportistas discapacitados intelectuales que partió en septiembre hacia tierras africanas para hacer la cumbre en el Kilimanjaro regresó a España después de haber ascendido 5.200 metros quedando a menos de 700 metros de la cumbre. No pudieron coronarla debido a las adversas condiciones meteorológicas con las que se encontraron en la cima, aunque todos volvieron muy orgullosos de lo conseguido en la montaña africana.

En este grupo de montañeros han tenido cabida dos burgaleses, Pablo Marín y Héctor Martínez. Marín considera que se trata de una experiencia única y hace hincapié en lo mal que lo pasaron



La expedición, a 2.720 m de altitud

debido a la nieve, el granizo y el fuerte viento.

MEDALLA DE ORO DE LA CIUDAD

La iniciativa partió de ASPANIAS Y FEAPS-Aragón y fue patrocinada por el Ayuntamiento de Zaragoza, PROMECAL y el Gobierno de Aragón y ha resulta-

do tan satisfactoria, a pesar de las incidencias del tiempo, que todos estarían dispuestos a repetir.

El acto protocolario del Ayuntamiento de Burgos se celebró en el salón Rojo del Teatro Principal. Minutos antes, el alcalde, Juan Carlos Aparicio, anunció la decisión de conceder a ASPANIAS la Medalla de Oro de la

Ciudad, un galardón que fue propuesto por el grupo municipal socialista en junio de 2004 y que se le entregó a la asociación por su compromiso con la ciudad y las personas con discapacidad intelectual durante sus 40 años de existencia que llevan celebrando a lo largo de 2004.

RECIBIMIENTO EN ZARAGOZA

El alcalde de Zaragoza, Juan Alberto Belloch, ofreció una recepción en el Ayuntamiento a la expedición de la Federación Aragonesa de Personas con Disminución Intelectual (FEAPS-Aragón).

En este acto el responsable del grupo, Paco López, puso de manifiesto que "las personas normales van al Kilimanjaro para hacer cosas extraordinarias, y las personas discapacitadas tienen que hacer cosas extraordinarias para demostrar que son normales".

Con su objetivo plenamente cumplido, el grupo expedicionario recibió la felicitación y la bienvenida de unos 2.000 asociados provenientes entre otros sitios de Caspe, Pina de Ebro, Egea de los Caballeros, Tauste, Cariñena, Teruel, Monreal del Campo, Utrillas, Alcañiz, Andorra, Zaragoza, además del grupo desplazado de Burgos.

La expedición, dirigida por Paco López, ha estado compuesta por Sergio Pereda (Fundación Benito Ardid), María Pilar Andrés (ATADES Huesca), Daniel Roche (ATADES Zaragoza), Fernando Berges (Fundación José Luis Zazurca), Pablo Marín y Héctor Martínez (ASPANIAS-Burgos), acompañados por Chema Fácil (médico), Raquel Domingo (diplomada en Magisterio), Ángel Sicilia (psicólogo) Pilar Rodríguez (médico) y Miguel Ángel Lafuente (ATS). Todos y cada uno aseguran que repetirían esta experiencia.

Copa del Mundo Paralímpica Manchester 2005

Atletismo, Ciclismo, Natación y Baloncesto en silla de ruedas son las cuatro disciplinas deportivas que se disputarán en este evento deportivo internacional que contará con primeras figuras del deporte a escala mundial.

Catorce destacados deportistas españoles de tres Federaciones Españolas de Deportes: Federación Española de Deportes para Ciegos (FEDC); Federación Española de Deportes Físicos (FEDMF), y Federación Española de Deportes de Parálisis Cerebrales (FEDPC), participarán en este encuentro que tendrá lugar en Manchester del 13 al 15 de mayo.

De la FEDC irán Purificación Santamarta Bravo en Atletismo (200m), y su guía David Pérez Varona. En Natación, acudirá Javier Goñi López, (100 m espalda), Miguel Ángel Deniz Méndez (100 m espalda) y el técnico en este deporte, José Luis Vaquero Benito.

La FEDMF cuenta con Antonio Andújar Arroyo (800 m), Teresa Perales (100 m braza), Jesús Collado, (100m espalda), Xavier Torres (150m estilos), Miguel Luque (150m estilos) y David Levecq (100 m mariposa).

El ciclista Juan José Méndez hará los 200 m y los 4.100 m en contrarreloj pista.



En cuanto a la FEDPC, será representada por el ciclista Javier Otxoa, (200 m velocidad pista, 3000m Persecución, 1000m velocidad pista TT); y las nadadoras Vanessa Cappel (100 m espalda, 50 mariposa, 200 m estilos) y Teresa Perales (100 braza).

La Copa del Mundo Paralímpica Manchester 2005 está organizada por Fast Track en colaboración con la British Paralympic Association, la BBC como retransmisor anfitrión, y, UK Sports, el Ayuntamiento de Manchester y la Agencia para el Desarrollo Regional del Noroeste como patrocinadores.

Entrevista

JUANA MARTÍN presidenta de ADANER

“Queremos que se reconozca la anorexia como una enfermedad”

Madrid / Mabel Pérez-Polo Gil

La anorexia nerviosa es una enfermedad mental que consiste básicamente en una pérdida voluntaria de peso y un intenso temor a la obesidad. Así describe Juana Martín, que tiene a su hijo con anorexia, esta patología que las instancias sanitarias tratan sólo como un trastorno del comportamiento alimentario, cuando, repite, es una enfermedad mental que provoca en muchos casos, discapacidad mental y física. En el trastorno influyen factores genéticos, medioambientales, y hasta familiares.

TRASCENDENCIA SOCIAL Y ECONÓMICA

«Este problema psicológico —explica la presidenta de ADANER— afecta a personas de todas las edades, muy sensibles, con miedo a afrontar la vida, a cualquier cambio, tanto de colegio como de domicilio, de pareja, o a cualquier situación estresante. Además, está la presión constante de la sociedad con la delgadez que influye, sobre todo, en las chicas. De hecho, como lo único que ellas pueden controlar es su cuerpo y su peso, y la sociedad te dice que si estás delgada puedes triunfar en la vida, lo enfocan por ese ángulo, y lo controlan. Pero controlan mal porque se destruyen. Inician una dieta: el 90% de los anoréxicos la ha seguido alguna vez y éste es un factor decisivo, según los profesionales.

¿Síntomas y consecuencias?

«Desde cambios de carácter, relaciones conflictivas, trastornos del sueño, distorsión de la imagen corporal, rechazo a los alimentos, a una ligera pérdida de peso. Empiezan a esconder comida, o



Lograr que la anorexia sea reconocida desde la Administración como una patología que requiere atención sanitaria integral es uno de los principales objetivos de la Asociación en Defensa de la Atención a la Anorexia Nerviosa y Bulimia (ADANER). Su presidenta reclama a la Sanidad pública la creación de equipos multidisciplinares para una total atención a los enfermos

a decir que han comido mucho en el colegio, apartan la grasa, o reducen alimentos más calóricos. Tú te vas dando cuenta de que pasa algo, pero no sabes qué. Si les preguntas, te contestan que no les pasa nada, sobre todo los niños y adolescentes. Y éste es uno de los mayores problemas, que el propio enfermo

Foto / Tony Magán

niega que está enfermo y no admite ayuda, dice que controla, la familia se encuentra fatal...

Pueden pasar de la anorexia a una bulimia no completa. Compran bollos en la calle... Luego se sienten muy mal, culpables por haber flaqueado y pasan a una dieta restrictiva de dos o tres días o una semana. Ese es el ciclo. Otros pasan a la bulimia directamente. En anorexia puede haber riesgo de muerte por parada cardíaca debido a una bajada de potasio. Empiezan con la enfermedad, actualmente ya desde niños, y hay enfermos hasta de 60 y más años.

Respecto a las consecuencias, se producen arritmias, taquicardias, el corazón se empequeñece, todos los órganos del cuerpo se reducen, bajan de peso y de estatura, sobre todo los adolescentes, y al no contar con la suficiente capacidad para que los huesos crezcan derechos, ni la grasa ni el músculo necesarios para su crecimiento, su desarrollo se detiene. Si la enfermedad continúa a lo largo de los años, como es frecuente, con altibajos, y evoluciona en esa línea de malnutrición, se produce la pérdida de la regla en las niñas, aparece la osteoporosis, y la pérdida de la dentadura. Se van aislando socialmente, porque las comidas familiares con mesas llenas de alimentos son un sufrimiento a veces insuperable para los anoréxicos. Ya mayores, van dejando de ver a los amigos que se van de copas, porque en esta sociedad todo se celebra comiendo. Ellos se quedan en la cama, con depresión. Muchos llegan a tener una discapacidad».

¿Cómo afecta al estudio y al empleo?

«Al principio son chicos brillantes, sacan buenas notas, pero claro, con la

desnutrición no se concentran. Su rendimiento se va haciendo más bajo, su autoestima también, pierden clases, hasta que dejan de ir al colegio, o tienen que ingresarlos. Pese a que algunos terminan carreras fuertes como medicina, psicología, ATS, etc.. hay enfermos en todos los ámbitos sociales.

Al ser personas muy responsables, son muy perfeccionistas. Al perder la autoestima se agobian ante la responsabilidad. El que consigue trabajar lo hace muy poco tiempo, porque empieza con bajas, primero, son seis meses, luego otros seis, hasta el año y medio, que es el tope máximo. Optar a una pensión de la Seguridad Social si no han cotizado los años que marca la Ley, es imposible, porque se la deniegan. El paso siguiente es tramitar una pensión no contributiva (PNC)».

PETICIÓN A LA ADMINISTRACIÓN

«Queremos que se reconozca la anorexia como una enfermedad que requiere atención integral personalizada, para lo que es preciso un equipo multidisciplinar, y no tratamientos sueltos como hasta ahora se están aplicando. Equipo multidisciplinar compuesto por médico de Atención Primaria para derivar al psiquiatra, psicólogo, nutricionista-endocrino, ginecólogo, y a todos los demás profesionales que se vayan necesitando.

Queremos también la creación de Unidades específicas, hospitales de día, apertura de los centros de Salud Mental por la tarde y la ampliación de plantilla en dichos centros; formación de profesionales, y todo lo que acompañe a un tratamiento integral.

En Madrid, por ejemplo, no hay ni una sola Unidad de Trastorno Alimentario para adultos, sólo una Unidad Infanto-Juvenil en el Hospital del Niño Jesús hasta los 18 años.

Tengo que añadir no obstante, que el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales nos concedió el pasado año una subvención al haberse incluido a la familia, en el nuevo Plan de Atención a dicha institución. Ya es importante haber

entrado. También hemos percibido otra de la Comunidad de Madrid.

Hemos pedido reuniones con la Administración central y con la Comunidad de Madrid, pero llevamos meses sin que nadie nos llame».

LA FAMILIA, ENTRE LO PÚBLICO Y LO PRIVADO

«La familia carga con todo el peso de la enfermedad con lo que el desgaste psicológico es tremendo, porque te ves impotente, nadie te enseña, señala con tristeza la presidenta de ADANER. Además, esta es una enfermedad muy cara, que tiene que costearse, si puede, el paciente, al no haber recursos en la Sanidad pública, donde se da la paradoja de que, prácticamente no ingresan a estos enfermos. Si hace dos años, para ingresarlos, el índice de masa corporal (IMC) en anorexia estaba entre 16 y 17, ahora no vale siquiera por debajo de IMC de 14. En casos extremos, los tienen quince días en una unidad de Psiquiatría de Agudos, mezclados con enfermos de todas las patologías, sin medios para controlar si comen, no comen, o cómo lo hacen.

Además -sigue diciendo-, como las citas son tan dilatadas en Salud Mental, la gente, desesperada, se va a la medicina privada que se «forra» a costa de nuestros enfermos y sus familias, que oyen decir a los médicos de la Sanidad pública que no es bueno que haya unidades multidisciplinarias, ni mezclar a los pacientes. Esos mismos médicos que en la Sanidad pública te dicen eso, tienen Unidades privadas. Ahí sí es bueno. Que me expliquen por qué. Si es malo, es malo en todas partes».

¿Qué se hace desde ADANER?

«En ADANER tenemos grupos de autoayuda, hemos hecho un programa de prevención en colegios e institutos para alumnos, familiares y profesores y hacemos jornadas con profesionales, con gran esfuerzo, porque son necesarios recursos económicos. Hace años hicimos un Protocolo de tratamiento con la Administración, INSALUD, sin llevarse a efecto

nada de lo fijado. Más tarde se confeccionó otro Protocolo muy reducido para Atención Primaria de los médicos. Tampoco se cumplió. También hubo una campaña ministerial sin información adecuada y tuvieron que retirarla.

Si hubiera tratamientos apropiados, habría muchas recuperaciones entre estos enfermos porque son personas inteligentes, son cariñosos, les gusta ayudar a los demás, son personas que se están perdiendo por carecer de dichos tratamientos. Si los tuvieran, podrían llevar una vida social y familiar con pequeñas secuelas, como todos. Hablamos de los que se están cronificando, que no están respaldados por una Sanidad ni por unos Asuntos Sociales, ni por pensiones de la Seguridad Social, ni por talleres de inserción de aprendizaje a vivir, como en el área de la drogadicción. Es una enfermedad adictiva. Tenemos que pensar que la Sanidad pública se lo tiene que tomar en serio, son responsables. Todos somos responsables».

Información: ADANER.
C/. Orense, 16, 4º D.
28020 Madrid.
Tfno.: 91 577 02 61

UN GRITO A LA SOCIEDAD

“Desde MinusVal hacemos una llamada a la sociedad, que entienda que nadie es culpable. Es una enfermedad mental que hay que atender adecuadamente para evitar los casos de gravísimas discapacidades en los que los enfermos se aíslan viviendo vidas pobres y miserables, sin amigos, no les queda nadie. Pretendemos que tengan algo para que el día de mañana, si es que pueden hacer una vida medianamente normal, cuenten con un apoyo social y económico. A veces los encuentran tirados en una calle, hay que luchar por evitar esto. Esto es lo que me preocupa, si esto continúa y yo ya no estoy, ¿quién se va a hacer cargo de mi hijo?”



Inserción Laboral

En este artículo se analiza la nueva regulación en materia de participación en los procesos selectivos de la Administración

del Estado de las personas con discapacidad de grado igual o superior al 33 por 100.



Pese a los aspectos positivos introducidos por las normas más recientes sobre el acceso de las personas con discapacidad de grado igual o superior al 33 por ciento al empleo público, hay que seguir insistiendo en el hecho tozudo, acreditado estadísticamente desde 1989, del bajo índice de aprovechamiento del cupo de plazas reservadas a ese colectivo

ACCESO AL EMPLEO PÚBLICO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**ANDRÉS FERNÁNDEZ-CUERVO
ARROYO**

*Jefe del Área de Políticas Sectoriales del MAP.
Ex-Subdirector General de Selección
y Ex-Presidente de la Comisión Permanente
de Selección de Personal del MAP.*

Los dos últimos años, 2003 y 2004, han traído algunas novedades normativas en la materia objeto de consideración, generalmente positivas, aunque se pueda constatar la subsistencia de algún problema no resuelto. Dichas normas se concretan en la Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de los

discapacitados, y en el Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, que regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad.

CUPO DE RESERVA DEL 5 POR 100

La primera norma modifica la Disposición adicional decimonovena de la Ley 30/1984, elevando al 5 por ciento la reserva de plazas para personas con discapacidad de grado igual o superior al 33 por 100 en la oferta de empleo público de cada año. Y la segunda deroga los artículos 19; 26.2; 34 y 43 del Reglamento

General de Ingreso, Provisión de Puestos de Trabajo y Promoción Profesional, aprobado por Real Decreto 364/1995, sustituyéndolos por normas específicas.

Como aspectos positivos, además del nuevo porcentaje de reserva que se establece, hay que destacar los siguientes:

- La posibilidad de celebrar convocatorias independientes dirigidas, exclusivamente, al colectivo de personas con discapacidad.
- El hecho de que se consagre, a nivel reglamentario, la reserva de plazas dentro del sistema de promoción interna e incluso en las propias convocatorias de personal temporal.
- El establecimiento de la posibilidad de que las personas con discapacidad que,

participando en un proceso selectivo en convocatoria no independiente por el cupo de plazas reservadas, hayan accedido a un cuerpo o escala de funcionarios o a categorías de personal laboral, puedan solicitar la alteración del orden de prelación para la elección de vacante, siempre la petición se base en motivos de dependencia personal, dificultades de desplazamiento u otros análogos, debidamente acreditados.

- La más amplia regulación de la adaptación de puestos de trabajo, en la adjudicación de destinos de nuevo ingreso, de promoción interna y de participación en procesos de provisión.

- La previsión de que se incluya, entre los criterios de valoración que se establezcan para la participación en cursos de formación de empleados públicos, el estar afectado por una discapacidad cuyo grado de minusvalía sea igual o superior al 33 por ciento.

- La previsión de que se incluya, entre los criterios de valoración que se establezcan para la participación en cursos de formación de empleados públicos, el estar afectado por una discapacidad cuyo grado de minusvalía sea igual o superior al 33 por ciento.

COBERTURA DEL CUPO DE RESERVA

Ahora bien, pese a los indudables avances señalados, introducidos por las normas citadas, hay que seguir insistiendo en el hecho tozudo, acreditado estadísticamente desde 1989 hasta el presente, del bajo índice de aprovechamiento del cupo de plazas reservadas a personas con discapacidad de grado igual o superior al 33 por ciento.

Y al respecto, hay que subrayar que las nuevas disposiciones no vienen a dar solución a este perenne problema. En efecto, para incrementar la tasa de aprovechamiento del cupo de reserva y conseguir que el colectivo en cuestión llegue, algún día, a representar el 2 por 100 de los efectivos totales de la Administración del Estado, no basta con elevar al 5 por 100 dicho cupo, pues ni siquiera se ha venido cubriendo hasta el presente el 1 por 100. Tampoco servirá de mucho la previsión de que se acumulen, en las convocatorias ordinarias, las plazas vacantes



La nueva regulación contempla la posibilidad de celebrar convocatorias independientes dirigidas exclusivamente a las personas con discapacidad

del cupo de reserva que no lleguen al 3 por 100 (prácticamente todas) al 5 por 100 de reserva de la oferta siguiente, hasta el límite del 10 por 100. Y mucho menos aún, la inimaginable previsión, puramente teórica, que se contempla de que, en el supuesto de que un aspirante participante por el cupo de reserva superase los ejercicios pero no obtuviese plaza y su puntuación fuera superior a la obtenida por otros aspirantes del sistema general de acceso libre, será incluido por su orden de puntuación en dicho sistema general.

Y no basta con que, avanzando un paso más respecto a las normas anteriores, el Real Decreto en cuestión reconozca la necesidad del tratamiento diferenciado a ambos turnos (cuando se trate de convocatorias ordinarias con reserva de plazas), en lo que respecta a las relaciones de admitidos, llamamientos y relación de aprobados. Y ello, porque si bien es lógico que se exija el mismo contenido en las pruebas selectivas para todos los participantes, no lo es, en cambio, que se reclame el mismo grado de exigencia para superar los ejercicios, pues cada turno tiene sus propias plazas y su propio colectivo de participantes.

MÍNIMO ABSOLUTO COMÚN

Como criterio aplicable a todos los procesos selectivos con reserva de pla-

zas para personas con discapacidad (ordinario, de promoción interna y/o de personal temporal), el Órgano de selección (Tribunal o Comisión Permanente), debe establecer para cada ejercicio de las pruebas selectivas un mínimo absoluto común (MAC) por debajo del cual no se puede superar el ejercicio cualquiera que sea el sistema de acceso o turno por el que se participe. Pero, una vez acordado dicho MAC, el punto de corte (PC) necesario para superar el ejercicio (que será siempre igual o superior al MAC)

no tiene por qué ser idéntico para todos los sistemas o turnos. Lo habitual y lógico es que el PC sea distinto para cada sistema de acceso. Ello ha sucedido en el pasado, cuando las convocatorias eran conjuntas para acceso libre y promoción interna; así, al tener cada sistema sus propias plazas y su propio contingente de participantes, la puntuación de corte aplicada a la promoción interna era inferior a la del sistema de acceso libre. Y esto mismo es lo que viene ocurriendo ahora en las actuales convocatorias del Ministerio de Administraciones Públicas con plazas distribuidas por ámbitos geográficos; es más, incluso dentro del mismo sistema de acceso o turno, siempre existen ámbitos en que los que resulta más difícil aprobar, dado que, al tener cada ámbito un distinto contingente de participantes (con diverso nivel de preparación y conocimientos) y un diferente número de plazas asignadas, el PC que se determina en cada caso resulta, lógicamente, más elevado en unos ámbitos que en otros.

En tanto no se reconozca el problema y no se le dé una solución en la línea de lo expuesto, persistirá la situación de baja cobertura del cupo de reserva. Y más frustrante resultará comprobar estadísticamente cómo el número de vacantes desiertas aumenta respecto de años precedentes al haberse incrementado el porcentaje de plazas reservadas que se convocan.

Reportaje

Cincuenta personas con y sin discapacidad se han lanzado a la aventura inolvidable de recorrer la ruta del Xacobeo, entre Arzua y Santiago de Compostela en bicicletas adaptadas, un total de 35 kilómetros en dos días, por caminos a veces demasiado empinados y suelos resbaladizos, organizado por la Fundación También.



MADRID
 Marisa Domínguez
 Fotos: Fundación También

El grupo participante de esta aventura era heterogéneo, de todas las edades, desde los once hasta los cincuenta años, algunos ya veteranos de la bicicleta y otros más novatos. Pero lo importante era congeniar, algo que han conseguido.

“La experiencia ha sido maravillosa. La posibilidad de estar en contacto directo con la naturaleza y con el paisaje precioso. Ha sido una aventura para repetir”, asegura M^a Luz del Río, participante de la ruta.

“Antes de perder la pierna derecha a nivel de la cadera, me gustaba mucho montar en bicicleta”, explica. “Para acomodarme a la bicicleta adaptada no tuve ningún problema. La primera etapa la realicé con la prótesis pero, la segunda etapa, la hice sin ella porque al ser desarticulada la cadera, mi encaje de adaptación a la prótesis es una cesta pélvica de material duro que me cubre toda la cintura y por lo tanto iba más cómoda sin ella. Pero no tengo que llevar ningún tipo de adaptación secundaria para ir en bicicleta”, aclara.

SUPERARSE A TRAVÉS DEL DEPORTE

“Para toda persona que sufre una discapacidad su objetivo es superarla. El

RUTA XACOBEO EL CAMINO DE EN BICICLETAS

deporte es una vía que no sólo te permite integrarte sino que, también con él, aprendes a superarte día a día”, matiza M^a Luz”). (Te enseña a ser independiente y eso es algo muy importante porque todas tus capacidades salen con más fuerzas. Yo era deportista, jugaba al baloncesto y pensé que el deporte para mí había acabado pero gracias a la Fundación También, veo que mi vida deportiva tiene continuación y eso me hace sentir mejor a todos los niveles. De quedarme en casa sin hacer nada a hacer todo esto... Es increíble”, añade.

Aunque el recorrido estaba perfectamente estudiado por la organización, no se podían evitar tramos donde había pendientes muy empinadas y suelos resbaladizos. “Había tramos complicados pero para ello siempre había una mano

de algún voluntario y también algún peregrino que encontrábamos en el camino”, continúa explicando M^a Luz.

“Sin la ayuda de los voluntarios habría sido imposible aunque el recorrido era muy bonito y haciéndolo tranquilamente no resultaba duro. Estaban bien pensadas las etapas”, añade Luis Carnicero, otro de los participantes y veterano en estas lides. “Tengo una paraplejía a la altura de la tercera vértebra dorsal. Esta es la primera vez que utilizaba este tipo de bicicletas y la experiencia ha sido estupenda. No tenía ni idea de cómo funcionaban y ha sido más sencillo de lo que me esperaba, pero más cansado de lo que imaginaba. Al principio, me costó un poco dominar la bicicleta pero enseguida se le coge el truco”, asegura.



A la izquierda, un aspecto del pelotón durante la ruta. En esta página, M^a Luz del Río y Agustín González en la cabeza del grupo

2004, SANTIAGO ADAPTADAS

SOLIDARIDAD ENTRE LOS PARTICIPANTES

Luis, al igual que M^a Luz, iban acompañados de sus cónyuges sin, embargo, nos confiesan que allí todo el mundo echaba una mano a quien lo necesitaba.

Los peregrinos animaban a los participantes: “¡enhorabuena valientes, lo vais a conseguir!”, les gritaban.

“Al vernos, la gente se sorprendía al ver a un grupo tan ‘pintoresco’ por esos caminos y siempre tenían unas palabras de ánimo y si tenían que dar un empujón, lo daban”, recuerda Luis, que según nos confiesa, no tiene muchas oportunidades de realizar estas actividades en su ciudad, León.

M^a Luz recuerda entusiasmada cómo a los niños les llamaban la atención las

bicicletas adaptadas (handbikes) y cómo todos querían probar y montarse en ellas. Pero lo que más recuerda era que la felicidad entre el grupo era contagiosa.

“Yo animo a todas aquellas personas que, en estos momentos estén pasando por una situación similar a la mía o nunca se hayan parado a pensarlo, que el deporte es algo que está a su alcance. Que al menos lo intenten y les aseguro que una vez que lo pruebas, no sólo aprendes a ser más independiente sino que tu autoestima sube y observas grandes cambios físicos y psicológicos. ¡Y que te engancha! Además es importante que las actividades deportivas de la Fundación También sean tanto para personas con discapacidad como no”, concluye.

EL CAMINO DE SANTIAGO MÁS ACCESIBLE

Los primeros datos biográficos del Apóstol Santiago, llamado el Mayor, proceden de los Evangelios. Fue uno de los discípulos predilectos de Cristo. Durante la conquista islámica del siglo VII los cristianos mantuvieron escondidas las reliquias del Apóstol, custodiadas, al parecer por los ermitaños.

En la segunda mitad del siglo VI y con la vuelta al cristianismo, de nuevo se profundizó en la tradición jacobea. Fueron los monjes de la poderosa orden de Cluny los principales promotores de las peregrinaciones en la Edad Media. En el siglo XI, el camino quedó definido recurriendo básicamente a las numerosas vías romanas que unían los diferentes puntos de la península.

Buena parte de estos caminos eran recorridos por peregrinos con muletas o eran llevados en caballerías y pegados a la mano de lazarillos. Para una buena parte de ellos Compostela era un sueño amplísimo y etéreo.

Desde los albores del siglo XII, el Codex Calixtinus, va a ser la guía del peregrino medieval, cuyo recopilador fue el clérigo francés Aymerico Picaud. Viajando en el tiempo, podemos hoy tener acceso a una guía específica para que las personas con discapacidad puedan recorrer estos caminos.

En esa línea está la Guía del Camino de Santiago para personas con Discapacidad, editada por Ibermutuamur en braille y en los soportes papel y CD-ROM, que ha contado con la colaboración del IMSERSO, Caixa Galicia y Unión FENOSA.

La publicación, recomienda el camino francés, de mayor tradición en la peregrinación compostelana y con una mejor infraestructura.

www.ibermutuamur.es/camino_santiago/inicial.htm

Reportaje

El Centro de Rehabilitación Integral de la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple posee características especiales: el vitalismo y el optimismo, presidido por un personal joven que dinamiza sus espacios de atención dirigidos a más de 500 afectados.

MADRID

Madrid/Cristina Fariñas
Fotos: M^a Ángeles Tirado

El centro de día está ubicado en la calle Ponzano, 53. Es un local de 318 metros cuadrados distribuido en despachos, cocina, aseos adaptados y diferentes áreas divididas mediante mamparas que proporcionan versatilidad al centro.

Encontramos a nuestro paso diversos despachos: coordinación, médico y enfermería, psicología, logopedia y trabajo social. Asimismo, vemos el área de fisioterapia, el de terapia ocupacional y talleres, el de comedor y ocio y la cocina.

Los despachos administrativos y de gestión se ubican en la primera planta del mismo edificio. La proximidad entre el centro y las oficinas propicia la supervisión y el buen funcionamiento del centro.

Durante el año 2003 se pintó el centro, se instaló suelo antideslizante y se mejoraron los aseos (incorporando una ducha en uno de ellos).

Carmen Valls, directora del centro, resume los objetivos del mismo: "Mejorar la calidad de vida de los afectados de EM, conseguir recursos para invertir en investigación y sensibilizar a la población sobre la Esclerosis Múltiple".

En la actualidad hay dieciséis profesionales contratados prestando servicios en el centro de día. Catorce de ellos componen un equipo formado por: cuatro fisioterapeutas, dos auxiliares de clínica, una enfermera, un médico, un psicólogo, un logopeda, un trabajador social, un terapeu-



El centro cuenta con un equipo interdisciplinar cuyo principal objetivo es la rehabilitación integral

ta ocupacional, dos conductores y un auxiliar administrativo.

Al frente del funcionamiento, administración y gestión de la Fundación se sitúan otras dos personas que desarrollan sus funciones en la oficina de esta entidad: un director FEMM y un auxiliar administrativo.

Además existen trescientos voluntarios que colaboran en labores administrativas, profesionales, en asistencia social, haciendo compañía a los afectados.

Para acercarnos a la esclerosis múltiple tenemos que saber que es una enfermedad inflamatoria desmielinizante del SNC que afecta a pacientes jóvenes, que por su frecuencia y sus posibles secuelas ha suscitado siempre un gran interés en la neurología.

Cada vez se diagnostican más casos de esta enfermedad y en los últimos años han aparecido nuevos tratamientos y múltiples ensayos clínicos para el tratamiento de esclerosis múltiple, hasta ahora considera-

da "incurable", por lo que despierta un gran interés científico y social. Afecta más a mujeres de raza blanca y de áreas geográficas alejadas del ecuador.

La prevalencia en España es de riesgo intermedio, afectando entre 53-65 casos por 100.000 habitantes.

De acuerdo con estudios epidemiológicos realizados, la EM afectaría a sujetos genéticamente predispuestos, sobre los que actuaría un agente ambiental desconocido, poniéndose en marcha una respuesta inmune anormal.

FINANCIACIÓN

Los recursos del centro proceden de distintas vías, de subvenciones que les llegan de la Consejería de Servicios Sociales de la CAM, de la Caja de Madrid, de la Caixa y del Fondo Social Europeo. Asimismo también se les dice a los afectados que aporten lo que consideren oportuno, a



Centro de la FEMM

REHABILITACIÓN APLICADA



ACCIÓN INTEGRAL A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

modo de donativo, para sufragar los gastos del centro.

De gran importancia son las campañas que realizan, nos cuentan la directora del centro: "Una campaña por la vida" y "Mojaté por la Esclerosis Múltiple".

Durante el 21 y el 22 de marzo del 2003 se celebró por segundo año consecutivo la primera campaña mencionada, con la colaboración de supermercados "Champion" y de "Catalonia Qualitat". Estos centros donaron 100.000 manzanas que vendieron numerosos voluntarios.

La campaña "Mojaté por la EM" se celebró el 6 de julio del 2003 en 23 piscinas municipales de la Comunidad de Madrid. Se nadaron 1.350.254 metros en total y se contó con la ayuda del voluntariado.

FUNCIONAMIENTO

Este centro se inauguró en noviembre del año 2000 a través de un contrato fir-

mado con la Consejería de Servicios Sociales de la CAM con la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple.

El centro cuenta con 20 plazas fijas para personas con mayor deterioro que se hayan cubiertas en su totalidad en el centro de día compatibilizándose esto con una rehabilitación integral para personas recién diagnosticadas o en estados medios que precisan recuperar ciertos déficits o secuelas derivadas de brotes o de la progresión de esta enfermedad, manteniendo así su independencia y por tanto capaces de disfrutar de una vida óptima durante el mayor tiempo posible.

Los usuarios del centro de día vienen derivados de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, previo estudio de sus historia social y clínica. Se les facilita el transporte tanto para venir como para volver a sus domicilios, permaneciendo en el centro de 9 a 17 horas de lunes a viernes. A lo largo de la jornada reciben rehabilitación integral,

disfrutan de tiempo libre y de ocio durante el cual se relacionan con el resto de los usuarios y se les proporciona la ayuda necesaria a la hora de la comida, el aseo, etc...

SERVICIOS

"El centro cuenta con un equipo interdisciplinar cuyo principal objetivo es la rehabilitación integral a nivel social, psicológico y físico y en último término fomentar la autonomía de la persona desde todos los campos", afirma Ana Isabel Sánchez, coordinadora del centro.

Laura García, fisioterapeuta señala que su labor consiste en mejorar la movilidad de los afectados sus síntomas motores, los problemas al caminar etc..., para que sean lo más independientes posible y se mantengan activos todo el tiempo que puedan.

La trabajadora social, Visitación Sancho, declara: "mi trabajo consiste en el centro de día en el seguimiento del paciente, en hablar con su familia e informarles y en el sector de la rehabilitación, explicarles los servicios del centro, enfocarles hacia el empleo, etc..."

El departamento de logopedia se encarga de la evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos del lenguaje, voz, habla y deglución por un lado y de la evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos cognitivos asociados a la EM.

Asimismo existe un departamento de terapia ocupacional, un departamento de psicología, un médico, una enfermera y algunos auxiliares.

El servicio de ocio corre a cargo de un animador sociocultural que se encarga de la educación en el ocio y el tiempo libre.

OBJETIVOS

- Atención a los afectados de EM y sus familias prestando servicios a todos los niveles: sanitario, psicológico, médico, fisioterapéutico etc..., con el objeto de mejorar la calidad de vida
- Sensibilización social.
- Formación de todos los profesionales del centro implicados en la atención de la EM.
- Permanente apoyo en la investigación.

Las ONG'S tienen la palabra

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, StrüPELL-Lorrain (AEPEF) fue constituida en Sevilla el 19 de octubre de 2002, asignándosele el nº 170.095 en el Registro Nacional de Asociaciones, siendo su presidente fundador, Ángel Gil Fernández.

Con posterioridad, el 15 de noviembre de 2003, coincidiendo con el cambio de la Junta Directiva fue trasladada a Madrid, siendo su actual presidente Francisco Rodríguez Galván.

Está formada por enfermos de Paraparesia Espástica Familiar (PEF), familiares, personas y entidades que deseen contribuir a los objetivos de la AEPEF, una asociación integrada en la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

Nuestra asociación es consciente de la ventaja que puede representar para el Sistema Sanitario la existencia de asociaciones con enfermedades raras (ER) donde los profesionales que estén interesados puedan unificar estudios, conocimientos y criterios. Entendiendo que éstas deben colaborar estrechamente en el Sistema Sanitario para darle una mayor eficacia y rendimiento al mismo.

FUNCIONES

Desde su constitución viene realizando las funciones propias de sus objetivos, entre las que destacan:

- Creación de la página web <http://es.geocities.com/aepef/> y dirección de correo aepef@yahoo.es para informar a sus asociados y facilitar la información de que dispone



AEPEF

Francisco Rodríguez Galván
PRESIDENTE

y en general para poder ser consultada por cuantos estén interesados.

- Difusión de la AEPEF y fomento del asociacionismo entre los afectados, considerando afectados tanto a los pacientes como a los familiares que los atienden. Para esta difusión ha participado en programas de TV, radio, prensa escrita, prensa digital así como mediante la distribución de trípticos y carteles editados para tal fin.

- Presta atención psicológica a pacientes que lo necesitan así como apoyo moral a los asociados en el mismo caso.

- Gestiona apoyos puntuales a afectados tales como localización de sillas de ruedas a determinados asociados.

ACTIVIDADES Y PROYECTOS

Buscando la puesta en común entre las distintas especialidades de profesionales relacionadas con la PEF y para dar a los afectados la mayor y más actual información sobre los avances científicos de interés para este colectivo, el día 2 de octubre de 2004 organizamos la I jornada sobre avances en espasticidad, en la que se presentaron diversas ponencias de

eminentes neurólogos, urólogos, rehabilitadores, psicólogos, personalidades de la organización social, así como pacientes y familiares.

Entres sus proyectos más inmediatos se encuentra:

- La constitución de un grupo de trabajo interdisciplinar que estudie la problemática troncal y específica de enfermedades que cursen con patologías comunes a la PEF.
- La edición de un manual con las ponencias presentadas en la I Jornada sobre avances en espasticidad.
- La realización de unas jornadas monográficas sobre la PEF.

¿QUE ES LA PEF?

La Paraparesia Espástica Familiar o hereditaria, también conocida como Síndrome de StrüPELL Lorrain, o Paraplejía Espástica Hereditaria es una alteración neurológica que se manifiesta esencialmente por una espasticidad de los miembros inferiores (contractura permanente de los músculos de las piernas) que eventualmente puede ser de la pelvis y, muy raramente, de los miembros superiores.

Es una enfermedad rara que afecta a muy poca gente y que no tiene cura.

No afecta a la esperanza de vida, pero puede afectar mucho a la calidad de vida, ya que limita los movimientos del que la sufre.

OBJETIVOS

- Promover un mejor conocimiento de las características de la enfermedad y de las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que las padecen.
- Servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados en el que se trate tanto de los aspectos relacionados con el mantenimiento óptimo de los afectados como de las alternativas terapéuticas.
- Constituir Centros de Referencia donde se unifiquen criterios, se enriquezca el conocimiento profesional y científico, eviten la desorientación de pacientes con ER y por supuesto economicen los recursos que en la actualidad se están invirtiendo sin resultados positivos en la mayoría de las ER, etc...

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar
C/Algeciras, 3. 2º C
28005 MADRID
Tfno: 91 366 32 60

V PLAN DE FORMACIÓN SUPERIOR EN SERVICIOS SOCIALES COP - IMSERSO 2005

DIPLOMA DE EXPERTO EN INTERVENCIÓN SOCIAL EN MAYORES Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

- Especialista en Mayores
- Especialista en Atención a la Dependencia



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

Dpto. de Formación del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
C/ Cuesta de San Vicente, 4 - 5ª. Madrid 28008. Teléf. 915419999 ext. 620. Fax: 915472284

IMSERSO:

mail: formacion-postgrado@mtas.es
web: www.seg-social.es/imserso

Colegio de Psicólogos:

mail: formacion@cop.es
web: www.copmadrid.org/plan2005



Evitar accidentes es un trabajo en equipo

La seguridad es un deber de todos