



# Autonomía

IMERSO - MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL - NÚMERO 1 AÑO 2010

# personal

2010

Contra la pobreza  
y la exclusión  
social

CONFERENCIA eHEALTH

Tecnología  
al servicio  
de la salud

CONFERENCIA  
EUROPEA SOBRE  
DISCAPACIDAD

ENVEJECIMIENTO  
ACTIVO Y  
SALUDABLE

Entrevista  
Francisco  
Moza  
SECRETARIO GENERAL  
DE POLÍTICA SOCIAL  
Y CONSUMO

CENTRO DE REFERENCIA  
DE ENFERMEDADES  
RARAS



# Convocados los Premios **IMSERO** INFANTA CRISTINA **10**

## PREMIOS

- Premio al Mérito Social
- Premio de Calidad y Buenas Prácticas
- Premio a la Investigación, al Desarrollo y a la Innovación
- Premio a la Fotografía
- Premio de Comunicación: Prensa, Radio, Televisión, Página WEB y Publicidad

## BASES

Publicadas en el BOE de 4 de junio de 2010

## CANDIDATOS

Personas físicas o jurídicas, públicas o privadas, de nacionalidad española o de los países iberoamericanos de habla hispana

## PLAZO DE ADMISIÓN

30 de julio de 2010

Avda. de la Ilustración, s/n  
con vuelta a Ginzo de Limia, 58  
28029 Madrid  
Tel.: 901 10 98 99 - 91 703 39 09/16/17  
[www.imserso.es](http://www.imserso.es)



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y POLÍTICA SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL  
DE POLÍTICA SOCIAL  
Y CONSUMO





**EDITA:**

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

**CONSEJO EDITORIAL:**

Purificación Causapié Lopesino,  
Jaime Alejandro Martínez,  
Nieves García Santa Cruz,  
Antonio Balbontín López-Cerón,  
M<sup>a</sup> Ángeles Aguado Sánchez,  
Julio Murciano Bastias, M<sup>a</sup> Luz Cid Ruíz  
y Jesús Zamarro Cuesta.

**DIRECTOR:**

Jesús Zamarro Cuesta.

[jzamarro@imserso.es](mailto:jzamarro@imserso.es)

**REDACCIÓN:**

M.<sup>a</sup> Cristina Fariñas Lapeña.

[cfarinasl@imserso.es](mailto:cfarinasl@imserso.es)

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN:**

Juan Ramón Aguirre.

**FOTOGRAFÍA:**

M.<sup>a</sup> Ángeles Tirado Cubas.

**SECRETARÍA DE REDACCIÓN:**

Víctor Bodipo Tango,

Concha Largo Rodríguez y

Elena Garvía Soto.

Avda. de la Ilustración, s/n.

(con vuelta a Ginzo de Limia, 58).

28029 MADRID.

Tels.: 917 033 403 y 917 033 628

Fax: 917 033 973.

[rap@imserso.es](mailto:rap@imserso.es)

**COLABORADORES**

**EN ESTE NÚMERO:**

Luis Cayo Pérez Bueno, Pilar Rodríguez Rodríguez, Miguel Ángel Verdugo, Alex Calache, Ángeles López Fraguas, Rosa Lucerga Revuelta, Carmen Morales, Rosa López Moraleda, Inés González Rodríguez, Javier Salazar y José Manuel Palomares García.

**FOTOMECAÁNICA:**

**ESPACIO Y PUNTO.**

**IMPRIME:**

**ALTAIR IMPRESA IBÉRICA.**

**DISTRIBUYE:**

**MAILING SHOP.**

**DEPÓSITO LEGAL:**

TO-1087-2009.

NIPO: 841-10-005-0.

**TELÉFONOS DEL IMSERSO PARA**

**CUALQUIER INFORMACIÓN:**

Centralita: 917 033 000 Información:

917 033 916/17/09

[www.imserso.es](http://www.imserso.es)

*Reservados todos los derechos. Queda prohibida la reproducción, distribución, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta publicación, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización. Las colaboraciones publicadas con firma en la Revista Autonomía Personal expresan la opinión de sus autores. Dentro del respeto a las ideas de los demás, éstas no suponen identidad con nuestra línea de pensamiento.*

**EDICIÓN DIGITAL**

[www.imserso.es](http://www.imserso.es) y [sid.usal.es](http://sid.usal.es)

# EDITORIAL

## Autonomía personal

La revista que damos a conocer ahora encara los retos del mundo actual desde la óptica de las personas con discapacidad y de aquéllas que se encuentran en situación de dependencia. Autonomía Personal conserva intactos las funciones y los objetivos genuinos por los que fue concebida su predecesora, la revista MinusVal: difundir con vocación de servicio público toda la información relacionada con las personas con discapacidad, organizar unos contenidos con un amplio espectro social de forma coherente y describir, en suma, la realidad social en sus múltiples facetas.

Con la nueva cabecera damos un paso adelante para adaptarnos a las exigencias de los tiempos modernos y transmitir toda esa información del modo más grato y atractivo posible. Para ello, utilizaremos un lenguaje directo, comprensible y a la vez preciso, con imágenes e ilustraciones medidas y sugestivas y con una cuidada y clara presentación basada en principios de accesibilidad.

En estos tiempos en que la progresión de la información y el conocimiento avanza de modo imparable y en que se dispone de medios diversos para su difusión (publicaciones multimedia, internet,..) la revista se edita tanto en su soporte tradicional -aunque con una tirada en papel limitada- como en su versión electrónica, con el fin de llegar al mayor número de personas.

Artesanos de las palabras y las imágenes, celadores de la transmisión de la información y el conocimiento, las personas que trabajamos en este nuevo proyecto, avalado por la experiencia editorial del IMSERSO, pretendemos confeccionar una revista de referencia, sólida y fiable en la que primen el rigor y la calidad.

Nuestra intención es ponderar y desgranar, entre la ingente información disponible, aquello verdaderamente perdurable y esencial. Tanto ante la difusión de una noticia, como ante la relevancia y los efectos de la última mejora legislativa, la revista Autonomía Personal aplicará estrictos criterios de selección, asumirá el riesgo de cribar y elegir, así como reflexionar de continuo para constituirse en brújula de la sociedad de la información en que vivimos.

Nuestro hito es ofrecer una información rigurosa, objetiva y actualizada al detalle, que nos ayude a conocer más y mejor el ámbito de las personas con discapacidad y de las personas en situación de dependencia, lo que sin duda nos permitirá ampliar la visión y comprensión del mundo que nos rodea.

Estos son los principales propósitos que guían esta nueva revista, concebida como una publicación de referencia en el ámbito de los servicios sociales, con la voluntad propia de las obras bien hechas de perdurar y de acompañar a sus lectores a lo largo del tiempo, consolidando una afectuosa complicidad, fructífera y enriquecedora. Al fin y al cabo, son ustedes, los lectores, quienes dictaminarán el éxito o fracaso de nuestro empeño.



# Autonomía personal

NÚMERO 1 - AÑO 2010

## Nuestra portada

La eficacia de los servicios sanitarios aumenta con la aplicación de la tecnología. La salud electrónica es ya una realidad



82

Reportaje / La tecnología hace que los servicios sanitarios sean más eficaces

# SUMARIO

3	Editorial
6	Saluda Directora General del IMSERSO
7	Saluda Ministra de Sanidad y Política Social
8/13	Entrevista Francisco Moza, secretario general de Política Social y Consumo
14/17	Especial Semestre Europeo, pobreza y exclusión social
18/61	A fondo Autonomía personal
62/63	Investigación Priones en el cerebro
64/69	Esfera social
70/73	Accesibilidad e Innovación
74/75	Sistema de Dependencia



8

Entrevista / Francisco Moza



20

A fondo / Fundamentos jurídicos de la autonomía personal



62

Investigación

Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal, la dependencia y el modelo de calidad de vida son analizados en la sección "A fondo"

76/81

Centros activos  
Centro de Referencia de Enfermedades Raras

82/87

Reportaje  
e-Health, nuevas tecnologías aplicadas a la Salud

88/89

Cultura  
Mercurio y Herse, una tapicería de oro

90/91

Entrevista  
Mara Dierssen Sotos, neurobióloga

92

Publicaciones

93

Webs recomendadas

94/95

Deportes  
Buenos resultados en Vancouver 2010

96

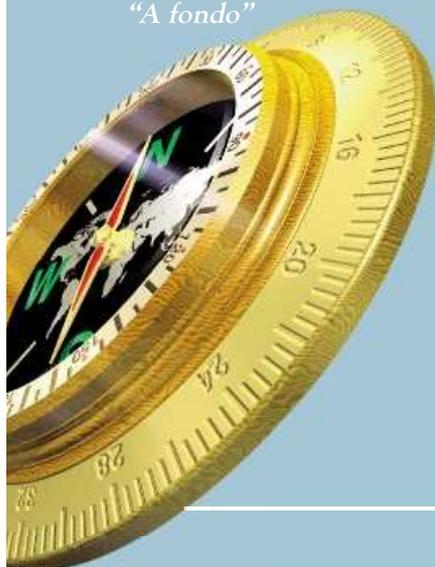
Turismo

97

Agenda

98

Firma invitada  
Rosa Lucerga





## DE LA DIRECTORA GENERAL DEL IMSERSO, PURIFICACIÓN CAUSAPIÉ LOPESINO, A LOS LECTORES LAS LECTORAS DE LA REVISTA “AUTONOMÍA PERSONAL”

**C**omo Directora General del IMSERSO, envío un saludo a todos los lectores y lectoras de esta nueva revista que ahora inicia su andadura y que centra su contenido en la información relacionada con la Autonomía Personal, la atención a las personas con discapacidad y las personas en situación de dependencia.

Comenzamos con ilusión el lanzamiento de la nueva revista “Autonomía Personal”, guiados por los últimos e importantes avances conseguidos en el campo social en los últimos años, entre los que destaca especialmente la puesta en marcha de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Pero estos avances en el campo social, han sido posibles gracias a la colaboración con las Comunidades Autónomas. En este sentido, cabe destacar que en una de las últimas reuniones del Consejo Territorial de la Dependencia, presidido por la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, se ha conseguido por unanimidad establecer un plazo máximo de seis meses, desde que se solicita la prestación, para conocer los servicios y ayudas que le son reconocidos a la persona en situación de dependencia. No obstante, esta Ley tiene que consolidarse, con un desarrollo gradual hasta el 2015, por lo que aún quedan aspectos que mejorar y en los que se seguirá trabajando.

España, en este año 2010, tiene un papel relevante en el ámbito internacional al asumir la Presidencia de la Unión Europea durante este semestre. Ésta es una buena oportunidad para dar a conocer lo que hacemos en política social desde el IMSERSO y el Ministerio de Sanidad y Política Social y así queda reflejado en las informaciones relacionadas con este evento y publicadas en las páginas de esta revista.

La Presidencia Española de la Unión Europea ha incluido la discapacidad entre las prioridades del trabajo en materia social, con miras a desarrollar nuestra Estrategia Europea 20/20 sobre discapacidad y con el reto de impulsar la adaptación de las distintas legislaciones de los estados miembros a la Convención de Naciones Unidas, cuyo texto fue ratificado por España antes que los demás estados de la UE.

Desde la Dirección General del IMSERSO, estaré en continuo contacto con vosotros y vosotras para aportar ideas y reflexiones que puedan servir para impulsar las políticas sociales desarrolladas en esos ámbitos y estaré, también, muy atenta a las sugerencias que me podáis hacer llegar para fomentar la mejora de esta publicación.

La revista “Autonomía personal” pretende ser un instrumento de comunicación, diálogo e intercambio de ideas, prácticas y experiencias dirigidas a fomentar la autonomía y la calidad de vida de las personas mayores, de las personas con discapacidad y de quienes se encuentran en situación de dependencia, un objetivo compartido desde el IMSERSO con organizaciones, agentes e interlocutores sociales.

“Autonomía Personal” es ya una realidad y un espacio de todos y todas.



DE LA MINISTRA DE SANIDAD  
Y POLÍTICA SOCIAL, TRINIDAD JIMÉNEZ,  
A LOS LECTORES DE LA REVISTA  
“AUTONOMÍA PERSONAL”

**E**s para mí un motivo de satisfacción dar la bienvenida a esta nueva revista, “Autonomía Personal” y quisiera aprovechar esta oportunidad para enviar un afectuoso saludo a sus lectores y lectoras.

Quiero dar la enhorabuena al IMSERSO por la puesta en marcha de esta publicación que pone de manifiesto su experiencia y compromiso con las personas mayores y las personas con discapacidad.

“Autonomía Personal” quiere ser un cauce para la difusión de información que favorezca la reflexión y el debate. Encontraremos en sus artículos diversidad de pensamientos y opiniones sobre como aproximarnos a la realidad de las personas en situación de dependencia. Estoy convencida de que con esta publicación aportaremos al debate las ideas necesarias para elaborar nuevas propuestas que nos permitan afrontar los retos de los servicios sociales y la atención a las personas.

Los temas principales de la revista serán la accesibilidad, el envejecimiento activo, la investigación, la cultura, el ocio y la calidad de vida. Los contenidos de “Autonomía Personal” profundizarán en muchos aspectos que son clave para que la protección de los derechos de las personas más vulnerables sea efectiva.

Gracias a espacios de reflexión como este, se generan las ideas que posteriormente se traducen en políticas destinadas a la mejora de la calidad de vida de las personas. Un claro ejemplo es la Ley de la Dependencia que aprobamos hace tres años, y que ya beneficia a más de 600.000 personas. Gracias a la cooperación y a la colaboración del Gobierno y las Comunidades Autónomas, hemos logrado el reconocimiento de un nuevo derecho, que además se anticipa a los cambios sociodemográficos previstos en los próximos años.

En segundo lugar, quiero destacar el papel fundamental que juegan las asociaciones y entidades sociales en estos procesos. Sus reivindicaciones son esenciales para llegar más y mejor a todas las personas y su colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social en el desarrollo de la Ley de Dependencia ha sido fundamental. Además, su labor en la prevención y atención hacia los mayores y las personas con discapacidad son un ejemplo del compromiso que a través de la política social apoyamos y fortalecemos.

Y en tercer lugar, otro de nuestros ejes fundamentales de trabajo es la coordinación sociosanitaria. Relacionar el sistema social y sanitario permite optimizar los recursos, mejorar la atención y la calidad de los servicios y dar una respuesta integral a las diversas necesidades de atención que requieren las personas en situación de dependencia.

Sabemos que nos queda todavía mucho por hacer, y en consecuencia vamos a seguir trabajando para lograr más avances. En este sentido, iniciativas como la revista “Autonomía Personal” son esenciales para favorecer la relación entre las personas beneficiarias y los agentes implicados: profesionales, entidades sociales, sectores públicos y privados. Esta combinación de esfuerzos constituye una fuente de riqueza que hemos de aprovechar para conseguir un objetivo común, mejorar la calidad de vida de las personas que más lo necesitan.

# Francisco Moza Zapatero

SECRETARIO GENERAL DE POLÍTICA SOCIAL Y CONSUMO

## *La discapacidad se incluirá en el diseño del nuevo ciclo político europeo*

*Hay un eje prioritario en la Secretaría General de Política Social: alcanzar una gestión ágil y eficaz de la Ley para la promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Desde hace un año, Francisco Moza, titular de la Secretaría, trabaja en ese empeño con objetivos concretos y logros evidentes como el importante avance experimentado en el desarrollo normativo, la cooperación con las comunidades autónomas y en el alcance de la cobertura del Sistema.*

Jesús Zamarro Cuesta

Fotos: Ministerio de Sanidad y Política Social

**A** sus 33 años, precedido de una reconocida experiencia profesional y crédito de buen gestor, Francisco Moza asumió el reto de coordinar el desarrollo de la Ley de Dependencia en el marco del Ministerio de Sanidad y Política Social. Un año después, el Secretario General de Política Social habla en esta entrevista de los aspectos más actuales en la aplicación de la Ley, la inversión económica realizada por el Gobierno central, los

plazos máximos para el reconocimiento de la prestación, la coordinación sociosanitaria, así como de la importancia de la discapacidad en los actos programados por la Presidencia Española de la Unión Europea.

*Después de tres años de aplicación, gracias a la cooperación y colaboración institucional llevada a cabo en el Consejo Territorial, el Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia ha recibido un impulso decisivo. ¿En qué punto se encuentra actualmente? ¿En qué se ha mejorado?*



La Ley para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia es uno de los mayores avances en el ámbito de los servicios sociales en nuestro país en los últimos años. Supone el reconocimiento de un verdadero derecho subjetivo de acceso a dicho sistema y, en consecuencia, a sus prestaciones, por parte de todas aquellas personas a las que se haya reconocido esta situación.

En sólo tres años de aplicación hemos conseguido avanzar significativamente en la puesta en marcha de buena parte del Sistema de atención a la dependencia. Hay que tener en cuenta que la implantación de sistemas como el educativo o el sanitario requirió más tiempo, debido a la complejidad de crear toda la infraestructura y poner en marcha todos los procesos que sistemas así necesitan. Este sistema, que requiere una estrecha coordinación de las administraciones locales, autonómicas y central, ya atiende a 614.750 personas y nueve de cada diez personas que han solicitado prestaciones o servicios han sido ya evaluados.

### *¿Qué inversiones supone el desarrollo del Sistema?*

A finales de 2010 el Gobierno central habrá invertido 5.000 millones de euros en atender a las personas dependientes y en crear y mantener la infraestructura necesaria.

Este sistema está suponiendo una enorme inversión para el empleo y para la innovación, aun en tiempos de crisis. Estimamos que el Sistema de atención a la dependencia emplea de forma directa a casi 112.000 personas, sin contar los empleos indirectos generados. Además, habría que añadir a esta cifra los 115.000 cuidadores no profesionales suscritos al Convenio Especial con la Seguridad Social.

Y, si tenemos en cuenta el impacto de los créditos adicionales del Fondo Especial de Dependencia en la creación y mantenimiento del empleo, habría que añadir unos 23.000 nuevos puestos de trabajo directos más, 35.000 nuevos empleos si sumamos los empleos indirectos.

Estos datos son refrendados por la EPA. Desde la entrada en vigor de la Ley de Dependencia, el sector de los servicios sociales se configura como un sector de crecimiento del empleo



neto, con un incremento significativo en estos tres años del 22,16%, en contraste con la pérdida de empleo en otros sectores de la economía.

Es cierto que en el último año se ha dado un importante impulso a la aplicación de la Ley y se ha llegado a acuerdos importantes con las comunidades autónomas en el marco del Consejo Territorial de Dependencia. Entre otros, se ha acordado un plazo máximo de seis meses para dictaminar las prestaciones de dependencia y la mejora de la calidad de los cuidados en el entorno familiar.

También se han aprobado criterios comunes sobre formación e información para cuidadores no profesionales, así como datos básicos que las comunidades autónomas han de trasladar al sistema informático que gestiona los datos relativos al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia y, así, facilitar el

*"A finales de 2010 el Gobierno central habrá invertido 5.000 millones de euros en atender a las personas dependientes y en crear y mantener la infraestructura necesaria"*

conocimiento de su evolución o de los recursos humanos e infraestructuras de la red.

En definitiva, en estos tres años de vigencia, la Ley de Dependencia ha experimentado un importante avance en su desarrollo normativo, en la cooperación con las comunidades autónomas y en el alcance de la cobertura del Sistema.

No obstante, es importante recordar que la propia ley prevé el despliegue gradual del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia hasta 2015, por lo que aún quedan algunas fases por implementar en el sistema, así como aspectos en los que vamos a seguir mejorando.

El Gobierno, en coordinación con las comunidades autónomas, seguirá avanzando en la aplicación de la Ley, promoviendo los acuerdos del Consejo Territorial que permitan tanto continuar su desarrollo como la mejora de aquellos aspectos que, habiendo sido ya desarrollados, sean susceptibles de una mejor gestión o desarrollo.

El Gobierno se ha comprometido a poner en marcha un decálogo de medidas destinadas a mejorar la eficacia de la Ley de Dependencia, entre las que destaca la reforma del procedimiento de valoración de las personas en situación de dependencia. ¿De qué forma afectará esta medida a los beneficiarios?

Como mencionaba anteriormente, en la reunión del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia del pasado 25 de enero, el Ministerio de Sanidad y Política Social y las Comunidades Autónomas acordaron establecer un plazo máximo de seis meses entre la fecha de entrada de la solicitud y el reconocimiento del derecho a una prestación de dependencia.

En cuanto a los menores de tres años, el plazo máximo será de 30 días, a efectos de ampliación del permiso de maternidad o paternidad o de los correspondientes subsidios.

Estoy seguro de que este acuerdo agilizará el proceso y será un avance importante para aquellas personas en situación de dependencia que se encuentran a la espera de que se valore su situación.

***¿Qué iniciativas relacionadas con las personas en situación de dependencia se han potenciado durante la Presidencia Española de la Unión Europea?***

La Presidencia Española de la Unión Europea ha incluido la discapacidad entre

las prioridades de trabajo en materia social durante este semestre. Además, nuestra presidencia ha coincidido con el final de la actual Estrategia europea sobre discapacidad y el diseño del nuevo ciclo político en esta materia.

Por ello, colaboraremos activamente con las organizaciones de personas con discapacidad en el diseño de la nueva estrategia para los próximos diez años. Y en esta misma línea, estamos trabajando con el resto de estados en una resolución sobre discapacidad.

De igual forma, trabajaremos en que se incluya la discapacidad en el diseño del nuevo ciclo político europeo. En este sentido, nuestro objetivo es que la discapacidad sea tenida en cuenta en la elaboración de aquellas políticas que tienen impacto en la vida diaria de las personas con discapacidad.

Asimismo, el día 19 de mayo se celebró en Zaragoza una Reunión Informal de Ministros sobre Discapacidad, seguida (los días 20 y 21 de mayo) de una conferencia europea en la que participaron unas 350 personas procedentes de las organizaciones de personas con discapacidad de toda la UE, las diversas administraciones que trabajan en este ámbito y las instituciones comunitarias.

En esta conferencia, además de la nueva estrategia sobre discapacidad y la aplicación de la Convención de Naciones Unidas en la UE, se trataron asuntos como la accesibilidad, aspecto esencial para lograr la igualdad de oportunidades. Pero también otros asuntos como la participación, la autonomía personal, el empleo y la educación inclusiva de las personas con discapacidad.

Además, en el marco de la Presidencia Española de la Unión Europea, hemos abordado el envejecimiento activo y saludable. El progresivo envejecimiento de la población también afecta al resto de países comunitarios, por lo que la calidad de vida de nuestros mayores -incluyendo a aquellos en situación de dependencia- está muy presente en la agenda política.

Para ello, los días 29 y 30 de abril hemos llevado a cabo en la ciudad de Logroño una Conferencia europea sobre el Envejecimiento Activo y Saludable, en la que hemos celebrado también el Día Europeo de la Solidaridad Intergeneracional.

Con el propósito de adaptar la legislación española a las directrices de la Convención de la ONU sobre Derechos de las personas con discapacidad, el Gobierno ha aproba-

# ENTREVISTA

do recientemente un informe con importantes propuestas que suponen un cambio en el concepto de discapacidad.

*¿Cuál es el alcance de ese informe en materia normativa?*

España fue el segundo país europeo en ratificar esta Convención y tiene como una de sus prioridades en materia social su aplicación en la práctica en el plazo más breve posible, ya que se trata de un importante avance para las personas con discapacidad. Pese a que la legislación española es una de las más avanzadas en el mundo en reconocimiento de derechos a las personas con discapacidad, este tratado internacional requiere realizar modificaciones normativas.

Por ello, un grupo de trabajo interministerial creado por el Consejo de Ministros el 10 de julio de 2009 preparó un informe sobre la normativa que debe ser modificada y que se aprobó el pasado 30 de marzo.

Las propuestas contenidas en el informe afectarán a varias normas con incidencia directa en la vida cotidiana de los ciudadanos. Entre las principales propuestas contenidas en el informe destacan:

En materia de principios básicos, se establecerá una nueva definición del concepto de persona con discapacidad que supere la contenida en la Ley de Igualdad de Oportunidades. Se busca una definición más amplia del concepto de persona con discapacidad, que no se ciña exclusivamente al ámbito de aplicación de esta Ley.

En el ámbito sanitario se introducen medidas para que una persona con discapacidad pueda tomar por sí misma decisiones en procesos sanitarios como trasplantes o ensayos clínicos, lo que implica que las personas con discapacidad deben recibir la información sobre los servicios y requisitos para su uso en formatos accesibles.

En legislación civil, mercantil y penal las propuestas de reforma afectan sobre todo a cuestiones de Derecho Civil y de Derecho Procesal, para garantizar la igualdad en el reconocimiento como personas ante la ley, en el acceso a la justicia y el respeto del hogar y la familia y la igualdad de trato en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia y la paternidad.



## Francisco Moza Zapatero

*Nacido el 24 de diciembre de 1975, Moza Zapatero ocupa el cargo de secretario general de Política Social, desde abril de 2009. Es licenciado en Ciencias Económicas y Empresariales por la UNED. Ha sido coordinador interno y responsable de Finanzas del organismo autónomo Consejo de la Juventud de España, jefe de proyecto en la división de Consultoría y Recursos Humanos de Cap Gemini Ernst&Young, y jefe de gabinete del Grupo Municipal Socialista del Ayuntamiento de Madrid. En septiembre de 2007 fue nombrado director de Promoción y Desarrollo de SEPES, pasando luego a ocupar el puesto de director gerente*

Entre otros, se incluye la eliminación de términos peyorativos como "incapaz" o "minusválido", que se sustituyen por "persona con discapacidad".

Respecto al empleo, se prevé la revisión de la normativa sobre el acceso al empleo público, aumentando el cupo de reserva para las personas con discapacidad al 7%; y sobre la contratación en el sector privado, para asegurar el cumplimiento de la cuota de reserva del 2% para las empresas con más de 50 trabajadores.

*Una de las cuestiones que suscitan debate en la actualidad es cómo mejorar la coordinación entre los ámbitos sociales y sanitarios. ¿Qué propuestas se están desarrollando en este sentido?*

La mejora de la coordinación sociosanitaria es una de las prioridades de este

Ministerio. El envejecimiento progresivo de la población y la cronificación de las enfermedades, como consecuencia de los avances médicos, han aumentado la esperanza de vida en nuestro país, así como el número de personas que se encuentra en situación de dependencia. Y todo ello está poniendo de manifiesto la necesidad de coordinación entre el sistema sanitario y el sistema de apoyo social para dar una respuesta eficaz a las nuevas demandas de los ciudadanos.

En este sentido, como primer paso, el pasado 24 de febrero se celebró la primera Conferencia Interterritorial de consejeros de Sanidad y de Política Social. El objetivo de esta reunión fue hacer una primera reflexión con las distintas administraciones para establecer los canales de coordinación necesarios entre dos de los pilares del Estado de Bienestar: el sistema sanitario y el sistema de apoyo social.

En el marco de esta reunión se aprobó la elaboración de un Libro Blanco para la coordinación del sistema sanitario y el sistema de dependencia que deberá estar concluido en 2011. Este documento será elaborado por una comisión institucional con representantes de todas las comunidades autónomas y recogerá las líneas estratégicas necesarias para establecer una coordinación eficaz, así como las buenas prácticas y las experiencias que se están llevando a cabo en las CCAA y que servirían como modelo para su generalización. Además, para apoyar iniciativas de coordinación sociosanitaria vamos a destinar 21 millones de euros para la realización de proyectos en distintas áreas.

***¿Qué papel desempeñan las organizaciones del ámbito de la discapacidad en el desarrollo de las políticas públicas?***

Las organizaciones de personas con discapacidad en nuestro país tienen un papel clave en el diseño y desarrollo de todas las políticas que ponemos en marcha. Son estas organizaciones quienes nos hacen conscientes de los obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad en su vida diaria en los más diversos ámbitos, gracias a lo cual podemos diseñar políticas públicas que sean verdaderamente efectivas.

Por ello tenemos una estrecha coordinación con el CERMI, como representante de las personas con discapacidad en nuestro país, e intentamos dar respuesta al mandato de la Convención de Naciones Unidas de colaborar con las organizaciones de personas con discapacidad en todas aquellas materias que les afecten.

***¿Qué otras líneas relacionadas con el ámbito social se desarrollan en su Secretaría General?***

En la actualidad la Secretaría General de Política Social y Consumo trabaja en cuatro ejes prioritarios de actuación:

En primer lugar, trabajamos en el fomento de la atención directa al ciudadano que se encuentra en situación de vulnerabilidad social. Y, en este sentido, estamos reforzando los sistemas de atención más cercana, a los que primero se acude cuando se da una situación de este tipo: los servicios sociales municipales y las organizaciones de acción social.

En segundo lugar, estamos reforzando las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social, que en estos momentos difíciles han demostrado ser una herramienta clave para llegar a los ciudadanos que más lo necesitan.

En tercer lugar, como he detallado anteriormente, también estamos dedicando esfuerzos a la implantación del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, cuarto pilar de nuestro Estado del Bienestar.

Y por último, pero no menos importante, estamos trabajando por la igualdad de oportunidades de los colectivos más vulnerables, como las personas con discapacidad, las personas en situación de pobreza o la comunidad gitana.

***Por último, aprovechando que éste es el primer número que publicamos, ¿qué mensaje desea lanzar a los lectores de la nueva revista Autonomía Personal?***

Me gustaría que los lectores de "Autonomía Personal" tuvieran la seguridad de que las personas con discapacidad y aquellas en situación de dependencia son una prioridad para el Gobierno. Hemos puesto en marcha numerosas actuaciones en los meses pasados, pero sabemos que nos queda todavía mucho por hacer y vamos a seguir trabajando para lograr más avances en su calidad de vida y en igualdad de oportunidades.

# 2010, AÑO EUROPEO Y LA EXCLUSIÓN SOCIAL

Texto: Cristina Fariñas  
Fotos: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

*La pobreza que azota con más ímpetu algunas partes subdesarrolladas del mundo también ataca a Europa, con un 17% de personas que no pueden cubrir sus necesidades básicas, ya que con la crisis que vivimos existe un gran número de personas desempleadas. Por este motivo, la UE concienciada del problema celebró una conferencia de presentación del año 2010, declarado Año Europeo contra la pobreza y la exclusión social que tuvo lugar en Madrid, el pasado mes de enero.*

**2010**  
**Año Europeo**  
**de Lucha contra**  
**la Pobreza y**  
**la Exclusión Social**



# PEO CONTRA LA POBREZA

## IAL

José Luis Rodríguez Zapatero, durante su intervención en la conferencia



**L**a Conferencia la inauguraron el presidente del Gobierno español, José Luis Rodríguez Zapatero, el de la Comisión Europea, José Manuel Durao Barroso y la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez.

En este acto estuvieron presentes los ministros europeos de Asuntos Sociales de Lituania, Macedonia, Eslovenia, Portugal, Hungría e Irlanda, y los ministros españoles de Asuntos Exteriores de Igualdad y de Vivienda, además participaron agentes sociales, organismos internacionales y representantes de las Administraciones Públicas.

El 17% de los europeos, –en una UE que es de las zonas más ricas del mundo–, carecen de los recursos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.

A través de mesas redondas y conferencias se analizó y reflexionó sobre la pobreza y la exclusión social en este Año Europeo, durante una conferencia que supuso un punto de inflexión para invertir las tendencias actuales, acentuadas por la crisis económica, y para aumentar los niveles de protección social.

Zapatero inició su intervención señalando la sensibilidad que todos tenemos ante lo que ocurrido en Haití y expresó su reconocimiento a todos los voluntarios y ONGs que se movilizan a favor de este país.

Destacó de este año europeo de lucha contra la pobreza y la exclusión, que para combatir este fenómeno,

no, es necesario facilitar la educación a otras personas que viven en nuestro país.

Asimismo destacó que en Europa se han perdido hasta ocho millones de puestos de trabajo y que se había puesto la mirada en los más perjudicados para sostener la cohesión social.

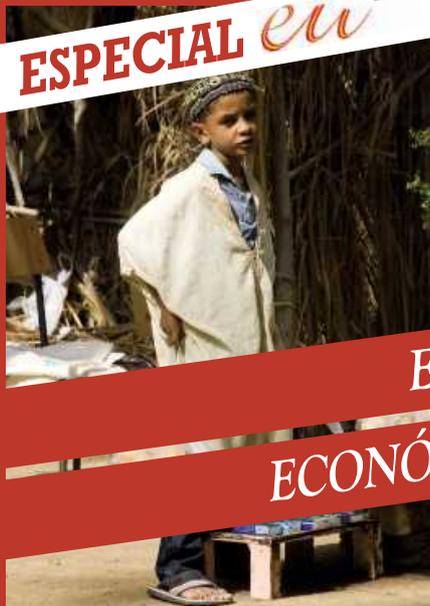
En esta grave crisis que vivimos la UE va a revisar las bases de su crecimiento económico en la Estrategia 2020. Además Europa ha adoptado los valores de convertir la política social en un pilar de la convivencia democrática. Esta fueron algunas de las ideas que expuso el Presidente del Gobierno Español.

Ya que la pobreza no afecta por igual a todas las personas, las políticas se centrarán en los grupos más desfavorecidos: las personas mayores, las personas con discapacidad y las mujeres.

La dependencia también la abordó Zapatero diciendo que en tres años, cerca de 500.000 personas tienen hoy en día una atención por su situación de dependencia, de los cuales un 65% son mujeres y un 55% son personas mayores de 65 años.

Barroso señaló que tres de cada cuatro europeos desea que la UE desempeñe un papel más activo en la lucha contra la pobreza.

“Las medidas que se están adoptando –insistió Barroso– son una política de protección del trabajo, un diálogo social reforzado y una estrategia de crecimiento y empleo hasta el 2020”.



EN ESTA GRAVE CRISIS QUE VIVIMOS LA UE VA  
ECONÓMICO EN LA ESTRATEGIA 2020

Los efectos de la pobreza y la exclusión social son duraderos por la crisis económica actual

Trinidad Jiménez resaltó los objetivos que quieren lograr en la lucha contra la pobreza y la exclusión:

- Hacer más visible y avanzar en el reconocimiento de los derechos sociales de las personas.
- Fomentar la coordinación de todos los sectores, públicos y privados, por la integración social de todas las personas.
- Incrementar la cohesión social de todos los países, y renovar los compromisos europeos y nacionales en las políticas de integración social.

La ministra terminó su discurso diciendo “que nos permita, como dice el lema de este acto, construir una sociedad para todas las personas”.

**SALIR DE LA CRISIS ES TAREA DE TODOS**

“El primer efecto de la crisis económica es que se ha incrementado el desempleo, la pobreza y la exclusión y los efectos son duraderos”, afirmó Felipe González, presidente del Grupo de Reflexión sobre el Futuro de la Unión Europea.

Haciendo una evolución desde los comienzos de la UE, Felipe González señaló que entonces Europa era pujante y competitiva y tenía una fuerte industria, compitiendo en el mundo desde los años 50. Ahora, en periodo de crisis han aflorado los problemas estructurales con un rápido decrecimiento del empleo.

En cuanto a la inmigración y la incorporación de la mujer al mundo laboral, González declaró que ambas cosas son necesarias para la economía.

“La inmigración produce un crecimiento de la población y por eso ahora, afirmó González, tenemos un mayor impacto en el desempleo.

Actualmente, señaló Felipe González, hay unos contenidos: una economía verde, necesitamos crecer por encima del 2,5%, hemos perdido la capacidad competitiva y Europa sigue siendo muy atractiva para otros países (especialmente para Estados Unidos).

El Comisario Europeo de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad, Vladimir Spidla, expuso las principales actividades del Año Europeo de lucha contra la pobreza y la exclusión social 2010.

Spidla afirmó que el funcionamiento de nuestras economías y sociedades para reducir la pobreza sólo se conseguirá si hacemos los cambios estructurales con comportamientos generales e individuales.

Posteriormente se presentó un video sobre la situación de pobreza de algunas personas en Europa.

**COMPROMISOS DE FUTURO**

Durante la conferencia se desarrollaron tres mesas redondas. En la primera sobre “Testimonios de las personas en situación de pobreza o exclusión social”, se escuchó la voz de las personas que luchan por su promoción personal y por salir de la exclusión. Las experiencias de estas personas son fundamentales para comprender su situación y emprender acciones que sean efectivas, ya que las instituciones deben trabajar con las personas excluidas.

La mesa redonda, presidida por la directora de la Plataforma Social Europea, Roshan di Puppò, contó con la participación de personas en situación de pobreza de diversos países: España, Bélgica, Hungría e Italia.

La segunda versó sobre “¿Qué ha supuesto la Estrategia de Lisboa para el objetivo de la reducción de la pobreza?” Perspectivas desde distintos estados miembros y análisis de experiencias. Moderada por el presidente del Comité Europeo de Protección Social, Aurelio Fernández, contó con la presencia, entre otros, del secretario general de Política Social y Consumo, Francisco Moza, de Lászlo Herczog, ministro de Asuntos Sociales y Trabajo de Hungría, y del secretario de Estado de Integración Social y Lucha contra la Pobreza de Bélgica, Philippe Courard.

En la sesión se ofrecieron diferentes puntos de vista sobre los progresos y los límites de las estrategias que ha desarrollado la UE en materia de inclusión social, especialmente sobre la Estrategia de Lisboa. Entre los temas que se tratarán están el envejecimiento activo, la inclusión a través del empleo o la inclusión de las minorías étnicas.

Por último, en la mesa redonda titulada “Retos en la lucha contra la pobreza y exclusión social y compromisos de futuro a partir de 2010”, moderada por Maria Joao Rodríguez, asesora especial para la Agenda de Lisboa para el Crecimiento y el Empleo, se expusieron los



# A LA REVISAR LAS BASES DE SU CRECIMIENTO



A la derecha, foto de familia realizada durante la Conferencia; a la izquierda, diversos aspectos de la pobreza

puntos de vista de actores clave de la Unión Europea en la lucha contra la pobreza y la exclusión social. Estuvo organizada en forma de debate abierto, centrada en los siguientes temas:

- Qué quiere decir reforzar a las personas en sociedad inclusivas.
- En qué prioridades políticas se debe centrar la estrategia de inclusión.
- Cómo puede conseguir sus objetivos la Recomendación sobre Inclusión Activa. Qué instrumentos y mecanismos son necesarios.

¿Es posible fijar objetivos cuantitativos en los próximos años en la lucha contra la exclusión? ¿Qué tipo de objetivos?

La mesa redonda contó con la participación de Robert Verrue, director general de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea, Jean Lambert, representante del Parlamento Europeo, Ludo Horemans, presidente de la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y John Monks, secretario general de la Confederación Europea de Sindicatos.

## OBJETIVOS

La crisis económica ha incrementado las situaciones de pobreza y exclusión social. Frente a esto la Unión Europea está trabajando en la nueva Estrategia 2020 y la nueva Agenda Social Europea, que van a poner las bases de las futuras políticas comunitarias en lo económico y lo social. La Presidencia española va a impulsar iniciativas para los colectivos más vulnerables, como las personas mayores, las que se encuentran en situación de pobreza, las personas con discapacidad y el pueblo gitano.

En esta situación, las prioridades en este “Año Europeo de lucha contra la pobreza y la exclusión 2010” son cuatro:

- Reconocimiento: reconocer el derecho de las personas en situación de pobreza y exclusión social a vivir con dignidad y a desempeñar un papel activo en la sociedad, así como a participar en las políticas que se emprendan.
- Compartir la responsabilidad: promover el apoyo social a las políticas de inclusión social, enfatizando la responsabilidad colectiva e individual y fomentando el compromiso de todos los actores en la lucha contra la exclusión social.

- Cohesión: trabajar para conseguir una sociedad más cohesiva y solidaria en la que nadie dude de los beneficios que tiene, para todos, la erradicación de la pobreza en el marco de un desarrollo sostenible.

- Compromiso y acción: renovar el compromiso de la Unión Europea y sus estados miembros respecto a la lucha contra la pobreza y la exclusión social e involucrar a todos los niveles políticos para conseguir la erradicación de la pobreza, impulsando con más fuerza la acción de los estados miembros y de la UE en este ámbito.

## POBREZA Y EXCLUSIÓN EN EUROPA

**2010**  
**Año Europeo**  
**de Lucha contra**  
**la Pobreza y**  
**la Exclusión Social**

**L**a Unión Europea es una de las regiones más desarrolladas del mundo. Sin embargo, cerca de 80 millones de personas en Europa, más de un 16% de su población, se encuentra en situación de pobreza. Son datos del Eurobarómetro realizado en septiembre de 2009, que también destaca que los europeos consideran las altas tasas de desempleo (52%) y los salarios precarios (49%) las principales causas de la pobreza en Europa.

Los europeos tienen diferentes formas de entender la pobreza, para un 24% una persona es pobre cuando carece de los medios necesarios para participar plenamente en la sociedad en la que vive; un 22% cree que la pobreza consiste en no poder cubrir las necesidades básicas de la vida; para un 21% es pobre quien tiene que vivir de la caridad o de los subsidios públicos; y un 18% piensa que son pobres aquellas personas cuyo ingresos mensuales están por debajo del umbral de la pobreza.

El 89% de los europeos pide a los gobiernos nacionales que tomen medidas urgentes para hacer frente a la pobreza. Además, aunque no consideran a la UE como principal responsable en la lucha contra la pobreza, un 74% de los ciudadanos en Europa opina que desempeña un papel importante.

# Autonomía personal

**L**a ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia define la autonomía personal como " la capacidad de controlar, afrontar

y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida

20/25

Luis Cayo Pérez  
Bueno

FUNDAMENTOS  
JURÍDICOS DE  
LA AUTONOMÍA  
PERSONAL

26/29

Miguel Ángel  
Verdugo Alonso

SID: 11 AÑOS  
INFORMANDO

30/35

Alex Kalache

HACIA LAS  
CIUDADES  
AMIGABLES CON  
LAS PERSONAS  
MAYORES

# ANEXO



**diaria". En este primer "A fondo" profundizamos en este concepto a través de varios artículos que analizan sus fundamentos jurídicos así como la intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia y el modelo de calidad de vida basado en los**

**derechos y la dignidad de las personas. También incidimos en conceptos de plena actualidad como la información sobre discapacidad en Internet, las ciudades amigables y la accesibilidad en los mapas cartográficos.**

**36/41**

*José Manuel Palomares García*

ACCESIBILIDAD  
EN LOS MAPAS  
CARTOGRÁFICOS  
INTERACTIVA

**42/55**

*Pilar Rodríguez Rodríguez*

LAS  
INTERVENCIONES  
EN DISCAPACIDAD,  
ENVEJECIMIENTO  
Y DEPENDENCIA

**56/61**

*Ángeles López Fraguas*

AUTONOMÍA  
PERSONAL  
Y DEPENDENCIA

# FONDO



# Fundamentos jurídicos de la autonomía personal

Luis Cayo Pérez Bueno  
Presidente del CERMI

*El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal es un servicio social especializado que tiene por finalidad disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan eficazmente a incrementar hasta el máximo grado posible la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación.*

## RESUMEN



**Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal y del derecho a su promoción son diversos y variados, y traen su causa, principalmente, de las disposiciones, internacionales, comunitarias y nacionales, que concretan jurídicamente el nuevo enfoque que sobre la discapacidad se ha operado en los últimos años. Esta nueva visión forma parte del modelo social de la discapacidad imperante hoy y de la proclamación de la centralidad de la persona con discapacidad y de los derechos que le son inherentes. Palabras clave: autonomía personal, derechos humanos, acceso público.**



**P**ara una aproximación ordenada a estos fundamentos, podemos distinguir entre genéricos y concretos.

### Genéricos

En primer término hay que invocar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de Naciones Unidas (ONU) el 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España, por lo que forma parte de nuestro ordenamiento jurídico como Derecho positivo.

Este trascendental texto internacional, se refiere a la autonomía personal en varias partes de su articulado. Así en el artículo 3, en el que se enuncian los principios generales de la convención, se dispone: “a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”.

Por su parte, el artículo 19 concreta el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. El texto de la ONU dice: “Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las

personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”. Y añade que los Estados asegurarán que “las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un

sistema de vida específico”. Y continúa que las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

En el plano europeo, hay que referirse a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que en su artículo 26, dedicado a la integración de las personas con discapacidad, dispone: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”.

Ya en la esfera nacional española, es preciso mencionar, entre los fundamentos normativos genéricos, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de

## ABSTRACT

*The legal fundamentals of personal autonomy and of the right to its promotion are diverse and varied, and originate, mainly, from the international, community and national dispositions which legally specify the new focus which has been given to disability in recent years. This new vision forms part of the social model for disability prevailing today and for the proclamation of the person with the disability's centrality and of the rights which are inherent to them. Key words: personal autonomy, human rights, promotion services.*

igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Esta norma troncal del marco normativo español asume, en su artículo 2, entre sus principios inspiradores, los de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. El de vida independiente, íntimamente conectado con el de autonomía personal, queda definido así: “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”.

## Concretos

Los fundamentos concretos del servicio hay que buscarlos forzosamente en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que constituye la regulación sustantiva de esta materia en el ordenamiento jurídico español.

Además de las menciones en el propio título y en la exposición de motivos del texto legal, que enmarcan orientativa e interpretativamente el articulado de la Ley, conviene citar las referencias expresas. Así, en el artículo 2, dedicado a las definiciones, se dice que se entiende por autonomía “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferen-



***El artículo 19 de la Convención Internacional concreta el derecho a vivir de forma independiente. “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas con discapacidad que garanticen su autonomía, su integración en la comunidad”. (Artículo 26 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea)***



cias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. Este mismo artículo define, a efectos de la propia Ley, las “necesidades de apoyo para la autonomía personal”, que son descritas como: “las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”.

Además de en las definiciones, la Ley recoge como principio inspirador de la misma, en su artículo 3, letra h): “la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible”.

Queda pues consagrada la autonomía personal en la parte general de la nueva Ley, que más adelante es objeto de mayores precisiones. Así, el artículo 13 establece los objetivos de las prestaciones de dependencia. Éstos pasan por “la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades”. Todo ello, de acuerdo con los siguientes objetivos: “a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible” y “b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad”.

En el artículo 14, dedicado a establecer genéricamente las prestaciones de atención a la dependencia, se dice: “Las prestaciones de atención a la dependencia podrán

**nal sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad  
endiente y a ser incluido en la comunidad  
e las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas  
ón social y profesional y su participación en la vida de la  
os Derechos Fundamentales de la Unión Europea)**

tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria”.

## Los servicios de promoción de la autonomía personal

En el artículo 15, en el que se regula el catálogo de servicios, se recoge: “El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo.” Y señala como primeros “Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal”.

Llama la atención y es índice de una anomalía legislativa, la ausencia de definición legal de estos servicios en el propio articulado de la Norma. Solo se enuncian en el citado artículo 15, consagrado a establecer el catálogo de servicios, pero no se conceptúan, como si se hace con el resto de servicios, a partir del artículo 21 y siguientes.

Hay que pasar al plano del desarrollo reglamentario de la Ley, para encontrar una aproximación a la noción de estos Servicios. En concreto, el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía

Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En este texto reglamentario, se dedica un artículo, el 6, a determinar la intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal, en el que se dice:

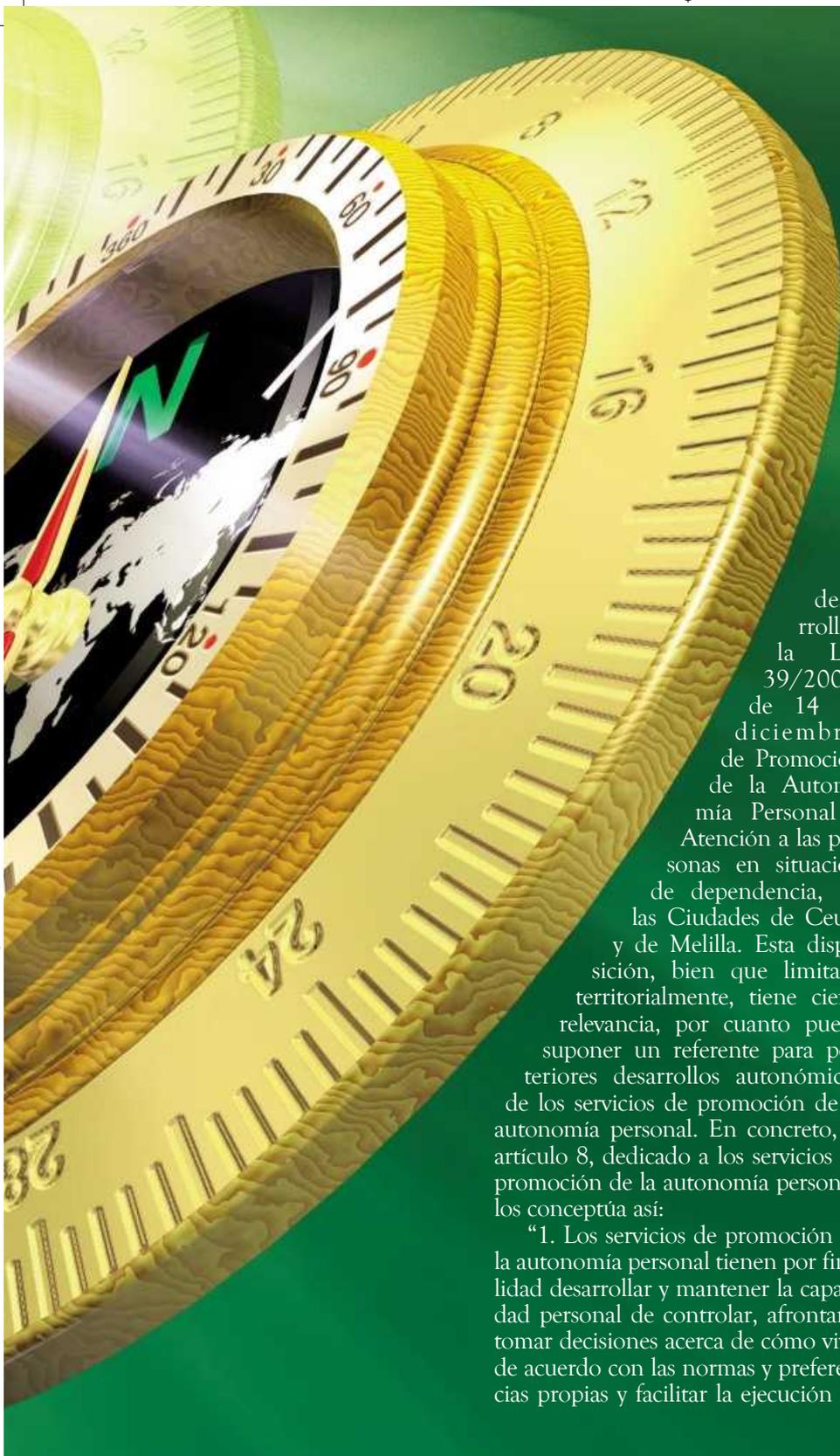
“1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.

2. Son servicios de promoción para la autonomía personal los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional, así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad.

3. La intensidad de este servicio se adecuará a las necesidades personales de promoción de la autonomía, a la infraestructura de los recursos existentes y a las normas que se establezcan por las correspondientes Comunidades Autónomas o Administración que, en su caso, tenga la competencia.”

Por su parte, en el ámbito de gestión de la Administración General del Estado, que se circunscribe a las ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, se aplica la Orden TAS/2455/2007, de 7 de agosto, por la que se dictan normas para la aplicación y desarrollo en el año 2007, de los Reales Decretos que

***La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la dependencia recoge como principio inspirador la promoción de la autonomía personal que las personas en situación de dependencia puedan llevar a cabo la autonomía posible***



desarrollan la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en las Ciudades de Ceuta y de Melilla. Esta disposición, bien que limitada territorialmente, tiene cierta relevancia, por cuanto puede suponer un referente para posteriores desarrollos autonómicos de los servicios de promoción de la autonomía personal. En concreto, el artículo 8, dedicado a los servicios de promoción de la autonomía personal, los conceptúa así:

“1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de

las actividades básicas de la vida diaria.

2. En lo que se refiere a personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, en relación a otros apoyos para su autonomía personal, los servicios de promoción de la autonomía personal incluirán, el fomento de habilidades sociales, ocio participativo y facilitación de la integración en el proceso ocupacional-laboral.”

### Propuesta de regulación legal

La ausencia de noción legal de estos Servicios, puede estar incidiendo en su despliegue efectivo como prestación sustantiva y con identidad propia del Sistema. Con vistas al proceso de evaluación y revisión de la Ley y del Sistema que hay que acometer en el año 2010 (apartado 3 de la Disposición final primera de la Ley), desde el sector social de la discapacidad se propone una noción de estos Servicios, que debería ser recogida en un artículo específico (podría ser el 22, pasando el actual a 23 y renumerándose el resto). La redacción que se sugiere es la que sigue:

“El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal es un servicio social especializado que tiene por finalidad disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan eficazmente a incrementar hasta el máximo grado posible la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación”

**ción a las personas en situación de  
oción de las condiciones precisas para  
llevar una vida con el mayor grado de**



## **Miguel Ángel Verdugo Alonso**

*Director del SID e INICO,  
Catedrático de Psicología de la  
Discapacidad, Universidad  
de Salamanca*

**D**e todos es sabido el fuerte crecimiento que el empleo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) ha experimentado en los últimos años. El uso de internet se ha generalizado, facilitando el acceso a la información para muchas personas. Y también es de sobra conocido, el aumento exponencial de la información que se ha generado en los últimos años sobre el campo de la discapacidad, como consecuencia de varios factores, entre ellos, el hecho de haberse hecho más visible para la sociedad, la gran cantidad de servicios que han ido apareciendo en los últimos años, y la cantidad de documentación que se ha generado, fruto de la acumulación de conocimiento que se ha producido en este ámbito.

También son conocidas, por otra parte, las dificultades que en ocasiones afrontan las personas que buscan información sobre este tema. Estas dificultades no se deben, como puede suponerse, a la falta de información, sino más bien a un fenómeno provocado por la gran cantidad de información existente, que motiva su gran



## **SID: 11 años informando**

***El Servicio de Información sobre Discapacidad es un sistema de información vía web de carácter estatal sobre discapacidad, de acceso público, libre y gratuito. Está dirigido a personas con discapacidad y a sus familias, profesionales, investigadores y personas en proceso de formación entre otras.***

## **RESUMEN**

***El Servicio de Información sobre Discapacidad (<http://sid.usal.es>) es la página web sobre discapacidad más visitada y reconocida en lengua española a nivel mundial, con más de 12.000 usuarios diarios. Desde esa página se puede acceder a una gran variedad de contenidos distribuidos en varias secciones: Noticias de actualidad, Normativa, Cursos y congresos, Prestaciones y Ayudas, Centros y Servicios, Organizaciones, Documentos (libros, artículos, manuales de ayuda, etc.), y Estadísticas. el SID se encuentra adscrito a la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social. Palabras clave: información, discapacidad, acceso público.***



**La información es un factor clave para la mejora de la participación y el ejercicio de los derechos**

dispersión, heterogeneidad y falta de sistematización.

Conscientes de la importancia que tiene estar bien informados, tanto para acceder a los recursos disponibles como para ofrecer el mejor apoyo a las personas con discapacidad, hace ya diez años, el IMSERSO, entonces dependiente del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, creó, junto con el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO, de la Universidad de Salamanca, un sistema de información de carácter estatal sobre discapacidad, vía web, de acceso público, libre y gratuito: el Servicio de Información sobre

Discapacidad, SID (<http://sid.usal.es>). En la actualidad, el SID se encuentra adscrito a la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social.

El SID está dirigido a diferentes colectivos: personas con discapacidad y sus familias, profesionales, gestores de servicios, responsables públicos y privados de la administración y organizaciones, investigadores y docentes de universidades, y estudiantes o personas en procesos de formación. El hecho de estar dirigido a una población potencial de usuarios de tan amplio espectro, unido al objetivo de dar respuesta a una amplia serie de necesidades de cada uno de los colectivos, condiciona en gran medida el tipo de información que se recoge en este servicio, haciendo necesario, por un lado, incluir información de muchos tipos y naturalezas, que se exponen más adelante, y por otro, ofrecer tanto sistemas de búsqueda eficaces y potentes, como una selección de las informaciones más relevantes en las visitas iniciales de los usuarios del Servicio.

Aunque es escaso al número de estudios que aporten evidencias sobre las características que facilitan el uso de servicios de información por internet, existen una serie de factores que hacen que estos servicios sean más utilizados por los usuarios, actuales y potenciales. Estas características principalmente aluden a la ventaja relativa del

servicio frente a otros servicios, la compatibilidad o grado en que es percibido por los usuarios como algo consistente con sus valores y necesidades, y la complejidad o dificultad de usarlo. En línea con los objetivos establecidos en el III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012, en el SID realizamos un esfuerzo permanente para que la información recogida sea accesible y usable. En este sentido, en el diseño de las páginas y todos los contenidos que se ofrecen, se consideran e incorporan las normas estándar (triple A de accesibilidad web y verificación del lenguaje de marcado XHTML 1.0) para la creación de páginas accesibles, para que pueda utilizarlo cualquier usuario con independencia de sus limitaciones personales o tecnológicas. Esta mejora constante de la accesibilidad beneficia a todos los usuarios, con y sin discapacidad, ya que el actual diseño y gestión de la información va a permitir que se pueda acceder desde cualquier herramienta de acceso a la información (ordenadores, teléfonos móviles, lectores de pantalla, etc.).

Además, y teniendo en cuenta, como el propio Plan de Acción reconoce, que la información es un factor clave para la mejora de la participación y ejercicio de los derechos por parte de la ciudadanía, en el SID se tienen en cuenta, para su incorporación, los derechos y prestaciones, así como los principios de inclusión social y no discriminación, por lo que

## ABSTRACT

***The Disability Information Service (SID [Spanish initials]) (<http://sid.usal.es>) is the most visited and recognised Spanish language webpage on disability worldwide, with more than 12,000 daily users. On this page a large variety of contents distributed throughout various sections can be accessed: Current news, Regulations, Courses and conferences, Benefits and care, Centres and services, Organisations, Documents (books, articles, help manuals, etc.) and Statistics. The SID is attributed to the Ministry of Health and Social Policy's General Office of Coordination of Sectorial Policies on Disability. Key words: information, disability, public access.***

se procura, en la organización y presentación de la información recogida, un acceso fácil y rápido a la información contenida, tanto dentro de la propia página como en el acceso desde buscadores generales. De esta forma, una persona que busque cualquier información relacionada con la discapacidad puede acceder con relativa facilidad a la recogida en el SID, sin necesidad de ser un experto en el tema ni en la realización de búsquedas.

El SID ofrece información de todo tipo relacionada con la discapacidad, con una estructura y organización que permite acceder a los contenidos de manera clara y lógica. Estos contenidos, permanentemente actualizados, aportan al interesado amplia y contrastada información, que se encuentra distribuida en las siguientes secciones: Noticias de actualidad, Normativa, Cursos y Congresos, Prestaciones y Ayudas, Centros y Servicios, Organizaciones, Documentos (libros, artículos, manuales de ayuda, etc.), y Estadísticas.

A continuación se expone la información disponible en el SID, y en la imagen se pueden ver en la página de inicio dichas secciones y productos.

En la parte superior podemos ver las distintas opciones de visualización de las páginas y la posibilidad de búsqueda en texto libre, así como una opción de búsqueda avanzada. Es recomendable probar esta última, dedicarle unos minu-

tos, porque permite acceder, una vez se maneja, a todo el contenido del SID.

En la parte central se destacan las NOVEDADES (noticias, libros, ayudas, cursos, y normativa, sobre todo) en el ámbito de la discapacidad.

## Información

En la columna de la izquierda, en INFORMACIÓN, pueden encontrarse las distintas opciones de búsqueda, donde es posible buscar información por: Secciones (expuestas anteriormente), Temas (Salud y prevención, Rehabilitación, Educación, Empleo y Protección económica de la discapacidad, Servicios sociales, y Accesibilidad y ayudas técnicas), Colectivos (Discapacidad física, intelectual, enfermedad mental, discapacidad sensorial, y otras discapacidades), y Ámbito geográfico (que recoge tanto el ámbito nacional como los autonómicos, así como internacionales: Unión Europea, ONU, OIT, OMS, Iberoamérica, etc.).

Como puede suponerse, esta variedad de información supone que en el SID se aloja una gran cantidad de información (por encima de 120.000 registros). Este hecho supone para los técnicos del SID un reto permanente para hacer llegar con claridad las posibilidades de información existentes. Es recomendable ver, en la columna izquierda de la portada, las Preguntas frecuentes, especialmente “¿Qué información se puede encontrar en

el SID, y cómo?”; para quien realice un uso frecuente, son interesantes las opciones “Mi perfil” y los Canales RSS, formato de publicación y distribución de noticias, parecido al correo electrónico. El SID cuenta con canales RSS de Noticias, Cursos y congresos, Legislación y Convocatorias de ayudas.

En la sección de PRODUCTOS se pueden encontrar algunos de gran utilidad:

La Biblioteca digital, colección de documentos en formato digital, a texto completo, organizadas conforme a criterios documentales y dispuestas para su consulta por los usuarios a través de Internet.

Los Fondos de bibliotecas: la del CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), la del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) y la de la Universidad de Salamanca se pueden consultar a partir de esta página web. Además, se puede acceder a los fondos del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.

El Boletín Digital del SID, con una selección de lo más relevante de cada mes, y la posibilidad de suscribirse gratuitamente para recibirlo en el correo electrónico.

Administraciones públicas en la Red, con acceso a la información institucional disponible por Internet, y la posibilidad de descargar formularios para trámites y solicitudes. Esta información se complementa con la relativa al procedimiento de valoración para la obtención del

***El SID ofrece información de todo tipo relacionada con la discapacidad, con una estructura y organización que permite acceder a los contenidos de manera clara y lógica***

certificado de discapacidad, primer paso obligado cuando una persona o familia se encuentra con esta situación, y la información sobre las prestaciones y beneficios a que da derecho este reconocimiento.

En la parte de la derecha, en la sección DESTACAMOS se incluyen los documentos considerados relevantes y de actualidad, Información sobre: SAAD, Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, Tarjeta de estacionamiento, Convención de la ONU 2006 sobre los derechos de las personas con Discapacidad, Planes de acción nacionales y europeos y otros.

Además se ofrecen, en la sección NOVEDADES EN LA WEB, las últimas incorporaciones realizadas en las páginas del SID, como las últimas estadísticas en cuanto a contratos de personas con discapacidad, el último número de la Revista de Autonomía Personal (en formato electrónico, por supuesto) o los últimos sumarios de revistas.

El Servicio de Información sobre Discapacidad (<http://sid.usal.es>) es la página web sobre discapacidad más visitada y reconocida en lengua española a nivel mundial, con más de 12.000 usuarios diarios. Os invitamos a visitar y conocer el SID, pues estamos convencidos de que se trata de una fuente de información útil, ágil y completa. Y estamos a disposición de la sociedad de manera inmediata y continua para incluir cualquier información importante relacionada con las personas con discapacidad. Esa es nuestra misión.

**Página inicial del SID**

**En esta página web se pueden consultar fondos de bibliotecas del CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), el IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) y la Universidad de Salamanca**

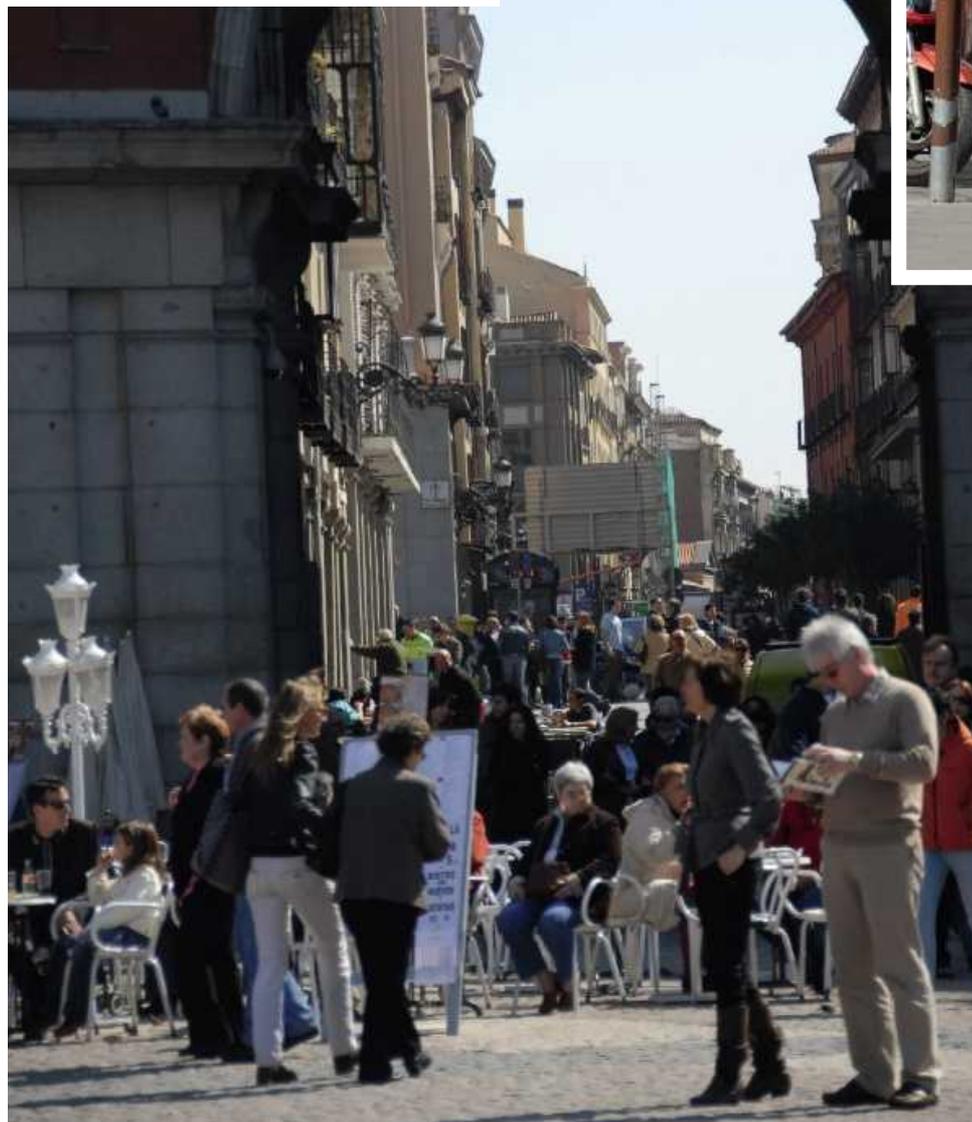
# Hacia las ciudades amigables con las personas mayores

*El siglo XXI se caracterizará por dos tendencias globales convergentes: el envejecimiento y la concentración de la población en los núcleos urbanos. La combinación de ambas tendrá implicaciones profundas sobre todos los aspectos de la sociedad.*

**Alex Kalache**  
Embajador de HELPAGE  
Internacional

**D**entro de las próximas cuatro décadas la proporción de la población de personas mayores en el mundo se doblará del 11 por ciento que se registró en el 2006, a más del 22 por ciento en el 2050.

Para entonces, y por primera vez en la historia, habrá más personas de más de 60 años que niños menores de 15. Además, estas tendencias no se limitan a los países desarrollados: para el 2050, más o menos el 80 por ciento de la población de personas mayores vivirá en países en desarrollo.



## RESUMEN

*El envejecimiento y la concentración en las urbes, son grandes logros sociales: la culminación de un desarrollo humano exitoso. Sin embargo, conllevan retos de equivalentes proporciones tanto en los países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo. Para que las personas mayores puedan seguir contribuyendo a sus familias, sus comunidades y las ciudades donde viven, habría que poner en práctica políticas muy eficaces. Habrá que cerciorarse de que los ciudadanos mayores están incluidos dentro de todos los aspectos de la convivencia urbana y que tienen acceso total a los espacios, estructuras y servicios urbanos, tal como fue indicado por las Naciones Unidas a través de sus tres directrices prioritarias del Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento en el 2002 en Madrid.*

*Palabras clave: envejecimiento, concentración en las urbes, ciudades amigables.*



**Las ciudades amigables mantienen el principio de diseño universal en el que todo espacio debe ser accesible para promover el envejecimiento activo y el intercambio social**

Paralelamente, esta concentración continuará creciendo; en 2007 la mitad de la población mundial vivía en las ciudades, el número y la proporción de los moradores urbanos crecerá sin cesar y llegará a ser casi 2/3 de la población global en el 2030. Este crecimiento se está dando mucho más rápidamente en las regiones en desarrollo: el número de habitantes urbanos en los países menos desarrollados será casi cuatro veces mayor que en los desarrollados.

Estas dos tendencias, el envejecimiento y la concentración en las urbes, son grandes logros sociales: la culminación de un desarrollo humano exitoso. Sin embargo, conllevan retos de equivalentes proporciones tanto en los países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo. Para que las personas

mayores puedan seguir contribuyendo a sus familias, sus comunidades y las ciudades donde viven, habría que poner en práctica políticas muy eficaces.

Habría que cerciorarse de que los ciudadanos mayores están incluidos dentro de todos los aspectos de la convivencia urbana y que tienen acceso total a los espacios, estructuras y servicios urbanos, tal como fue indicado por las Naciones Unidas a través de sus tres directrices prioritarias del Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento en el 2002 en Madrid.

Para fomentar que las ciudades de todo el mundo planifiquen el envejecimiento como parte integral del plan urbano, la Organización Mundial de la Salud (OMS) inició, a nivel mundial, un proyecto de colaboración en el 2005: "Ciudades Amigables con las Personas Mayores".

El objetivo primordial era identificar las principales características de una ciudad amigable con las personas mayores, que fueran relevantes para las comunidades de los países desarrollados y también de los países en vías de desarrollo. El punto focal de este proyecto es escuchar a las personas mayores y basarse en sus percepciones, aspiraciones y sugerencias, para lograr que la vida urbana se adecúe más a sus necesidades y experiencias.

El proyecto también valora la opinión de los profesionales y cuidadores que interactúan con las personas mayores en la comunidad. Las conclusiones resultantes constituyen

un instrumento de autoevaluación de la planificación urbana y una herramienta para el desarrollo comunitario.

## **Ciudades amigables con las personas mayores**

El movimiento comunitario amigable con las personas mayores ha surgido de varias iniciativas interrelacionadas para integrarlas en los servicios de salud, en la economía, etc., ya sean iniciativas privadas o públicas, con o sin fin de lucro.

En la planificación urbana o de servicios dirigidos a la vejez, se identifican tendencias y conceptos específicos como el diseño universal, la accesibilidad y las ciudades saludables, como comunidades donde se puede vivir y donde se puede pasear y envejecer.

Esencialmente, los modelos disponibles son multisectoriales e incorporan todos los aspectos de los entornos urbanos: tanto los naturales, como los de la construcción y los sociales.

La identificación de las iniciativas y características que son importantes para el bienestar de las personas mayores en la comunidad, se logra través de una investigación cualitativa, mediante entrevistas individuales y grupos focales y de discusión con personas mayores, con cuidadores y con los profesionales. Las conclusiones que se obtienen sirven como base para desarrollar los estándares especifi-

## **ABSTRACT**

### ***Towards age friendly cities***

***Ageing and urbanization, are major societal achievements, the culmination of successful human development. However, they lead to major challenges to both, developing and developed countries. In order for older people to be resources for their families, communities and economies in the cities where they live sound policies need to be put in place. They will need to ensure that their older citizens are included in all aspects of urban living and have full access to urban spaces, structures and services - as indicated by the UN through one of the three priority directions of the 2002 Madrid International Plan of Action on Ageing.***

***Key words: Ageing, urbanization, age friendly cities.***

cos o los criterios que van a regir la acción de las respectivas comunidades.

Teniendo en cuenta la literatura existente sobre las iniciativas amigables con las personas mayores, el proyecto de la OMS incorpora, desde un principio, la infraestructura para llevar a cabo una política activa sobre el envejecimiento, es decir, propone un enfoque para la planificación de las ciudades que promueven el "envejecimiento activo" incorporando "un proceso para optimizar las oportunidades para la salud, la participación y la seguridad, de cara a aumentar la calidad de vida durante el proceso de envejecimiento".

Por tanto, el principio rector de la iniciativa de la OMS para las Ciudades Amigables con las Personas Mayores es el desarrollo de un modelo a través del cual, las ciudades enfocan las necesidades de las personas mayores con relación a la salud (servicios de salud y cuidados accesibles y asequibles, con oportunidades para permanecer activos), a la participación (facilitación de los transportes públicos, servicios de información, programas de ocio, contactos sociales, oportunidades para realizar voluntariados, lugares de culto, valoración y respeto) y la seguridad (en el hogar y en la comunidad, transportes seguros, estabilidad económica, viviendas y servicios asequibles).

El proyecto de la OMS de las Ciudades Amigables ha tenido en cuenta todos los elementos que determinan "el envejecimiento activo", con



*En el año 2050 habrá más personas de más de 60 años que niños menores de 15 por primera vez en la historia*

el objeto de promover en los centros urbanos todos los factores personales, sociales, económicos y físicos que influyen en el comportamiento individual y en el uso de los servicios que resultan necesarios.

El tipo de vida que se puede llevar a cabo, está directamente relacionado con los factores urbanos que conjuntamente afectan a las personas y determinan el nivel de capacidad funcional al final de sus vidas.

El hecho de admitir que el envejecimiento es un proceso constante y que la capacidad funcional va variando, llevó a la OMS a escoger, deliberadamente, como título del departamento que se encarga de este tema "Envejecimiento y Ciclo de Vida", en vez de "Salud de los

Ancianos", como se llamaba anteriormente. Finalmente, una ciudad que es amigable con sus mayores también lo será con el resto de los ciudadanos independientemente de su edad: todos se benefician.

## Proceso de desarrollo del proyecto de la OMS de las ciudades amigables con las personas mayores

El proyecto se dio a conocer en julio de 2005 en el Congreso Internacional de Gerontología y Geriatria celebrado en Rio de Janeiro. De inmediato respondieron positivamente varias de las ciudades invitadas por la OMS, bajo el patrocinio del Gobierno Federal Canadiense y



**Una ciudad que es amigable con sus mayores independientemente de su edad: todos se benefician.**



apoyado por el Gobierno Provincial de British Columbia, para participar en un encuentro en Vancouver, en marzo de 2006.

Durante este encuentro, al que asistieron los representantes de una docena de ciudades, se definió la metodología del proyecto, es decir, un método estándar para evaluar la amigabilidad de las ciudades, con las personas mayores, e identificar las áreas que necesitasen corregirse.

El protocolo de Vancouver fue después adoptado por las 35 ciudades que participaron en el proyecto inicial. Ciudades en el norte y en el sur, en desarrollo y desarrolladas, de Oriente y de Occidente, de diferentes tamaños; desde mega-ciudades como Tokio, Shanghai, México y Londres, hasta ciudades más pequeñas, pero igualmente importantes, como Moscú, Nairobi, Nueva Delhi y Ginebra, y otras, como Kingston en Jamaica, Puerto Rico, La Plata en Argentina o Trípoli, en el Líbano.

La metodología, en esencia, consistió en organizar grupos focales (con 8 a 10 participantes) simultáneamente en todas las ciudades participantes, fundamentalmente con personas mayores complementados por grupos focales con cuidadores y con prestadores de servicios, en torno a las siguientes áreas temáticas: 1. Espacios exteriores y edificios públicos. 2. Transportes. 3. Participa-

ción ciudadana y empleo. 4. Respeto e inclusión social. 5. Apoyo comunitario y servicios de salud. 6. Viviendas. 7. Participación social. 8. Comunicaciones e información.

Todas y cada una de las 35 ciudades participantes produjeron informes utilizando un patrón estándar, estos fueron analizados por los equipos coordinadores de la OMS para llegar a elaborar el informe final: La Guía de las Ciudades Amigables con las Personas Mayores de la OMS, que fue oficialmente lanzada el 1º de octubre (Día Internacional de las Personas Mayores) de 2007, simultáneamente en Francés (Ginebra), Inglés (Londres y Nueva York), Portugués (Río de Janeiro), Español (Buenos Aires) y Japonés (Tokio). Después se editaron versiones en otros idiomas.

La Guía contiene, como una de sus características principales, el conjunto de elementos básicos de lo que es una Ciudad Amigable con las personas mayores, que se publicaron por separado en un folleto de cuatro páginas, con una lista de indicadores para cada una de las ocho áreas temáticas. Esta lista se creó con el objeto de contar con una herramienta sencilla y efectiva para la planificación de las diferentes políticas.

Por lo tanto, si una ciudad quiere evaluar su idoneidad como "ciudad amigable", puede utilizar esta lista, preferiblemente a través de grupos de discusión que incluyan a personas mayores. Durante ese proceso, estas personas podrán adqui-



**mayores también lo será con el resto de los ciudadanos  
s se benefician**

rir herramientas para actuar como facilitadores y evaluar los progresos, después de llevar a cabo las acciones e intervenciones pertinentes.

El proceso adoptado por la OMS para desarrollar las "ciudades amigables" enfatiza, en particular, el hecho de qué hay que hacer para que las personas mayores sean las protagonistas centrales de todas las decisiones que se tomen en la comunidad que puedan tener implicaciones para sus vidas.

Si no se cuenta desde el comienzo con el apoyo de los líderes políticos y de los responsables de la toma de decisiones, resulta imposible obtener intervenciones y resultados que estén a la altura de las aspiraciones, sugerencias y recomendaciones, identificadas y priorizadas por las personas mayores que hayan participado.



## La forma de continuar hacia delante

El lanzamiento de la Guía y su lista de indicadores fue únicamente el primer paso de la OMS para consolidar la Red Global de Ciudades Amigables con las Personas Mayores. Desde ese entonces, se han organizado varios encuentros con objetivos intercomplementarios: 1) facilitar el intercambio de modelos de buenas prácticas. 2) evaluar hasta donde se puede usar la Guía, como herramienta para que otras ciudades formen parte de la Red. 3) explorar formas alternativas para consolidar la Red.

Además de las 35 ciudades que participaron en el proyecto original, otras ciudades del mundo se han unido a la Red Global, por ejemplo: San Sebastián en España. También otras ciudades españolas lo están considerando como Barcelona, Granada y Madrid aunque el proceso continúa abierto.

Para poder ingresar en este proyecto, es necesario que las partes interesadas (instituciones académicas, ONGs, ayuntamientos y responsables) contacten con la OMS y su Programa de Envejecimiento Activo ([activeaging@who.int](mailto:activeaging@who.int)) expresando su interés y demostrando un

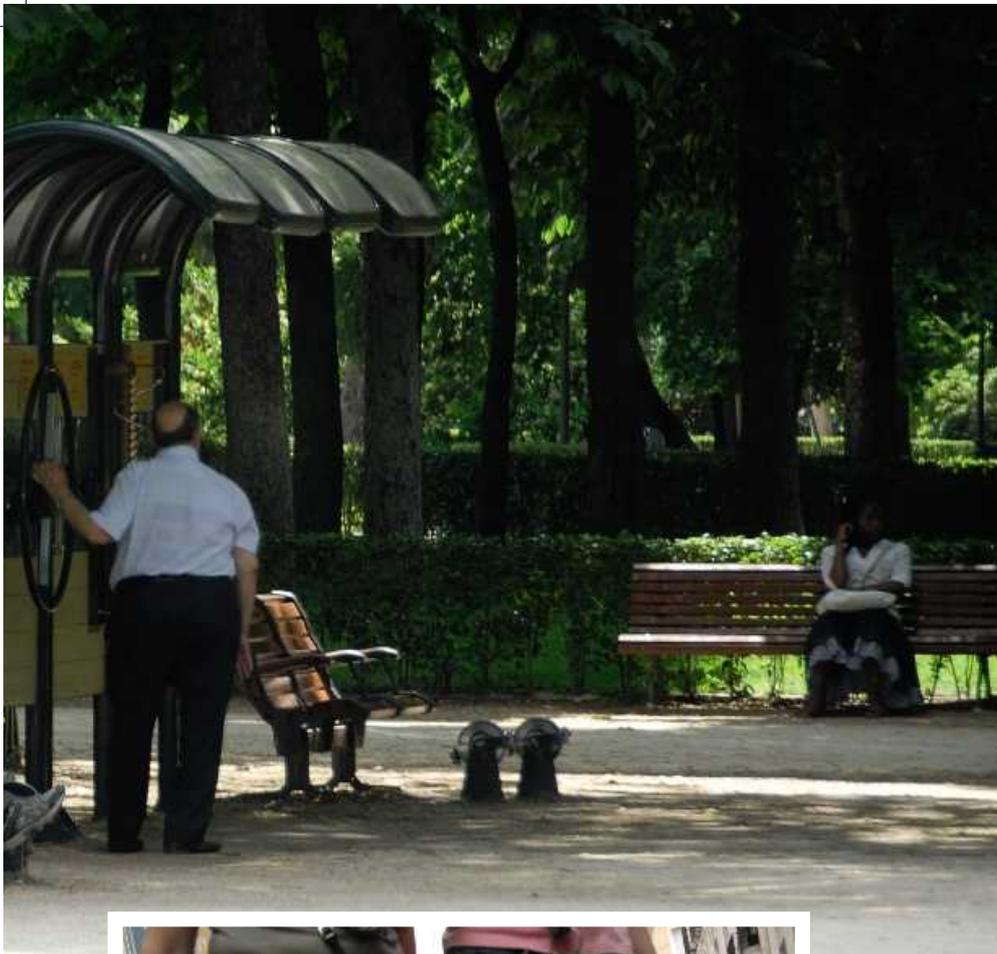
compromiso inequívoco del ayuntamiento en cuestión con un plan de acción. Principalmente, el proceso se basa en los siguientes pasos:

1. Establecer un mecanismo que involucre a las personas mayores en todos los niveles que contempla la Guía.

2. Una evaluación global de las medidas para lograr una ciudad amigable. Esta evaluación deberá ser rigurosa pero flexible, tomando en cuenta las ocho indicaciones contenidas en la Guía.

3. Un plan de acción a desarrollar durante los tres años siguientes, basado en las conclusiones de la

***El principio rector de la iniciativa de la OMS para las Ciudades Amigables es el desarrollo de un modelo a través del cual, las ciudades se relacionan a la salud, la participación y la seguridad***



**Las personas mayores deben ser protagonistas centrales de todas las decisiones que se tomen en la comunidad que afecten a sus vidas**

evaluación realizada. Este plan de acción se debe encardinar con otros instrumentos municipales, para asegurarse de que la amigabilidad con las personas mayores se convierte en una responsabilidad central en todos los departamentos municipales.

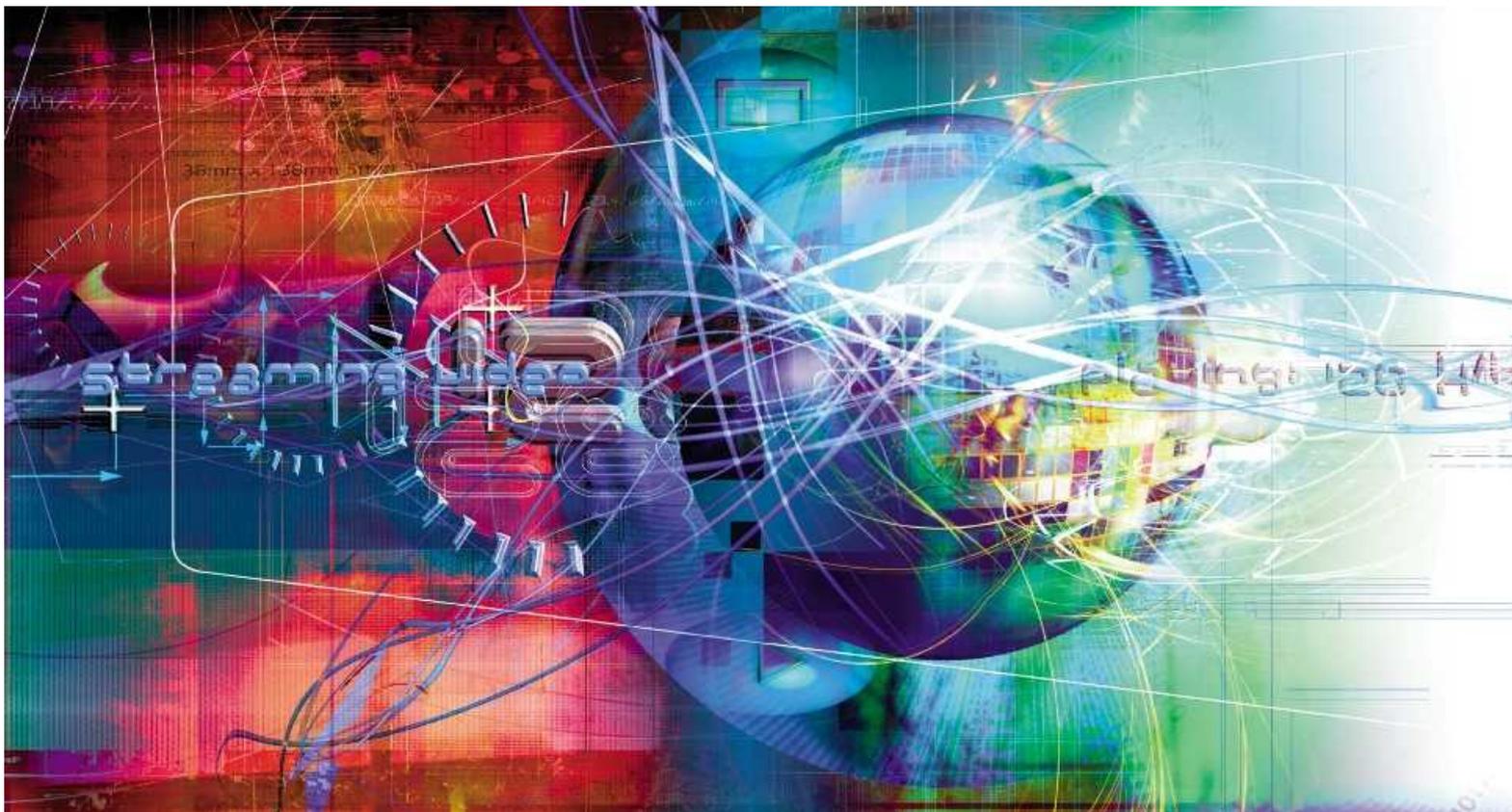
4. Identificación de indicadores para medir el progreso del plan.

Una vez terminada la fase de planificación, las ciudades someterán el plan de acción a la OMS para su revisión y, de esta forma, garantizar que la evaluación inicial ha tenido en cuenta, de forma rigurosa y sistemática, todos los puntos indicados en la Guía.

A partir de ahí, las ciudades tendrán un periodo de tres años para su implementación, siendo miembros de pleno derecho de la Red Global de Ciudades Amigables con las Personas Mayores. También se hace notar que una vez que las ciudades evidencian claramente su progreso, de acuerdo con el plan de acción original, se les alentará para que pasen a la fase de mejoramiento continuo.

La Red Global ha demostrado su capacidad para impulsar el interés de todos los responsables implicados para crear un ambiente donde las personas mayores puedan participar completamente en todos los aspectos de la vida urbana como ciudadanos de pleno derecho, protagonistas y beneficiarios del desarrollo social, político, cultural y económico. Al hacerlo, se está creando realmente una sociedad para todas las edades.

**Ciudades Amigables con las Personas Mayores es el**  
**s enfocan las necesidades de las personas mayores con**



ACCESIBILIDAD EN LOS MAPAS CARTOGRÁFICOS INTERACTIVOS

# Una solución real

***Hoy en día, los mapas cartográficos interactivos en Internet constituyen una versátil y potente herramienta al alcance de todos los usuarios. Son varias las empresas que desarrollan esta clase de herramientas, poniéndolas a disposición de todos los usuarios a través de la red de redes.***

**José Manuel Palomares García**  
Ingeniero técnico informático

Los mapas cartográficos interactivos como herramientas para el usuario, no son otra cosa que una visualización interactiva de numerosos datos geográficos almacenados en enormes bases de datos. No obstante, no es en los datos geográficos, sino en su presentación al usuario donde se ha enmarcado esta investigación.

## RESUMEN

***Cada día prolifera más la utilización de los mapas cartográficos interactivos, tanto en páginas web como en aplicaciones web. Este hecho no es aplicable únicamente al entorno público de Internet, sino que también lo es para los entornos privados de empresas y organizaciones. Ante esta realidad, se hacen muy necesarias soluciones que aporten accesibilidad a este importante tipo de herramientas. Como resultado de un intenso proyecto de investigación, este artículo presenta una solución real a esta problemática.***

***Palabras clave: accesibilidad, discapacidad, mapas cartográficos, API.***



A continuación se enumeran algunas de las empresas que ofrecen este tipo de herramientas a los usuarios de Internet: Google Maps<sup>1</sup>, Yahoo Maps<sup>2</sup>, Go There<sup>3</sup>, Multimaps<sup>4</sup>, MapQuest<sup>5</sup>, Bing Maps<sup>6</sup>. Como ya se indicó, los mapas cartográficos de todas estas empresas son herramientas interactivas que ofrecen al usuario diversas funcionalidades:

- Localización de direcciones sobre el mapa.
- Localización de rutas sobre el mapa.
- Visualización de diversa información sobre el mapa.
- Ampliación y reducción del mapa para visualizar más detalles geográficos.
- Desplazamiento del mapa para visualizar otras zonas geográficas.
- Visualización de varios modelos de mapas.

### La inaccesibilidad de los mapas cartográficos interactivos

Leyendo la anterior exposición, puede comprobarse que siempre se hace mención del usuario como receptor y beneficiario de los mapas cartográficos interactivos. Así, puede dar la impresión de que son todos los usuarios sin excepción los que se benefician de esta útil herramienta. Sin embargo y sin descubrir nada nuevo, esto dista mucho de la realidad.

Al igual que sucede con otras herramientas y contenidos de Internet, los mapas cartográficos interactivos adolecen de accesibilidad. Por su propia

naturaleza, estos son enormemente inaccesibles para un elevado número de usuarios. Por tanto, ya no son todos los usuarios los que se benefician de esta útil herramienta, sino que muchos quedan excluidos de este beneficio.

Existen normas técnicas de ámbito internacional, como las WCAG 1.0 [1] y WCAG 2.0 [2], y de ámbito nacional, como la UNE 139803:2004 [3], que especifican los requisitos de accesibilidad que deben cumplir todos los contenidos web. También existen normas análogas, como la nueva UNE 139802:2009 [4] que reemplaza a la antigua UNE 139802:2003 [5], para las aplicaciones de escritorio, es decir, aquéllas que no se basan en la web. Con todo ello, durante esta investigación, se ha comprobado el claro incumplimiento de dichas normativas en el caso concreto de los mapas cartográficos interactivos que ofrecen todas estas empresas.

No es el objetivo de este artículo hacer una exposición del contenido de todas estas normas y su significado. Sin embargo, sí que es importante exponer aquellos aspectos que afectan de forma directa y crítica a la accesibilidad de estas herramientas interactivas:

Los mapas no ofrecen una alternativa textual a la información visual más relevante que proporcionan al usuario en cada momento.

Los mapas pierden toda su estructura visual y lógica, así como toda su funcionalidad e interactividad, si no están activas las hojas de estilo que estos incorporan.

Aunque quizá el paradigma de este tipo de herramientas sea Google Maps<sup>1</sup>, por ser la más difundida y utilizada en España, existen otras empresas que ofrecen la suya propia. Es importante incidir en este aspecto por tres razones fundamentales. Primera, porque todas son importantes y necesarias para el usuario. Segunda, porque todas han sido fuente de información para llevar a cabo esta investigación. Y tercera, porque la solución que se expondrá fruto de dicha investigación es válida y común para varias de ellas, pudiéndose ampliar su número.

## ABSTRACT

### Accessibility in the interactive cartographic maps: a real solution

**Every day over the rampant use of interactive cartographic maps, in both web pages and in web applications. This applies not only to the public environment of Internet, but also to the private environment of businesses and organizations. Given this reality, become very necessary to provide accessibility solutions for this important type of tools. As a result of an intensive research project, this article presents a real solution to this problem.**

**Key words: accessibility, disability, cartographic maps, API.**



**La inaccesibilidad de los mapas cartográficos interactivos no afecta únicamente a los usuarios con discapacidad**

Los mapas pierden toda su funcionalidad e interactividad si no se puede ejecutar el código Javascript que estos incorporan.

Los mapas pierden toda su funcionalidad e interactividad si no se puede usar el ratón.

Todos estos problemas de accesibilidad afectan a un elevado número de usuarios. En primera instancia, son los usuarios que presentan alguna discapacidad los que los sufren más directamente y, sin perjuicio de otros, afectan especial y seriamente a dos colectivos de estos usuarios. Los usuarios con discapacidad visual y, los usuarios con discapacidad física en sus extremidades superiores, ambos con su amplia heterogeneidad.

Asimismo, la inaccesibilidad de los mapas cartográficos interactivos no afecta únicamente a los usuarios con discapacidad. También afecta a aquéllos que por diversas circunstancias, no disponen de los medios físicos o lógicos adecuados para acceder e interactuar con los mapas de la forma que estos están concebidos.

### La búsqueda de la solución

Ya ha quedado claro que existen varias empresas que ofrecen sus mapas cartográficos interactivos a los usuarios de Internet, así como sus principales funcionalidades que estos les proporcionan. Llegados a este

punto, cabía hacerse la siguiente pregunta: ¿de qué manera estas empresas ofrecen a los usuarios sus mapas y por tanto, sus funcionalidades? Esta pregunta constituyó el inicio de la investigación y, su respuesta ha sido la guía en este largo camino investigador.

Todas estas empresas ponen sus mapas interactivos a disposición del usuario de dos formas bien diferenciadas:

Por un lado, ofrecen en su sitio web (referenciados en el apartado 1) un mapa con el que los usuarios de Internet pueden interactuar.

Por otro lado, ofrecen una API de programación Javascript (Google Maps<sup>7</sup>, Go There<sup>8</sup>, Multimap<sup>9</sup>, MapQuest<sup>10</sup>) mediante la cual, empresas, organizaciones y usuarios, pueden crear e incluir mapas interactivos en sus propias páginas web.

No obstante, el resultado obtenido en ambos casos es el mismo: mapas totalmente inaccesibles.

Mediante la API de programación Javascript ofrecida, empresas y todo tipo de organizaciones, así como usuarios en general, crean e incluyen mapas interactivos en sus propias páginas web. Esto hace que los mapas y por tanto, su inaccesibilidad, se extiendan de forma exponencial afectando cada día a un mayor número de usuarios. En el caso de las empresas, esto es si cabe más relevante porque además, los utilizan en sus propias intranets y en sus aplicaciones web de todo tipo, afectando de esta forma también a sus trabajadores.

Es la segunda opción la que ha centrado el interés en esta investigación. El hecho de que la API Javascript

**Una interfaz de programación de aplicaciones o API (del inglés application programming interface) es el conjunto de funciones y procedimientos que ofrece cierta biblioteca para ser utilizado por otro software como una capa de abstracción**

produce irremediamente mapas totalmente inaccesibles allí donde se utilice, hizo plantearme la siguiente pregunta: ¿y si existiera una API alternativa que permitiera crear e incluir mapas interactivos de forma accesible? Por otra parte, el hecho de que son varias las empresas que ofrecen mapas y su propia API Javascript, hizo plantearme otra pregunta: ¿y si esta API alternativa fuera independiente de la empresa proveedora de los mapas?

La respuesta a éstas y otras preguntas es el fruto de esta investigación y en definitiva, es lo que deseo dar a conocer a través de este artículo: el desarrollo de una API de programación mediante la cual, es posible crear y utilizar mapas cartográficos interactivos de forma accesible.

### Una solución real

Durante la investigación llevada a cabo, se comprobó que varias de las empresas proveedoras de mapas ofrecen, además de su API de programación Javascript, una pequeña y simple API llamada API de mapas estáticos. De las empresas señaladas en el apartado 1, son cinco las que ofrecen este tipo de API: Google Maps [6 y 7], Yahoo Maps [8], Go There [9], Multimaps [10] y MapQuest [11].

Su funcionalidad es muy básica y consiste en obtener una simple imagen de un mapa, partiendo de unos pocos parámetros proporcionados en una dirección web. De este modo, lo único que se puede obtener es una imagen de mapa con un nivel de zoom

determinado, y con localizaciones y rutas dibujadas sobre el mapa. Pero no proporciona ninguna información textual alternativa y, al tratarse de una simple imagen estática, obviamente ésta no es interactiva, quedando así limitada su utilidad real a la hora de utilizarla como alternativa.

No obstante esta limitación, se comprobó que dicha API de mapas estáticos podía ser la base sobre la cual, construir una API que sí fuera una alternativa real para crear mapas accesibles e interactivos. Llegados a este punto de la investigación, no quedaba otra opción que ponerse manos a la obra y construir esta API alternativa.

Como ya se ha indicado, la API aquí expuesta se fundamenta y hace uso de la API de mapas estáticos que ofrecen diversas empresas proveedoras de mapas. Para su desarrollo se ha elegido el lenguaje de programación Java por ofrecer ciertas ventajas sobre otros lenguajes. Aunque estas ventajas no están relacionadas de forma directa con la accesibilidad, lo cierto es que algunas de ellas repercuten de forma positiva en algunos aspectos relacionados con la accesibilidad.

Una vez elegido Java como lenguaje de desarrollo para esta API alternativa, lógicamente ésta debía diseñarse e implementarse con un objetivo claro y primordial: posibilitar la creación y utilización sencilla de mapas cartográficos accesibles e interactivos. Con este objetivo en mente, y tras un duro trabajo que sigue activo y en continua mejora, finalmente se logró desarrollar una API que responde a dichas expectativas.

### Eliminando barreras de accesibilidad

A continuación, se exponen todas las características y funcionalidades que ofrece la API presentada en este artículo y que obviamente, repercuten directa e indirectamente en la eliminación de las barreras de accesibilidad que presentan los mapas cartográficos interactivos.

### Proporciona independencia de la empresa proveedora de los mapas

Dado que esta API alternativa se fundamenta en la API de mapas estáticos de varias de las empresas anteriormente indicadas, ésta puede emplearse independientemente de ellas. Es decir, a través de la misma API aquí expuesta, se pueden crear mapas cartográficos de la empresa proveedora deseada en cada momento. Además, esta API es escalable, es decir, que su funcionalidad puede extenderse fácilmente a futuros mapas de otras empresas.

### Proporciona independencia de la plataforma y del sistema operativo

No únicamente la interfaz de la API es Java, sino que su implementación también es lenguaje Java. Por lo tanto, ésta se ejecuta y funciona correctamente en cualquier sistema operativo que disponga de una máquina virtual Java compatible<sup>11</sup>. Esta independencia no se limita únicamente a los ordenadores, sino que también se extiende a cualquier dispositivo móvil que cumpla este simple requisito de compatibilidad.

***La API ha sido desarrollada de manera que ofrece la posibilidad de que los mapas generados, así como toda su información asociada, puedan ser guardados para su posterior recuperación y utilización, con o sin conexión a Internet***



*El autor del artículo presenta una herramienta que soluciona los problemas de accesibilidad de los mapas cartográficos interactivos*

Además, en arquitecturas cliente-servidor (como la propia Internet) se puede hacer uso de la API tanto en el cliente como en el servidor.

## No requiere elevados recursos tecnológicos

La ejecución de la API no precisa de elevados y especiales requerimientos de memoria, procesamiento y ancho de banda de conexión.

Haciendo uso de esta API alternativa, es posible crear mapas y proporcionarles interactividad y funcionalidad. Dicha interacción viene dada por la posibilidad de realizar sobre el mapa, entre otras, las siguientes acciones por parte del usuario: aumentar y disminuir el mapa, desplazar el mapa en todas direcciones, así como añadir y eliminar localizaciones y rutas en el mapa.

## Permite la introducción y obtención de información textual alternativa

Mediante esta API, es posible crear mapas y asociarles diversa información textual alternativa a la visual. Esta información no se limita únicamente al mapa en sí, sino que también se extiende a las localizaciones de puntos y a las rutas mostradas en el mapa.

## Proporciona independencia de la interfaz de usuario

La API se ha diseñado de forma que su utilización no se limite únicamente a las páginas web. Esta API puede ser empleada igualmente en el desarrollo de páginas web y de aplicaciones con interfaz web. Pero en contraposición a lo que ocurre normalmente, también puede emplearse en el desarrollo de aplicaciones de

escritorio, permitiendo que también este tipo de aplicaciones incluyan mapas interactivos y accesibles.

## Proporciona independencia de la presentación

Ya que esta API es independiente de la interfaz de usuario elegida, tampoco depende de los detalles de presentación de la misma. Por ejemplo, si se empleara para crear e incluir un mapa interactivo en una página web, su funcionalidad no se vería afectada por el uso o no de hojas de estilo.

## Proporciona independencia del dispositivo de entrada

La funcionalidad de esta API alternativa no depende del dispositivo con el que el usuario interactúe con los mapas generados por ella. De esta forma, queda totalmente abierta la manera de interac-

## NOTAS

<sup>1</sup> Google Maps: <http://maps.google.es>

<sup>2</sup> Yahoo Maps: <http://espanol.maps.yahoo.com>

<sup>3</sup> Go There: <http://gothere.sg>

<sup>4</sup> Multimap: <http://www.múltimap.com>

<sup>5</sup> MapQuest: <http://www.mapquest.es>

<sup>6</sup> Bing Maps: <http://www.bing.com/maps>

<sup>7</sup> API Javascript de Google Maps: <http://code.google.com/intl/es-ES/apis/maps/documentation/>

<sup>8</sup> API Javascript de Go There: <http://gothere.sg/api/maps/reference.html#GMap2>

<sup>9</sup> API Javascript de Multimap: <http://www.múltimap.com/openapidocs/1.2/demos/index.htm>

<sup>10</sup> API Javascript de MapQuest: <http://developer.mapquest.com/content/documentation/ApiDocumentation/53/JavaScript/APIDevRef/index.html>

tuar con ellos, pudiendo utilizar el ratón, el teclado u otro dispositivo de entrada.

### Proporciona independencia de código Javascript

La API ofrecida por las empresas proveedoras de mapas, es una interfaz de programación Javascript que únicamente puede emplearse en páginas web. Esto implica que los mapas creados de esta forma, solamente podrán ser utilizados en navegadores web que soporten la ejecución de código Javascript. En contraposición, la API aquí expuesta, no tiene interfaz Javascript ni tampoco hace uso de código Javascript.

### Proporciona independencia de Internet

La API ha sido desarrollada de manera que ofrece la posibilidad de que los mapas generados, así como toda su información asociada, puedan ser guardados para su posterior recuperación y utilización, con o sin conexión a Internet. Esta característica implica dos cosas. Por un lado, que páginas web y aplicaciones pueden usar la API para recuperar mapas almacenados previamente, para su consulta, tratamiento e interacción. Y por otro lado, que los mapas e información recuperados pueden ser incluidos en documentos electrónicos.

### Eliminando justificaciones absurdas

Son dos los principales motivos que suelen alegarse para justificar que

no es posible utilizar mapas cartográficos interactivos de forma accesible. Ambas justificaciones se extienden tanto a las páginas y aplicaciones web como a las aplicaciones de escritorio.

Un motivo que se suele alegar es el de la complejidad técnica. Es habitual decir que dada su naturaleza, es técnicamente imposible conseguir la accesibilidad de este tipo de herramientas y contenidos. Basado en el anterior, otro motivo que suele alegarse como justificación es el del coste económico. Basándose en su supuesta complejidad técnica, se suele decir que sería enormemente costoso e inviable conseguir su accesibilidad.

El lector podría pensar que tales justificaciones dependen de la fuente de la que procedan y, que quizá ésta no tenga mucha trascendencia. Pero la realidad es que estas dos justificaciones son una parte integrante de la legislación española en materia de accesibilidad a las tecnologías de la información, teniendo así una tremenda trascendencia y alcance. Por ejemplo, en el punto 1 del artículo 5 del capítulo III del reglamento del Real Decreto 1494/2007 de 12 de noviembre, puede leerse el siguiente párrafo:

“Esta obligación no será aplicable cuando una información, funcionalidad o servicio no presente una alternativa tecnológica económicamente razonable y proporcionada que permita su accesibilidad.”

Sin embargo, tras la investigación llevada a cabo y la API aquí presentada como su resultado, queda demostrado que ya no existe justificación alguna

para no crear y utilizar de forma sencilla mapas cartográficos interactivos de forma realmente accesible. La API presentada en este artículo es la herramienta que elimina todas estas absurdas justificaciones.

### Conclusiones

Después de leer este artículo, obviamente cada lector extraerá sus propias conclusiones. Los más pesimistas, quizá piensen que el problema de la accesibilidad de los mapas cartográficos interactivos sigue siendo un problema sin solución. Los más optimistas, quizá piensen que el problema ya está resuelto con la API que he desarrollado y que presento en sociedad. Sin embargo, este humilde investigador prefiere ser optimista con una buena dosis de realismo.

Creo firmemente en la idea de que la tecnología puede y debe ser accesible para todos, y por dicha idea me embarqué en este proyecto. La API que presento es una buena herramienta que soluciona los problemas de accesibilidad de los mapas cartográficos interactivos. Pero la realidad es que, como cualquier otra herramienta, su utilidad real como solución dependerá del uso correcto o incorrecto que de ella se haga.

Por tanto y fiel a mi idea, debo decir que del mismo modo que sucede con cualquier otra herramienta, esta API evolucionará con el tiempo, incorporando mejoras, nuevas funcionalidades y características. Al igual que su autor, este proyecto seguirá activo en aras de la accesibilidad.

## REFERENCIAS

[1] W3C, *Web Content Accessibility Guidelines 1.0*, W3C, 1999.

[2] W3C, *Web Content Accessibility Guidelines 2.0*, W3C, 2008.

[3] AENOR, *UNE 139803:2004, Aplicaciones informáticas para personas con discapacidad. Requisitos de accesibilidad para contenidos en la web* AENOR, 2004.

[4] AENOR, *UNE 139802:2009, Requisitos de accesibilidad del software*. AENOR, 2009.

[5] AENOR, *UNE 139802:2003, Aplicaciones informáticas para personas con discapacidad. Requisitos de accesibilidad al ordenador. Software*. AENOR, 2003.

[6] GOOGLE. *Guía para programadores del API de Google Static Maps* [en línea]. [Consulta: enero de 2010].

<<http://code.google.com/intl/es-ES/apis/maps/documentation/staticmaps/>>

[7] GOOGLE. *Servicios del API de Google Maps* [en línea]. [Consulta: enero de

2010]. Codificación geográfica mediante solicitudes HTTP. <[http://code.google.com/intl/es/apis/maps/documentation/services.html#Geocoding\\_Direct](http://code.google.com/intl/es/apis/maps/documentation/services.html#Geocoding_Direct)>

[8] YAHOO. Yahoo Maps Web Services - Maps Image API [en línea].

[Consulta: enero de 2010]. <<http://developer.yahoo.com/maps/rest/V1/>>

[9] GO THERE. Static Maps API [en línea]. [Consulta: enero de 2010].

<<http://gothere.sg/api/maps/staticmaps.html>>

[10] MULTIMAP. Multimap Open API V1.2 Web Services Documentation – Static Maps [en línea]. [Consulta: enero de 2010]. <[http://www.multimap.com/openapidocs/1.2/web\\_service/staticmaps.htm](http://www.multimap.com/openapidocs/1.2/web_service/staticmaps.htm)>

[11] MAPQUEST. Static Map Service Developer's Guide [en línea]. [Consulta: enero de 2010]. <<http://www.mapquestapi.com/staticmap>>

*Hacia la definición de un modelo de calidad de vida basado en derechos y dignidad*

# Intervenciones en discapacidad envejecimiento y dependencia

*Precisamente porque estamos en el proceso de una reforma de enorme calado y complejidad, como es convertir los servicios sociales en el cuarto pilar de nuestro sistema de bienestar social gracias al impulso que la LAPAD favorece, es el momento de que nos planteemos el análisis y la reflexión, no sólo sobre los factores relacionados con la necesaria ampliación de las prestaciones y servicios que la aplicación de esta norma está facilitando, sino también sobre los paradigmas de la intervención.*



## RESUMEN

*Con la progresiva aplicación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las personas en Situación de Dependencia (LAPAD), España se encuentra en un momento histórico de gran trascendencia al encontrarse en pleno despliegue el nuevo sistema que esta norma instituye y que configura un nuevo derecho de ciudadanía: garantizar el acceso a diferentes prestaciones y servicios a quienes precisan apoyos para su autonomía personal y para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Nuestro país se ha unido, así, a los pocos países del mundo que han regulado este nuevo derecho social. Palabras clave: calidad de vida, intervención, investigación, diversidad.*



***El Principio de autonomía y elección es el más esencial de cuantos se proponen, porque en él reside la base de la dignidad personal***



### **Pilar Rodríguez Rodríguez**

**E**n esta colaboración tratan de ofrecerse algunas propuestas, a partir de las que la autora ya ha realizado en otros lugares (Rodríguez Rodríguez, 2006), con el ánimo de que puedan contribuir al debate para la definición de un modelo en la intervención con personas que requieren apoyos para la promoción de su autonomía personal por tener alguna discapacidad o por encontrarse en situación de fragilidad o dependencia de cualquier grado.

- Tales propuestas se fundamentan en conocimiento científico ya producido y se asienta en un conjunto de principios básicos que exigen, para su cumplimiento, cambios importantes en el funcionamiento de los servicios sociales y en los paradigmas de la intervención.

Asimismo, y aunque el modelo que se describe, como se acaba de mencionar, no se restringe exclusi-

vamente al ámbito de las personas beneficiarias de la LAPAD sino que abarca la atención a un grupo de población más amplio, si se recogen los dos objetivos de las prestaciones que marca la mencionada Ley, por ser muy adecuados para la intervención con todas las personas con discapacidad:

- Facilitar la existencia autónoma en el medio habitual todo el tiempo que la persona desee y sea posible.
- Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos (personal, familiar y social), facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

### **Evidencia científica y consejos internacionales**

Teniendo en cuenta que existe suficiente evidencia científica para orientar las bases de un modelo de atención que responda de manera adecuada a las necesidades que plantean las personas que tienen, cualquiera que sea su edad, una situación de discapacidad, fragilidad o dependencia, así como las de sus familias cuidadoras, el modelo se basa en ese acervo producido centrándose en aspectos que se han mostrado determinantes para la calidad de vida de las personas afectadas. Se señalan a continuación algunas de las fuentes que lo fundamentan.

#### **1.1. Las aportaciones provenientes de la investigación y la evaluación**

- La eficacia de la prevención primaria, secundaria y terciaria en la compresión de la morbilidad y en la reducción de la dependencia (Gómez *et al*, 2003).
- El fortalecimiento de las capacidades preservadas con las intervencio-

## **ABSTRACT**

***With the progressive implementation of law 39/2006, promotion of the autonomy Staff and support people in situation of unit (LAPAD), Spain is located in a historic far-reaching moment to be found in full deploy new system that this standard establishes and configures a new citizenship right: ensuring access to different benefits and services to those who need support for their personal autonomy and for the realization of the basic activities of daily living. Our country is has together, thus, the few countries in the world which have regulated this new right social.***

***Key words: quality of life, intervention, research, diversity.***

nes (Janicki *et al*, 2000) y la inversión del modelo que propicia el exceso de dependencia (Little, 1988).

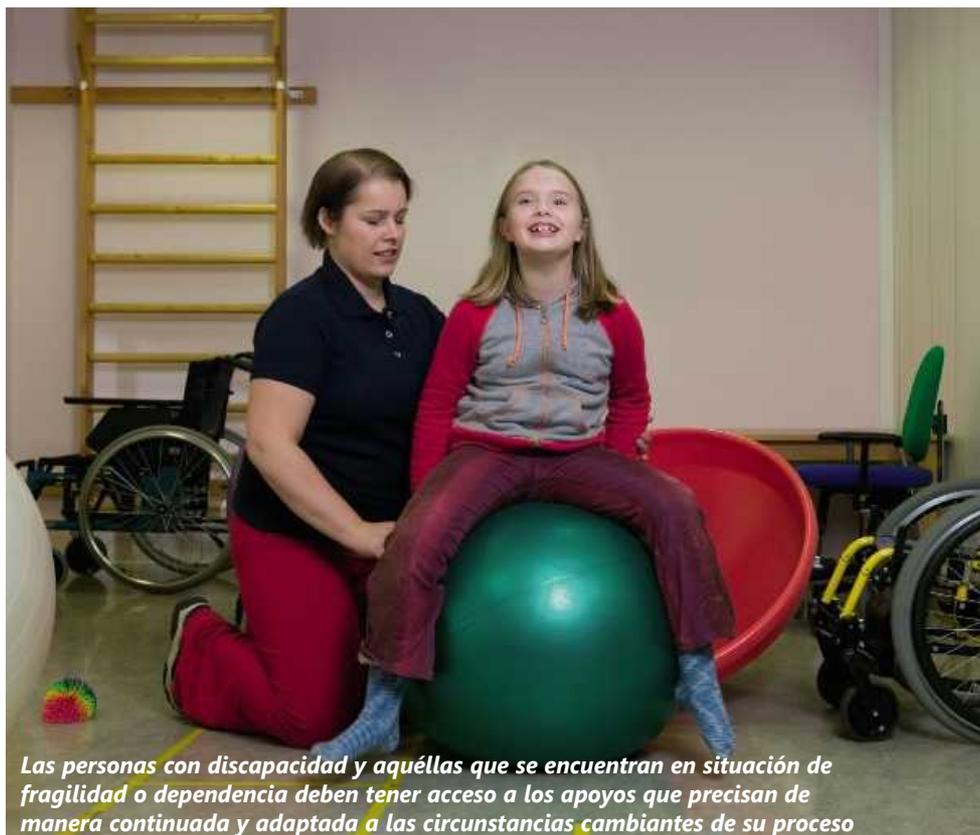
- La mejora de la calidad de las intervenciones y, de manera especial, las que favorecen el modelo de calidad de vida, es decir, el que pone su centro en los derechos y preferencias de las personas (F. Ballesteros, 1997; Schalock y Verdugo, 2003).

- El respeto por los deseos de las personas destinatarias de los programas, deducidas de la numerosa investigación producida, tanto cualitativa como cuantitativa.

## 1.2. Las recomendaciones de los Organismos Internacionales

En la definición del modelo propuesto tratan de aplicarse también las recomendaciones y propuestas de aquellos Organismos Internacionales en cuyo seno se han logrado consensos sobre la correcta atención gerontológica, a la discapacidad y a las personas en situación de dependencia, como han sido:

La Organización Mundial de la Salud, que propuso ocho grandes principios en el ámbito de los cuidados de larga duración, relacionados con la accesibilidad a los servicios sociales y sanitarios dirigidos a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores/as informales. Asimismo, mediante sus clasificaciones sobre la discapacidad, primero propugnó y difundió el llamado “modelo social de la discapacidad” en contraposición al “modelo médico” y, posteriormente, los integró en una nueva clasificación (la CIF), con la que se intenta conseguir una síntesis que proporcione una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológi-



*Las personas con discapacidad y aquellas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso*

ca, individual y social (OMS, 2001). Finalmente, este mismo Organismo también ha aportado una importante contribución en el ámbito de la prevención y correcta atención de la dependencia durante la edad avanzada, mediante el paradigma del “envejecimiento activo” (OMS, 2002).

Por su parte, Naciones Unidas, mediante sus dos Planes Internacionales sobre el Envejecimiento (N.U., 1982, 2002) ha propiciado que en todo el mundo se perciba el fenómeno del incremento de la esperanza de vida como una oportunidad y también como un reto para los países respectivos. El objetivo central de las propuestas contenidas

en estos planes es propiciar que las personas puedan envejecer con seguridad (prestaciones y cuidados) y participando activamente en sus comunidades. En el Plan Internacional de 2002, se llama la atención sobre el fenómeno emergente del envejecimiento de las personas con discapacidad, que debe ser suficientemente conocido y tenido en cuenta para promover el desarrollo de programas y recursos en esta área. Asimismo, tuvo gran repercusión el Programa de Acción mundial para las personas con discapacidad, que Naciones Unidas promovió, elaboró y difundió en la primera década de los ochenta.

También la OCDE ha venido

**El objetivo central de las propuestas contenidas en Envejecimiento de Naciones Unidas es propiciar que las personas puedan envejecer con seguridad (prestaciones y cuidados) y participando activamente en sus comunidades.**

trabajando intensamente todos los aspectos relacionados con la atención a las personas que, al llegar a una edad avanzada, presentan situaciones de dependencia. Entre las numerosas y atinadas propuestas que se realizaron por este organismo fue proverbial su insistencia, desde los primeros informes, en proclamar el lema de “envejecer en casa” en condiciones de dignidad. Recomendaba para hacerlo posible la disposición de recursos y programas de proximidad, en un *continuum* asistencial, desde los que se tuviera en cuenta las necesidades tanto de las personas mayores como de sus familias cuidadoras (OCDE, 1996, 2005).

Finalmente, el Consejo de Europa (1998) planteó a los países miembros

la necesidad de asumir la dependencia como contingencia a proteger por los sistemas de protección social, definió la misma y recalcó la importancia de no identificar esta situación exclusivamente con la edad avanzada.

Por lo que se refiere a la manera de organizar y planificar las intervenciones, hay coincidencia entre los expertos y los Organismos Internacionales en la necesidad de ofrecer una atención integral, diversa, flexible y accesible, que garantice la continuidad de cuidados o apoyos y en la que se tenga presente que, en muchas ocasiones, la situación de la persona precisa que éstos sean de carácter intersectorial, especialmente sociosanitario.

### 1.3. La Convención de derechos de las personas con discapacidad propugnada por Naciones Unidas, y ratificada por España

Como es bien conocido el propósito de la Convención no es otro que el de “promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de los derechos fundamentales y libertades a todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Para ello, y en lo que atañe a las intervenciones en el ámbito sociosanitario, nos obliga a tomar en cuenta y respetar todos los principios que se establecen, el primero de los cuales, relacionado con la dignidad inherente, es respetar la autonomía individual y la libertad para tomar sus propias decisiones. Entre el conjunto de los derechos que España se ha comprometido a respetar, figuran:

- La accesibilidad al entorno físico, al transporte, la información y las

comunicaciones, etc., tanto en entornos rurales como urbanos (art. 9).

- El derecho a vivir de forma independiente y a participar en la comunidad, lo que incluye elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, y el acceso a servicios de apoyo (ayuda a domicilio, vivienda, asistente personal) para poder vivir integrados en la comunidad y evitar el aislamiento o separación de ésta (art. 19).

- Derecho a gozar del más alto nivel de salud, incluyendo la atención temprana, la prevención, la habilitación y rehabilitación, la implantación de servicios de proximidad (incluyendo las zonas rurales), la formación adecuada de los profesionales y la elaboración de normas éticas para que conozcan las necesidades de las personas con discapacidad y respeten sus derechos, su dignidad y su autonomía (arts. 25 y 26).

### Destinatarios de los programas de intervención y de la red de recargos

En la literatura científica existente, se plantea de manera sistemática la conveniencia de incluir en el diseño de los apoyos y servicios formales de atención a personas con discapacidad, fragilidad o dependencia los principios de complementariedad y convergencia con el apoyo informal. Ello quiere decir que, para satisfacer de forma efectiva las necesidades y demandas de las personas que requieren apoyos relacionados con la prevención, la promoción de la autonomía personal o la atención a las situaciones de dependencia, los servicios formales deben tener en cuenta también de qué forma éstos sirven para mantener (y cuidar) la



los Planes Internacionales sobre el  
personas puedan envejecer con seguridad  
sus comunidades



atención insustituible que prestan las familias y personas allegadas.

Lo mismo cabe decir de las intervenciones: en los programas que se desarrollen por parte de los profesionales será preciso fijar objetivos y actuaciones dirigidos no sólo a las personas que precisan apoyos sino también a sus familias.

En este sentido, ambos han de participar activamente en el diseño de los apoyos formales que vayan produciéndose a lo largo de todo el proceso de dependencia, comenzando por la propia elaboración del programa individualizado de atención, tal como prevé para sus beneficiarios la propia LAPAD. Lo que exige, igualmente, que desde los servicios formales deban evaluarse las necesidades de los cuidadores y cuidadoras informales para diseñar y ejecutar diferentes programas de apoyo dirigidos específicamente a los mismos.

## Áreas de actuación

Poniendo en juego, pues, el conocimiento producido, puede deducirse que las políticas relacionadas con la promoción de la autonomía personal y la atención a las situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia han de tener dos ejes o áreas de intervención claramente definidos, que se consideran de igual relevancia en lo que se refiere a la incidencia en la calidad de vida de las personas:

- Prevención y rehabilitación de las discapacidades y atención de las situaciones de fragilidad o dependencia.
- La integración social y la participación.

Es de advertir la importancia de que la segunda de estas áreas no deje de plantearse en el modelo, con el



*Los centros polivalentes son especialmente relevantes en las zonas rurales pequeñas y dispersas, donde no cabe desarrollar recursos sociales clásicos*

fin de evitar malos hábitos como el de considerarla restringida a las personas que no tienen una situación de dependencia. Al entenderlo así, se da por bueno que los apoyos dirigidos a estas personas han de limitarse al domicilio o a los centros de atención, lo que es absolutamente rechazable.

Además de estos dos grandes ámbitos de intervención, es necesario fijarse otro más, dirigido a promover en la sociedad actitudes proclives a la comprensión del fenómeno del envejecimiento y de las situaciones de discapacidad y a fomentar actitudes de solidaridad y compromiso hacia los problemas sociales en general y hacia las personas con necesidades especiales, en particular. Se define, pues, un nuevo eje de intervención, de carácter transversal:

- Desarrollar actuaciones dirigidas a producir avances hacia una



***El Consejo de Europa (1998) plateó a los países como contingencia a proteger por los sistemas la importancia de no identificar esta situación***





sociedad amigable con las personas con discapacidad o de edad avanzada.

### **Principios y criterios de la intervención**

Naciones Unidas elaboró, en la década de los ochenta sobre discapacidad, y en la de los noventa sobre envejecimiento, una serie de principios de intervención que fueron difundidos por todo el mundo. Acerca de la discapacidad, se procla-

maron principios como los de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

Recogiendo éstos, así como la literatura existente y, sobre todo, las demandas y reivindicaciones del movimiento representativo organizado de las personas con discapacidad, sus principales contenidos fueron fraguando en leyes garantizadoras de derechos. Así, en España, la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad

universal, proclamó los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal y diseño para todos, diálogo civil y transversalidad. La ratificación española de la Convención de derechos de las personas con discapacidad no hace sino reafirmar el compromiso de España con esos derechos, obligándose nuestro país a la implantación de medidas políticas de acción que los hagan posibles y efectivos.

Por su parte, en 1999, declarado por Naciones Unidas “Año Internacional de las personas mayores”, bajo el lema general de “una sociedad para todas las edades”, su Asamblea General aprobó cinco principios con el objetivo de ayudar a las personas a vivir mejor los años que se han ido ganando a la vida humana: Independencia en el acceso a los recursos y en la toma de decisiones; participación social y política; garantía de acceso a los cuidados formales e informales; autorrealización (desarrollo pleno de su potencial); y dignidad en el tratamiento y la atención.

En el marco de estos principios generales y, recogiendo el conocimiento científico en materia de intervención a que se ha aludido, a continuación se proponen siete grandes principios y sus correlativos criterios, que se estima deben ser aplicados en las intervenciones y, por tanto, ser tenidos en cuenta a la hora de proponer reformas en los sistemas organizativos existentes. El respeto y atencimiento a los mismos comportará, por otra parte, un cambio de enfoque en el desarrollo de las políticas sociales dirigidas a la atención a las personas de cualquier edad que precisan apoyos para el desenvolvimiento cotidiano de su vida: pasar de poner el acento en las necesidades a

**países miembros la necesidad de asumir la dependencia  
temas de protección social, definió la misma y recalcó la  
ón exclusivamente con la edad avanzada**

hacer hincapié en los derechos de la persona y en su dignidad inherente.

Los principios que se enuncian hacen referencia a las personas a las que se dirigen los programas y al respeto de sus derechos y dignidad, cualquiera que sea su situación de discapacidad o dependencia. Éstos sientan la filosofía de la atención. Constituyen el eje alrededor del cual deben girar las intervenciones que se desarrollen y, por tanto, han de estar siempre supeditadas al cumplimiento de los principios.

Los criterios, que han de estar impregnados de valores éticos en todo el proceso de intervención, constituyen la metodología que hará posible el cumplimiento de los principios. Por tanto, la práctica profesional en este ámbito exige un profundo respeto a las personas a las que se atiende, única vía de garantizar la preservación de su dignidad. En este sentido, son aspectos clave de las intervenciones: la defensa de la privacidad, el respeto a la diferencia y a la libertad personal, desechar actitudes sobreprotectoras y actuaciones que puedan caer en la infantilización de las personas adultas, etc.

Los principios y criterios se reclaman recíprocamente. Los criterios tienen que ver con una correcta praxis profesional, con la calidad de los programas y con la idoneidad de los apoyos que se determinen para hacer posible el cumplimiento de los principios sustentadores. Es determinante tenerlos bien definidos, para poder proponer y conceptualizar los diferentes ámbitos relativos al proceso de intervención.

Todos los agentes de este proceso (planificadores, gestores, personas con discapacidad o mayores, profesionales y familias) deben tener

conocimiento y sentirse partícipes de esta filosofía, para el cumplimiento de sus fines y para que los objetivos y actuaciones resulten consensuados y coordinados y sean significativos para todos ellos. Los principios y criterios sustentadores de la intervención que se proponen son los siguientes:

### Principio de autonomía y elección

Las personas destinatarias de los programas tienen derecho a mantener el control sobre su propia vida, es decir, podrán actuar con libertad.

Este principio es el esencial de cuantos se proponen, porque es la base de la dignidad personal. Se opone a heteronomía y hace referencia al reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas y a su derecho para tomar sus propias decisiones acerca de dónde y con quién vivir, así como a que sus

preferencias sean atendidas (incluso cuando presentan situaciones de dependencia importante). Por tanto, han de poder elegir libremente y sin coacciones externas, entre diferentes opciones y alternativas.

### Criterio de diversidad.

En el momento de decisión política y en el proceso de planificación subsiguiente debe tenerse en cuenta este criterio y realizar un diseño en el se contemple una oferta diversificada de respuestas ante las necesidades, capaz de componer un abanico amplio de posibilidades. La metodología de trabajo en los diferentes programas y servicios permitirá, por otra parte, que las personas muestren sus preferencias y puedan elegir entre opciones diversas relacionadas con los procesos que les afecten.

### Principio de participación



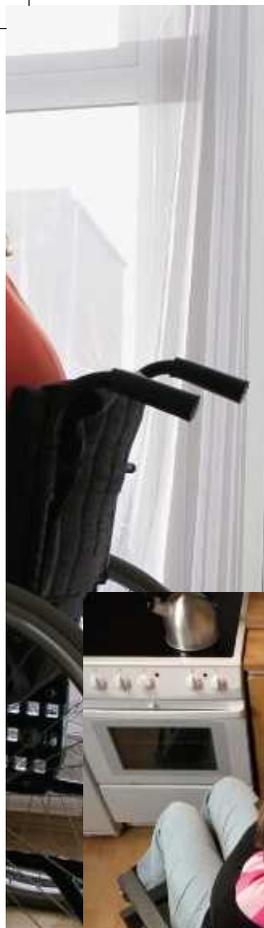
## REFERENCIAS

### BIBLIOGRÁFICAS

- CERMI** (2008): *Propuesta de modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal*, Colección Telefónica Accesible, nº 8.
- CONSEJO DE EUROPA** (1998): *Resolución sobre Recomendación (98)9, del Comité de ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. En Sancho, T. (coord.): (1999): *Vejez y protección social a la dependencia en Europa*. Madrid: IMSERSO.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R.** (1997): "Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales", en *Anuario de Psicología*, 73.
- GÓMEZ J, SEPÚLVEDA D E ISAAC M** (2003): *Reducción de*

*la dependencia en el anciano*. Servicio de Geriátrica de la Cruz Roja. Madrid.

- JANICKI, M.P. Y ANSELLO, E.F.** (2000): *Community supports for aging adults with lifelong disabilities*. Brookes. New York.
- LITTLE, A.** (1988): "Psychological aspects of working with elderly clients". En Squires, A.J. (ed.): *Rehabilitation of the older patient*. Croom Helm. Sydney.
- NACIONES UNIDAS** (1982): *Plan de Acción Internacional sobre el envejecimiento*. Nueva Cork: Naciones Unidas.
- (2002)**: "Plan de Acción Internacional de Madrid sobre



**Cuando no es posible que las personas con dependencia puedan continuar viviendo en su casa en condiciones adecuadas para su calidad de vida, es preciso planificar y desarrollar dispositivos de alojamiento y garantizar su calidad mediante dispositivos de acreditación**



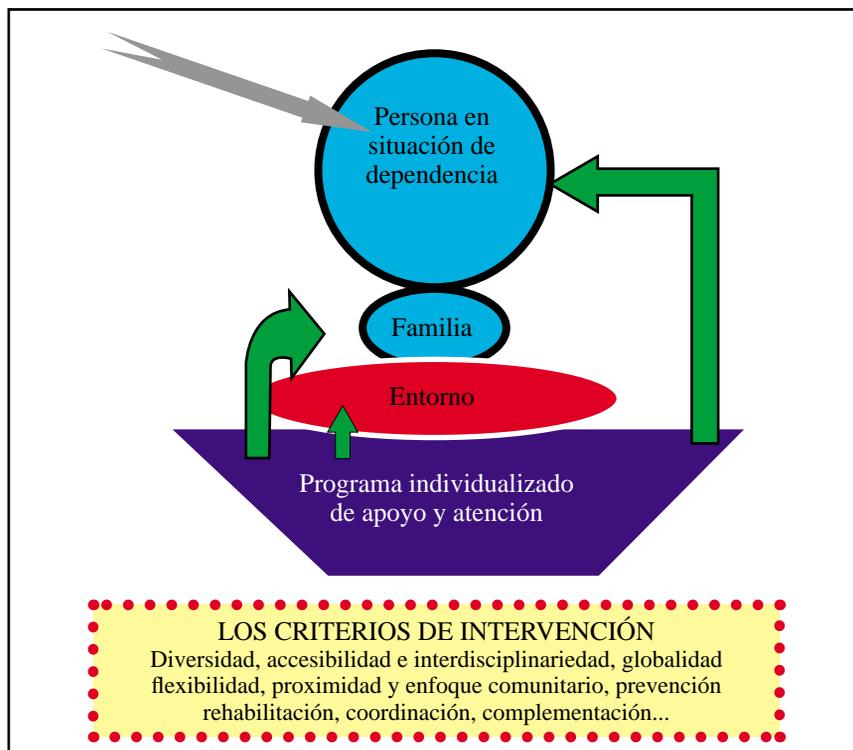
Íntimamente ligado con el anterior: Las personas con discapacidad y/o dependencia tienen derecho a participar en ámbitos como el educativo, la formación profesional, el empleo, los entornos arquitectónicos y urbanísticos, el transporte, los bienes socioculturales y de ocio, las nuevas tecnologías.... Asimismo han de disfrutar de interacciones sociales suficientes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal libremente elegida (sexualidad, trabajo, vida de pareja, relaciones

sociales, vivienda,...) Por otra parte, quienes precisan atención o cuidados de larga duración (y también sus familias cuidadoras) tienen derecho a estar presentes y participar en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida. En las intervenciones, participarán tanto en la elaboración del plan individualizado de atención como en su desarrollo y seguimiento. **Criterios de accesibilidad e interdisciplinariedad**

Hay que planificar e intervenir para que en los diferentes contextos se incluyan elementos facilitadores que mejoren el funcionamiento y reduzcan la discapacidad (productos de apoyo y otros desarrollos tecnológicos, domótica, soportes informáticos accesibles, teleasistencia y sus derivados...), así como promover acti-

tudes sociales que sean proactivas e integradoras. También es necesario invertir para la supresión de las barreras u obstáculos que limitan el funcionamiento y generan discapacidad, ya sean de carácter urbanístico, del transporte, de comunicación, o provocadas por actitudes sociales estigmatizadoras e inhibidoras de la integración.

La interdisciplinariedad ha de impregnar todo el proceso de intervención: La planificación, la aplicación, la intervención y la evaluación. El conjunto de profesionales de las diferentes disciplinas que operan en estos procesos ha de estar en relación con las personas concernidas en cada uno de los momentos y aplicar la interdisciplinariedad mediante técnicas de trabajo en equipo.



el Envejecimiento", en *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 37 (2): 12-36.  
 -OCDE (1996): *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. París: OCDE.  
 -(2005): *Long-term Care for older people*. París: OCDE.  
 -O.M.S. (2001): *Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: OMS/OPS/IMSERSO.  
 -(2002): *Active Ageing*. Ginebra.  
 -RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (2006): *El sistema de Servicios Sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Documento 87/2006. Fundación Alternativas.

-(2007): *Residencias y otros Alojamientos para personas mayores*. Madrid: Panamericana.  
 -RODRÍGUEZ P Y VALDIVIESO, C (2003). *Los Servicios de Ayuda a Domicilio. Planificación y gestión de casos. Manual de formación para auxiliares*. (2ª ed.) Madrid: Panamericana.  
 -SÁNCHEZ, J. LOUIS, DIR., (2007): *Étude sur les plans personnalisés de compensation*.  
 -SHALOCK, R.L. Y VERDUGO, M.A. (2003): *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. Washington D.C.

En los programas de intervención debe incorporarse este criterio y determinar las vías mediante las que todos los participantes (profesionales, personas destinatarias de los programas, comunidad, familias...) actuarán desde unos valores y objetivos compartidos y mediante una metodología y actuaciones coherentes con los mismos.

Para promover la participación de las personas en riesgo o en situación de dependencia (y de las familias cuidadoras), en las planificaciones han de contenerse objetivos y medidas dirigidas al desarrollo de habilidades para la participación, así como desarrollar sistemas y cauces que la garanticen. Cuando los programas se realicen desde un centro, los cauces de participación se recogerán en el correspondiente reglamento de régimen interior.

### Principio de Integralidad

La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

### Criterio de Globalidad

Las intervenciones que se planifiquen han de satisfacer las necesidades básicas, emocionales y sociales de la persona. Este criterio de globalidad ha de considerarse en todos los programas que se contemplan en las planificaciones y en el mismo proceso de intervención, desde una dimensión sistémica en la que interactúen los diversos agentes del proceso: persona con discapacidad o mayor, familia, profesionales, ambiente físico y psicológico y contexto comunitario.

### Principio de Individualidad

Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto.



### Criterios de flexibilidad y atención personalizada

Los programas y servicios que se planifiquen deben diseñarse de manera que tengan capacidad de adaptación a las necesidades específicas de las personas y evitar así que sean las personas las que deban adaptarse a los programas. Para ello se deben ofrecer planes funcionales adaptables, programas diversos e intervenciones personalizadas que tengan en cuenta también los cambios que se producen a lo largo del tiempo.

La intervención y/o los planes personalizados de cuidados han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando sus preferencias personales y socioculturales.

### Principio de integración social

Las personas que requieren apoyos por tener una discapacidad o por encontrarse en situación de fragilidad o dependencia son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con derechos. Por ello, incluso en una situación de dependencia importante deben tener posibilidad

de permanecer en su entorno y tener acceso y posibilidad de disfrutar de los bienes sociales y culturales, en igualdad con el resto de la población. Asimismo, tienen derecho a tener espacios de participación social.

### Criterios de proximidad y enfoque comunitario

Los recursos de apoyo para la atención de las personas destinatarias de los programas han de situarse en el entorno más próximo y cercano a donde viven las personas, lo que incluye también a los alojamientos o residencias, que deben ser considerados, como el resto de los recursos, de carácter comunitario. Las intervenciones se realizarán en consonancia con lo anterior, con verdadero enfoque comunitario, promoviéndose la participación activa de las personas que requieren apoyos en los recursos existentes en la comunidad (culturales, artísticas, deportivas...), y, por tanto, se evitará la tendencia que existe a la concentración de las actividades exclusivamente en centros de mayores o de discapacidad o a planificar desde el SAD actividades exclusivamente en el domicilio de la persona.

**Las personas con discapacidad y/o dependencia educativa, la formación profesional, el empleo, el transporte, las nuevas tecnologías**



*Desde los servicios formales deben evaluarse las necesidades de los cuidadores y cuidadoras informales para diseñar y ejecutar diferentes programas de apoyo dirigidos específicamente a los mismos*

Se incrementará, con las intervenciones, el control de las personas sobre el medio, así como su empoderamiento, con el fin de potenciar la autoestima favorecer la capacidad de hacer elecciones y, también, la posibilidad de que sus propuestas tengan influencia en el desarrollo de la vida comunitaria.

Asimismo, deben promoverse iniciativas dirigidas a la propia sociedad con el fin de desterrar las imágenes sociales negativas sobre las capacidades de las personas mayores o con discapacidad y conseguir que las conozcan mejor y que se creen espacios para la interacción con las mismas.

#### **Principio de Independencia**

Todas las personas han de tener acceso a programas informativos-for-

mativos dirigidos a la promoción de la salud y a la prevención de la dependencia. Aquéllas que ya se encuentran en situaciones de discapacidad, fragilidad o de dependencia deben recibir apoyos para la promoción de su autonomía personal y programas o servicios que mejoren su situación, minimicen su dependencia y faciliten su bienestar subjetivo.

#### **Criterios de Prevención y Rehabilitación**

Entre los programas que se planifiquen deben contenerse aquellos dirigidos a la prevención primaria, secundaria y terciaria, según los grupos de personas a los que se dirigen. Existe evidencia científica cuantiosa que demuestra los excelentes resultados de la prevención y la rehabi-

litación. Por tanto, en la planificación han de contemplarse objetivos y actuaciones con este enfoque.

Cuando los programas de intervención se dirijan a personas que tienen una situación de dependencia severa se establecerá un reajuste permanente de los objetivos, siendo la calidad de vida, cuyo modelo aquí se describe, el eje vertebrador de los mismos. Es necesario abandonar las creencias erróneas que existen sobre la ineficacia de la intervención en este grupo de personas y, por ende, se deben planificar acciones cualquiera que sea su grado de afectación. Este criterio niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención. Al contrario, reafirma que siempre es posible restaurar o descubrir capacidades y explorar modos de incrementar las sensaciones de bienestar y confort.

#### **Principio de continuidad de atención**

Las personas con discapacidad y aquéllas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso. A lo largo de la vida, si es necesario.

#### **Criterios de coordinación y convergencia**

En las planificaciones que se desarrollen hay que contemplar mecanismos formales y estructurados de coordinación y complementación para que los recursos puedan adaptarse al proceso de la discapacidad, la fragilidad o dependencia, que casi siempre es cambiante en el tiempo. Esta coordinación se refiere tanto a los diferentes recursos, prestaciones y niveles de

**lencia tienen derecho a participar en ámbitos como el empleo, los entornos arquitectónicos y urbanísticos, el**



los servicios sociales, como entre los diferentes sistemas (especialmente, social y sanitario pero también educativo y de formación y empleo para los casos de discapacidad), cuando han de intervenir conjuntamente en la atención de los casos.

Asimismo, los recursos formales que se apliquen se harán con el enfoque de convergencia con el apoyo informal (familia y allegados) con el que cuente la persona, que ha de ser apoyado con las intervenciones que se realicen, mediante programas de formación e información y servicios de soporte dirigidos a la persona identificada como cuidadora principal.

Debido a criterios probados de eficacia, eficiencia y efectividad, la metodología de intervención que se estima más adecuada para garantizar la continuidad es la de los servicios de promoción de la autonomía o gestión de casos, por lo que la figura del profesional de referencia debiera ser impulsada.

En el esquema del gráfico inferior se presenta una síntesis de la correspondencia que ha de existir entre principios y criterios y su relación estrecha con la calidad de vida fundamentada en la preservación de la dignidad y los derechos de las personas en riesgo o en situación de dependencia, objetivo central que deben tener las intervenciones en este ámbito.

## Catálogo de prestaciones a desarrollar

La LAPAD establece las prestaciones a que esta norma da derecho. Pero, de manera paralela y complementaria a los que se establecen para quienes accedan a los beneficios de

la ley, debe desarrollarse un catálogo de prestaciones para todas las situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia. En el establecimiento de un modelo como el que se está tratando de diseñar, se considera necesario determinar un conjunto integrado de programas y servicios que, fundamentándose en los contenidos recogidos en los apartados anteriores, constituyan una diversidad de prestaciones en ámbitos como los siguientes:

**a) De carácter preventivo.-** Una situación de discapacidad o dependencia puede tener su origen en factores congénitos, producirse a causa de un accidente o provenir del desarrollo de una enfermedad o trastorno. En muchas ocasiones, y sobre todo cuando hablamos de personas mayores, la dependencia es un efecto multifactorial originado a causa de un largo proceso que tiene que ver con inadecuados comportamientos, malos hábitos de salud y falta de preparación y adaptación a los cambios. Por ello, y para las diversas causas que pueden producirla, debe fomentarse la investigación y desarrollarse acciones informativas y formativas sobre los factores que previenen su aparición y que tiene que ver con aspectos bio-psico-sociales, así como con la promoción de estilos saludables de vida. Este tipo de acciones deben proyectarse para que tengan la mayor repercusión posible entre la población y, por lo tanto, se impulsarán desde diferentes sectores y ámbitos: educación, sanidad y servicios sociales.

**b) De reforzamiento y ampliación de los dispositivos y servicios de atención del ámbito sanitaria**

En concreto, se planificará para actuar, según los niveles en:



- **Atención primaria:**

Programas generalizados de formación a los equipos en geriatría y gerontología y en materia de discapacidad; protocolización de la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad; generalización de la atención domiciliaria programada, en coordinación con los servicios sociales.

- **Atención especializada:**

Ampliación de los programas de rehabilitación para los casos de mantenimiento de funcionalidad en personas con discapacidades y en procesos agudos (fracturas de cadera, ictus...). Desarrollo de los cuidados y atención geriátricos; extensión de equipamientos para personas convalécientes; unidades de cuidados palia-



## PRINCIPIOS Y CRITERIOS PARA LAS INTERVENCIONES

### PRINCIPIOS

(Relacionados con las personas, su dignidad y sus derechos)

- AUTONOMÍA
- PARTICIPACIÓN
- INTEGRALIDAD
- INDIVIDUALIDAD
- INTEGRACIÓN SOCIAL
- INDEPENDENCIA
- CONTINUIDAD DE ATENCIÓN

CALIDAD DE  
(DERECHOS Y I



tivos. También sería preciso resolver el modelo de cuidados de larga duración en el domicilio y en las residencias o instituciones mediante la coordinación sociosanitaria.

**c) De políticas en vivienda.** Los responsables de cualquiera de las Administraciones Públicas en materia de vivienda debieran proveer las necesidades de alojamiento accesible y adecuado a las necesidades de las personas en situaciones de discapacidad, fragilidad y dependencia. Asimismo, habrían de contemplarse medidas y prestaciones para la adaptación de los domicilios, en cuanto se refiere a la supresión de barreras, y promover los avances en domótica que resulten aconsejables a cada caso.

**d) Servicios de apoyo en el domicilio o en el entorno** para favorecer la efectividad de los lemas “envejecer en casa” y “vida independiente”:

- Los SAD y el asistente personal. Tal y como se ha dicho en otro lugar

(Rodríguez y Valdivieso, 2003), es necesario referirse ahora a este tipo de apoyos como servicios de ayuda a domicilio en plural o, mejor aún, denominarlos servicios de apoyo en el entorno. Se explica este cambio de denominación para dotar de mayor coherencia conceptual a una prestación que, ya en estos momentos, y, de mayor forma en el futuro, debe responder a unas necesidades y demandas que cada vez serán más diversas, por lo que es preciso concluir que estamos, no ante uno, sino ante un conjunto de servicios. Los SAD, acaso porque en su inmensa mayoría (alrededor del 90%) van dirigidos a personas mayores, tienen un enfoque gerontológico excesivo, lo que está provocando un rechazo hacia el mismo de las personas con discapacidad, que debiera corregirse para adaptarse de manera adecuada a cada caso. Este programa debiera concebirse como de apoyo en el entorno y, por tanto, enfatizar en mayor medida la necesidad de desarrollar actividades de soporte para mejorar la participación en la vida comunitaria y social. Si así se entendiera, dentro de la conceptualización de los SAD, podrían contemplarse también las tareas que desarrolla la figura del asistente personal.

- La teleasistencia domiciliaria, principalmente dirigida a las personas que viven solas o con otras personas en situación de vulnerabilidad. Este servicio tiene una enorme potencialidad de desarrollo hacia utilidades avanzadas para favorecer la autonomía de las personas. Dentro de este enfoque de teleasistencia avanzada, habría de avanzarse en programas que rentabilicen y creen eficiencia en el resto de los servicios sociales y sanitarios.



*Todas las personas han de tener acceso a programas informativos dirigidos a la promoción de la salud y a la prevención de la dependencia*

## EN SITUACIONES DE DISCAPACIDAD, FRAGILIDAD O DEPENDENCIA

### CRITERIOS

(Relacionados con la calidad de los servicios y programas)

➔ **DIVERSIDAD**

➔ **ACCESIBILIDAD E INTERDISCIPLINARIEDAD**

➔ **GROBALIDAD**

➔ **FLEXIBILIDAD Y ATENCIÓN PERSONALIZADA**

➔ **PROXIMIDAD Y ENFOQUE COMUNITARIO**

➔ **PREVENCIÓN/REHABILITACIÓN**

➔ **COORDINACIÓN/COMPLEMENTACIÓN**

➔ **DE CALIDAD DE VIDA Y DIGNIDAD)**

Autonomía personal

53



*Las personas que requieren apoyos por tener una discapacidad o por encontrarse en situación de dependencia son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con derechos*

- Impulsar el conocimiento y la utilización de productos de apoyo o ayudas técnicas y de las nuevas tecnologías que resulten adecuadas de manera individualizada, con el fin de favorecer el máximo de independencia y de autonomía y reducir riesgos de accidentes.
- Implementar programas y servicios dirigidos directamente a las familias cuidadoras: Información,

asesoramiento, formación, grupos de autoayuda...

- Desarrollar actuaciones que favorezcan un reparto equitativo entre los sexos en la asunción de los cuidados familiares.
- Impulsar la creación de nuevos servicios de proximidad (comidas y lavandería, peluquería, podología, fisioterapia, transporte para acudir a los servicios y actividades sociocul-

turales, etc.), que se acerquen a los domicilios y entornos, cuidándose especialmente de no generar falta de equidad en las zonas rurales.

- Incluir dentro de la red programas y recursos intermedios o de respiro, que sirven para mejorar la calidad de vida tanto de la persona en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia como de la persona o personas que se ocupan de su cuida-

## ESTRUCTURA DE LA RED DE RECURSOS

*Recogiendo los elementos que se han venido detallando en esta colaboración, se presenta ahora el modelo propuesto esquematizado en la figura siguiente.*

RECURSOS DE ALOJAMIENTO	RECURSOS INTERMEDIOS	RECURSOS BÁSICOS
<p><i>Residencias, viviendas y apartamentos con servicios. Unidades de convivencia Alojamientos heterofamiliares, intergeneracionales...</i></p>	<p><i>Centros de día (y de noche), estancias de día y temporales. Centros ocupacionales o de apoyo a la integración. Centros polivalentes Programas "respiro de fin de semana"</i></p>	<p><i>Servicios de promoción de la autonomía personal. Servicios diversos de ayuda a domicilio (centrados en la atención personal) y de apoyo en el entorno. Asistentes personales. Teleasistencia y tecnología domótica, productos de apoyo o ayudas técnicas y adaptaciones vivienda. Centros sociales (educación y prevención). Formación, orientación y programas de intervención con familias cuidadoras.</i></p>

do (centros de día, ocupacionales o de apoyo a la integración, estancias diurnas, estancias temporales en residencias, vacaciones...).

e) **Alojamientos.** Finalmente, cuando, según las valoraciones técnicas correspondientes, y, contando con la opinión de las propias personas, no es posible que éstas puedan continuar viviendo en su casa en condiciones adecuadas para su calidad de vida, es preciso planificar y desarrollar un amplio elenco de dispositivos de alojamiento, garantizándose la calidad de todos ellos mediante dispositivos de acreditación.

A este respecto, además de las residencias tradicionales, que deben continuar avanzando para garantizar al máximo una atención centrada en el bienestar de la persona, es recomendable impulsar la creación de recursos innovadores que promuevan la vida en pequeños grupos (incluso si se vive en centros grandes), porque así se produce un menor desarraigo, no se interrumpe la interrelación con las redes sociales y el conjunto de la comunidad y, por otra parte, en ellas es más fácil reproducir un modo de vida cuasi familiar, al tiempo que se ofrece la atención profesional de calidad que precisan las personas en situación de discapacidad o dependencia. Las alternativas que se están implantando en muchos países desarrollados son la siguientes: residencias divididas en unidades de convivencia y/o apartamentos, viviendas compartidas, apartamentos o viviendas con servicios, alojamientos intergeneracionales, centros polivalentes de recursos...

En definitiva, se trata de ofrecer un abanico amplio de posibilida-

des para posibilitar que las personas puedan realizar elecciones. Esta diversificación en la oferta, como ya se ha mencionado, es una cualidad esencial que, junto a la flexibilidad, deben tener los sistemas de atención a las personas con dependencias.

f) **Centros polivalentes,** en los que puedan ofrecerse un conjunto diversificado de servicios (comedor, gimnasio, talleres terapéuticos, actuaciones formativas, transporte, alojamiento...). Este tipo de recurso, válido en cualquier tipo de hábitat, es especialmente relevante en las zonas rurales pequeñas y dispersas, donde no cabe desarrollar recursos sociales clásicos.

e) **Los servicios de promoción de la autonomía personal.** La LAPAD introduce, dentro del catálogo de sus prestaciones (art. 15), el servicio de promoción de la autonomía personal (SEPAD).

En relación con esta prestación, el Comité (CERMI, 2008) realizó una propuesta que contiene su conceptualización para orientar su creación, implantación y desarrollo por parte de las Administraciones Públicas. En este documento se definen los SEPAD, señalando como objetivo de los mismos “disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan a incrementar eficazmente, hasta el máximo grado posible, la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación”. Para el desarrollo de esta prestación, y para diversos tipos de discapacidad, el IMSERSO, en colaboración con el CERMI, ha puesto en marcha en 2009 una serie de proyectos piloto en Ceuta y Melilla y en otras loca-

lidades.

Por su parte, en otros países como, por ejemplo, en Francia, se han establecido planes personalizados de compensación (Sánchez, J.Louis, dir., 2007) dirigidos a las personas con discapacidad. Mediante ellos, se pretende dar una respuesta individualizada y global a cada persona que requiere apoyos para ejercer su autonomía plena e instaurar una relación de proximidad que se mantenga a lo largo de la vida, con el fin de garantizar los mejores apoyos que se precisen en cada momento y la igualdad en el ejercicio de derechos.

Los SEPAD se relacionan muy directamente con la metodología de gestión de casos y está en consonancia con la necesidad de desarrollar itinerarios personalizados que, en algunas ocasiones, como es de manera especial el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental grave, pueden durar toda la vida de la persona. También tiene relación conceptual con la “continuidad de cuidados y atención”, que se ha descrito entre los principios del modelo presentado.

### Estructura de la red de servicios y programas de atención social dirigidos a las personas en situación de discapacidad

Para que los dispositivos resulten adecuados a los requerimientos que se están proponiendo, es necesario reestructurar toda la red de servicios a fin de hacerla acorde a las necesidades reales que están suficientemente detectadas y diagnosticadas, así como para acercarla a los deseos expresados por la ciudadanía.

### ESTRUCTURA PIRAMIDAL

**L**a forma piramidal de la figura indica el grado de intensidad y la amplitud con que deben desarrollarse cada uno de los recursos. Los más numerosos, los que están en la base de la atención, deben ser los recursos que en la figura son denominados “básicos”. Al mismo tiempo, debe desarrollarse más el conjunto de programas que se recogen con la denominación de recursos intermedios, y que también permiten a las personas con discapacidad,



fragilidad o dependencias permanecer en su entorno. Finalmente, para aquellos casos cuyas necesidades no puedan resolverse mediante la utilización de cualquiera de estos servicios (pueden combinarse varios), debe planificarse una red variada de recursos de alojamiento con el mismo requisito de proximidad, y tratando de buscar fórmulas innovadoras y acordes con los deseos de las personas que los necesitan.

**Ángeles López Fraguas**  
Consultora de FEAPS

*La palabra autonomía,  
solemne como una aparición regia,  
como una vieja tradición  
o como un ensalmo, nos hizo cambiar  
el rumbo*  
(José Antonio Marina)

# Autonomía personal y Dependencia

*Este artículo pretende compartir reflexión y no tanto soluciones sobre un tema de actualidad en el ámbito de la discapacidad, con la idea de que sea la reflexión misma la que ayude a la búsqueda de soluciones.*

**E**l tema que nos ocupa en este artículo es el de la autonomía personal, tema que, como voy a defender, es el mismo que el de la vulnerabilidad humana y, por tanto, el de la dependencia. ¿Autonomía personal versus dependencia? Pienso que no. En mi reflexión, la colectividad humana no se agrupa en dos clases de personas, la clase de personas autónomas y la clase de personas dependientes. Por el contrario, todos los miembros de la colectividad humana, es decir, todos los seres humanos, todos aquellos a los que atribuimos *ser humanos* nos caracterizamos por ser autónomos y dependientes, a la vez.

En esto consistiría la condición humana, en depender de los otros y en querer minimizar esa dependencia, en aceptar el carácter dependiente, pero en querer poner esa dependencia bajo control, bajo el control de uno mismo. Pero, ¿quién es uno mismo? ¿Ser uno mismo depende de tener más o menos capacidad intelectual, más o menos capacidad motriz, más o menos capacidad sensorial? ¿O ser uno mismo es equivalente a tener una identidad humana independientemente de tus capacidades?, ¿y en qué consiste eso que llamamos *identidad humana*?, ¿forma parte de la naturaleza humana?, ¿es un postizo?...



## RESUMEN

*Este artículo pretende contribuir a una reflexión que se considera necesaria en el ámbito de los servicios sociales y que tiene que ver con la interpretación que se hace del concepto de autonomía y de otros conceptos relacionados con él, como el de dependencia, independencia, autodeterminación, etc. La autora propone un enfoque de reflexión e investigación interdisciplinario de forma que los conceptos que intervienen en la aplicación del principio de autonomía en los servicios sociales sea una interpretación que trabaje a favor del desarrollo de la dignidad de todas las personas.*

*Palabras clave: autonomía personal, autodeterminación, dependencia, apoyos, poder, proyecto de vida, calidad de vida.*

## Nuevos paradigmas

La realidad es que nuevos paradigmas de comprensión se han instalado en el sector de la discapacidad y aunque han aportado sentido en grandes cantidades a la intervención profesional también han introducido grandes dosis de complejidad y perplejidad. Los nuevos paradigmas éticos, de calidad de vida, de autodeterminación, de relación con el entorno, de apoyos centrados en la persona han convertido la prestación

profesional, la investigación científica y la reflexión teórica en un problema de complejidad. Y esto mismo ocurre con la idea de autonomía.

En el ámbito que nos ocupa, que es el de avanzar en responder a lo que necesitan las personas con discapacidad o con limitaciones por cualquier otra razón, creo que nos encontramos en un momento de déficit de significados. Estamos asistiendo al cambio de modelo al que me refería antes y se están haciendo muchas propuestas acerca de lo que tendríamos que hacer desde el modelo de calidad de vida y de lo que no tendríamos que hacer, de las prácticas que tendríamos que abandonar. Sin embargo, creo que muchísimas personas interpeladas por esas propuestas, incluidos muchos de los que las proponen, no terminamos de encontrar su significado profundo. El resultado es la lentitud en avanzar, la confrontación inútil o, lo que es más grave, el gasto de energía y recursos en tirar la casa para hacerla igual. Encontrar el sentido a lo que hacemos o a lo que queremos hacer es lo mismo que encontrar las razones profundas de por qué lo hacemos o por qué lo queremos hacer. ¿Por qué hay que desarrollar la autodeterminación o la autonomía de la persona poniendo en peligro su bienestar?; ¿por qué dar poder a personas que no tienen autonomía?; ¿por qué incorporar a la propia persona y a sus familiares en decisiones que son propias de expertos?; ¿por qué necesitamos el saber de la ética?, etc.

Cambiar de modelo de prestación de servicios, abandonar el modelo asistencial-rehabilitador y asumir el modelo de calidad de vida nos genera la necesidad de hacernos preguntas y buscar respuestas en un nivel de la

teoría que hasta ahora no era necesario. A los seres humanos, para ser eficaces en lo que hacemos, nos hace falta encontrar significado a lo que hacemos y a lo que pretendemos. Podemos funcionar sin significado, con automatismos, rutinas, repeticiones de lo que hemos hecho otras veces o con recetarios de actividades nuevas que nos proponen otros, pero si no encontramos el sentido de las acciones lo haremos mal, no aprenderemos y no indagaremos en cómo hacerlo mejor y tener un éxito mayor, en resumen, no avanzaremos.

## Interdisciplinariedad

Como punto de partida, creo que hay una exigencia de interdisciplinariedad. El estudio de la interdisciplinariedad se ha definido como “el proceso de dar respuestas a preguntas, resolver o enfrentarse a problemas que son demasiado amplios o complejos como para poder ser resueltos por una disciplina o profesión”. Desde este punto de vista, parece que la interdisciplinariedad guarda una relación muy estrecha con la complejidad. La interdisciplinariedad, al igual que la complejidad, asume un enfoque de análisis en el que es necesario integrar las diferentes perspectivas que forman parte de un fenómeno, de un problema, de un “todo”.

Necesitamos introducir preguntas que nos conduzcan al nivel de las creencias profundas sobre el ser humano y sobre la condición de la discapacidad, la dependencia y la autonomía de las personas. Estoy de acuerdo con Jordi Planella cuando afirma que hace falta una mirada antropológica y filosófica sobre la discapacidad, mirada que brilla por su ausencia en el sector



## ABSTRACT

***This article tries to contribute a insight which is considered necessary in the field of social services and which regards the interpretation which is made of the concept of autonomy and of other concepts related to it, such as dependence, independence, self-determination, etc. The author proposes a focus of interdisciplinary reflection and research, in such a way that the concepts which intervene in the application of the principle of autonomy in social services are an interpretation which works in favour of the development of the dignity of all people.***

***Key words: personal autonomy, self-determination, dependency, support, power, life plan, quality of life.***

que conforma la prestación de apoyos a las personas con discapacidad, tanto desde el punto de vista del discurso, de las argumentaciones, de los conceptos, de las fundamentaciones de la legislación, como desde el punto de vista de las prácticas de atención. “La mirada antropológica y filosófica sobre la discapacidad sigue, generalmente, brillando por su ausencia. Preguntarse por sus condiciones ontológicas (¿qué es y qué no es discapacidad? ¿Quién la define y la sitúa? ¿Quién la construye y como lo hace?) Debería ser un ejercicio ineludible. Las dimensiones filosóficas nos llevan a la antropología de la discapacidad. Qué hace que alguien sustente la categoría de persona, de sujeto, de humano más allá de las categorías y los adjetivos de la discapacidad se convierte en una búsqueda esencial. Estas dimensiones ontológicas se traducen en un modelo de apoyo de la discapacidad: el acompañamiento social”<sup>1</sup> La creencia de que el método científico y sus aplicaciones tecnológicas nos pueden ayudar en ausencia de la reflexión filosófica es una creencia obstaculizadora de los avances deseables para las personas con discapacidad. ¡Sapere aude: atrevete a pensar! fue la gran declaración sobre la autonomía que nos hizo la Ilustración a través de Kant. Pues atrevámonos a pensar y pongamos en debate el discurso y las prácticas de promoción de la autonomía.

## Algunas distinciones conceptuales

Nuestros mapas mentales, es decir, el conjunto de ideas y relaciones con el que vemos y pensamos la realidad, en la sociedad occidental, son de tipo disyuntivo. Esto quiere decir que cuando pensamos en las personas, *o vemos su autonomía o vemos su dependencia.*

**La Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia ha sido y es un gran logro y posibilita un gran avance en la garantía universal de apoyos básicos para las personas**

Tendemos a pensar que las personas, *o son autónomas o son dependientes*, y encontramos cierta dificultad en ver *a la vez* su autonomía y su dependencia. Por esta razón, cuando nos referimos a la Ley de Autonomía Personal, solo en el lenguaje políticamente correcto la llamamos así mientras que en el lenguaje cotidiano, habitual, la seguimos llamando Ley de Dependencia. En mi opinión, este es un debate estéril. La cuestión es que dicha ley *en la medida en que es una ley para la autonomía personal lo es también para la dependencia.*

¿Por qué hago estas afirmaciones? En mi opinión, es esencial hacer una interpretación correcta de los conceptos que manejamos en la prestación de apoyos y servicios sociales. Para mí, una interpretación correcta es aquella que trabaja *a favor de obra*, con esto quiero decir que

me parece necesario realizar la interpretación de los conceptos “autonomía y dependencia” en el marco de una visión previa sobre *cuál es la obra*, quiero decir, sobre cuáles son las metas para las que trabaja todo el sistema de prestación de apoyos y servicios.

En primer lugar, para hacer una interpretación adecuada nos puede ayudar el comprobar que autonomía se opone a heteronomía y dependencia a independencia. Heteronomía significa encontrarse bajo el poder de otros para regular las metas y normas de vida. La independencia significa no necesitar de otros para regular la vida y, por tanto, poder vivir sin el apoyo o la recurrencia de otros; es un término que se acerca al de autosuficiencia.

Si interpretamos que autonomía significa lo mismo que autosuficiencia,



**El apoyo imprescindible para una persona que tiene poca capacidad para ayudarle a construir un proyecto de vida significativo y cumplir ese proyecto**

cosa que ocurre con bastante frecuencia, nos vemos obligados a negar o, por no ser tan rotunda, a no ver algunos hechos, el primero de todos es que nadie o casi nadie (quizás solo los eremitas) sería autónomo, en el sentido de autosuficiente. Esto contradice el sentido común. Vivir, para cualquiera de nosotros implica una gran cantidad de dependencias de distintos tipos, las cuales asumimos con toda normalidad. El problema, y esta es la reflexión que quiero aportar aquí, es que son dependencias queridas y buscadas para poder vivir de la manera en que queremos vivir. Yo no quiero ser autosuficiente en elaborarme la ropa o en defenderme de los agresores, por poner un ejemplo. Mi proyecto de vida es el que me determina a querer y buscar mis propios apoyos. Incluso mi propio proyecto de vida lo establezco con el apoyo de otros.

¿Cuál es el problema, entonces? ¿Por qué no me considero a mí misma ni nadie me considera persona dependiente sino autónoma? ¿Por qué no se considera autónomas a aquellas personas que, simplemente, lo que les ocurre es que necesitan apoyos distintos de los míos? Creo que en responder bien a estas preguntas se encuentra una de las claves más importantes para cumplir la tarea y alcanzar la meta de la igualdad y la inclusión de todos los seres humanos.

También me parece importante darse cuenta de un matiz. Autonomía, o su contrario, heteronomía, e independencia, o su contrario, dependencia, no son conceptos de carácter dicotómico sino de carácter gradual. No es correcto decir, aunque lo digamos continuamente, que tal persona es autónoma o que tal persona es dependiente. Hablando propiamente, deberíamos decir que tal persona tiene tal o cual grado de autonomía o tiene tal o cual grado de dependencia.

José Antonio Marina<sup>2</sup> propone una definición de autonomía: “Capacidad de un artefacto o de un organismo para mantener su integridad y realizar operaciones dirigidas por metas propias, atendiendo a las informaciones recibidas, a los contenidos de la memoria y a los propios criterios de evaluación”.

Según el mismo autor, los mecanismos que componen la autonomía son:

- La autorregulación. No interviene la conciencia. El calor corporal, la respiración, la frecuencia cardíaca, etc. funcionan mediante mecanismos de autorregulación. Mantienen la integridad de los seres vivos.

- El autocontrol: Son esquemas de acción automática o instintivos que sacan poco provecho de la experiencia. Tienen mayor complejidad que los mecanismos anteriores pero tampoco requieren la conciencia. Son automatismos. Son ejemplos los comportamientos del ciempiés, el castor o el violinista.

La autodirección, consiste en bloquear la acción de los automatismos, reconsiderar la situación. Aprovecha con más eficacia los éxitos y fracasos de la propia acción.

### Tercer mecanismo

Lo específico en la autonomía de los seres humanos es este tercer mecanismo que consiste en bloquear el automatismo y buscar respuestas nuevas en función de las metas. La idea de que el ser humano es “un ser en proyecto” y que necesita metas de vida para realizarse está aquí considerada, y nos hace pensar que el eje director de cualquier sistema de apoyos debe ser el proyecto de vida propio.

Paul Ricoeur, en su artículo denominado “Autonomía y vulnerabilidad”<sup>3</sup> plantea la cuestión de la autonomía como una paradoja que se resume en su siguiente afirmación: *Porque el*

*ser humano es por hipótesis autónomo, debe llegar a serlo.* Es decir, autonomía como presupuesto pero también como resultado. La autonomía es patrimonio del sujeto de derecho pero la vulnerabilidad humana la convierte en una condición de posibilidad que hay que transformar en tarea. En tarea propia y la de otros implicados.

Reforzando esta distinción hemos encontrado en Amartya Sen<sup>4</sup> una precisión entre tener poder efectivo y tener control. Para reforzar la propuesta de interdiscipliniedad que contiene este artículo, hago notar que este autor es economista (recibió el Premio Nóbel de economía en el año 1992) aunque la originalidad de su obra tiene que ver con la reflexión moral y política en la que enmarca las valoraciones económicas. Amartya Sen afirma que tenemos *poder efectivo* cuando las cosas ocurren tal y como queríamos que ocurriesen, aunque no tengamos *control* sobre ellas. El poder efectivo, en palabras de Sen, permite la elección contrafáctica, es decir, que las cosas se pueden hacer en razón del conocimiento que se tiene de lo que la persona elegiría si realmente tuviese control sobre el resultado. Al poder efectivo no le importa cómo se ejecuten las elecciones, ni siquiera que se emprendan directamente. Por control entiende Sen el hecho de que sea la propia persona la que realice las elecciones durante los procesos de decisión y ejecución.

Con el siguiente ejemplo ilustra su reflexión:

*“Un amigo suyo resulta herido en un accidente y queda inconsciente. El médico dice que se puede utilizar o bien un tratamiento A o bien un tratamiento B y que ambos serían igualmente efectivos; pero que su amigo sufriría menos con el tratamiento A por tener menores efectos secundarios. Sin embargo, usted sabe que su amigo habría*

**Las habilidades para la autodeterminación es el de coordinar una red de apoyo que le ayude a desarrollar y**

escogido el tratamiento B, puesto que el tratamiento A está asociado a experimentos con animales vivos que su amigo desaprueba totalmente. De hecho, él estaría de acuerdo en que el tratamiento A es mejor para su bienestar, pero como agente libre habría elegido sin duda el tratamiento B, si se le diera la oportunidad de elegir. Si, entonces, decide pedir al doctor que aplique a su amigo el tratamiento B, usted le está dando a su amigo poder efectivo aunque él mismo no esté ejerciendo el control. Y la razón de que usted escoja el tratamiento B para él no consiste ciertamente en su bienestar (él también estaría de acuerdo en que A sería mejor para él), sino en su libertad (en la forma de libertad de ser agente). También vale la pena hacer notar que su decisión con respecto al tratamiento de su amigo depende de lo que su amigo habría elegido. No se trata solo de que suceda que él obtenga lo que habría elegido; sino de que lo obtenga porque él lo habría elegido”.

## Significados

Esta distinción lleva a atribuir dos significados al concepto de autonomía como al de autodeterminación, distinción que creo muy clarificadora para la práctica de la prestación de apoyos:

**Autonomía y/o autodeterminación como capacidad:** Se refiere a un conjunto de habilidades que tienen las personas para hacer elecciones, tomar decisiones, responsabilizarse de las mismas, etc. En este sentido es una adquisición de las personas que se desarrolla mediante el aprendizaje, la interacción con otros y con uno mismo. Consiste, por tanto en un ejercicio directo de la autodeterminación por parte de las propias personas. Una de las definiciones más conocidas del concepto es la de Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer (1998) y define muy bien el significado basado en la idea de capacidad

“...una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actúan sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos”.

Sin embargo, cuando nos encontramos con personas que no tienen esas capacidades, que no las han podido desarrollar o las han perdido temporal o permanentemente, podemos acudir a otro significado que permite seguir considerando a esas personas como miembros de la colectividad humana, con todos los atributos propios de la condición humana. Lo expresamos de la siguiente forma:

**Autonomía y/o autodeterminación como derecho:** Consistiría en la garantía real para las personas, tengan las capacidades que tengan, de poder tener un proyecto vital, basado en su

individualidad e identidad, ejerciendo el grado de control que puedan. En el caso de personas en situación de alta dependencia por discapacidad intelectual, el ejercicio del derecho se realizaría, en gran parte, a través del apoyo de otras personas bajo la condición de *darle el poder a la persona* (en el sentido aportado por Amartya Sen) que tiene limitaciones en su capacidad.

Estas reflexiones nos llevan a afirmar que el apoyo imprescindible para una persona que tiene pocas habilidades para la autodeterminación es el de ayudarle a construir un proyecto de vida significativo y coordinar una red de apoyo que le ayude a desarrollar y cumplir ese proyecto. La Planificación Centrada en la Persona es, en este sentido, la consolidación de este tipo de apoyo, tanto más imprescindible cuanto más limitaciones existan en la capacidad. La Planificación Centrada en la persona es una metodología que da poder efectivo a la persona y, en ese sentido, apoya su autonomía. Como he afirmado antes, considero que este es el eje director que debe guiar el aprendizaje de todo el conjunto de



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ETXEBERRÍA, X. (2008):** *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual* (Bilbao, Universidad de Deusto)
- ETXEBERRÍA, X. (2005):** *Aproximación ética a la discapacidad* (Bilbao, Universidad de Deusto)
- KANT, E. (1978):** *Qué es la ilustración. En Filosofía de la historia* (México, Fondo de Cultura Económica)
- MARINA, J.A (1997):** *El misterio de la voluntad perdida* (Barcelona, Anagrama)
- SCHUMACHER, E.F. (1981):** *Guía para los perplejos* (Madrid, Debate)

- MACINTYRE, A. (2001):** *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (Barcelona, Paidós)
- NUSSBAUM, M. Y SEN, A. compiladores (1996):** *La calidad de vida* (México, Fondo de Cultura Económica)
- RICOEUR, P. (1993):** *Amor y Justicia*. (Madrid, Caparrós)
- RICOEUR, P. (2008):** *Lo justo*. (Madrid, Trotta)
- RICOEUR, P. (2008):** *Lo justo 2*. (Madrid, Trotta)
- SEN, A. (1997):** *Bienestar, justicia y mercado*. (Barcelona, Editorial Paidós)



**La planificación centrada en el individuo es una metodología que da poder efectivo a la persona y, en ese sentido, apoya su autonomía**

habilidades que se necesitan para el desarrollo de la autonomía.

### Conclusiones

Como conclusiones esbozo apenas algunas líneas de futuro cuyo desarrollo considero imprescindible para seguir avanzando en la tarea de garantizar la autonomía a tantas y tantas personas que hoy viven en situación de heteronomía, sometidas al poder de instituciones, familiares o profesionales.

En primer lugar, una llamada a la realización de estudios e investigaciones interdisciplinares, con todo el rigor de los métodos propios de cada disciplina. Incorporar los aportes de la antropología, la filosofía, el derecho, la ética, la hermenéutica, la literatura, etc.

En segundo lugar, transformar los apoyos y servicios existentes en apoyos centrados en la persona. Tomar conciencia de lo que esto significa y a quién le compete e implica. Conocer

y publicar las buenas prácticas que ya se están realizando con este enfoque en el ámbito de los servicios sociales.

En tercer lugar, incorporar la idea y la práctica del proyecto de vida como eje director de las intervenciones. Ninguna intervención fuera de un proyecto vital. La Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia ha sido y es un gran logro y posibilita un gran avance en la garantía universal de apoyos básicos para las personas, pero importa ser consciente de que no lo resuelve todo, de que no se ha elaborado para resolverlo todo y, por tanto, no es el único instrumento que debe guiar la prestación de apoyos y servicios. Y, en concreto, sobre esta cuestión que planteamos en este punto, la Ley no establece garantías.

En cuarto lugar, **incorporación de la ética**, no solo como actitud ante la prestación de apoyos sino como sabiduría y competencia necesaria para las actuaciones a favor de la autonomía de las personas en situación de vulnerabilidad o fragilidad.

No puedo por menos que terminar esta reflexión compartiendo con los lectores dos textos sugerentes, el primero de nuestro *maestro* Antonio Machado, considerado por mí como uno de los poetas de la complejidad, que nos llama a contemplar el misterio de cómo conocemos y sugiere dos modos quizás imprescindibles para la tarea de saber qué tenemos que hacer.

*Hay dos modos de conciencia:  
Una es luz, y otra, paciencia.  
Una estriba en alumbrar  
Un poquito el hondo mar;  
Otra, en hacer penitencia  
Con caña o red, y esperar  
El pez, como pescador.*

*Dime tú: ¿cuál es mejor?  
¿Conciencia de visionario  
que mira en el hondo acuario  
peces vivos, fugitivos,  
que no se pueden pescar,  
o esa maldita faena  
de ir arrojando a la arena,  
muertos, los peces del mar?*<sup>5</sup>

El segundo, de una poeta polaca de nombre impronunciable - Wislawa Szymborska - en su discurso del Premio Nobel de Literatura en el año 1996. Este texto nos sugiere una actitud básica en el quehacer reflexivo, la humildad.

“He mencionado la inspiración. A la pregunta de qué cosa es, suponiendo que algo sea, los poetas contemporáneos responden de modo evasivo. Y no porque nunca hayan sentido los beneficios de este impulso interior, más bien se debe a otra causa: no es fácil explicar a los demás algo que ni siquiera se comprende bien.

Yo misma he evadido el asunto cuando me lo han preguntado. Y contesto lo siguiente: la inspiración no es privilegio exclusivo de los poetas ni de los artistas en general. Hay, hubo, habrá siempre un número de personas en quienes de vez en cuando se despierta la inspiración. A este grupo pertenecen los que escogen su trabajo y lo cumplen con amor e imaginación. Hay médicos así, hay maestros, hay también jardineros y centenares de oficios más. Su trabajo puede ser una aventura sin fin, a condición de que sepan encontrar en él nuevos desafíos cada vez. Sin importar los esfuerzos y fracasos, su inquietud no desfallece. De cada problema resuelto surge un enjambre de nuevas preguntas. La inspiración, cualquier cosa que sea, nace de un perpetuo “no lo sé”.<sup>6</sup>

### LA AUTORA

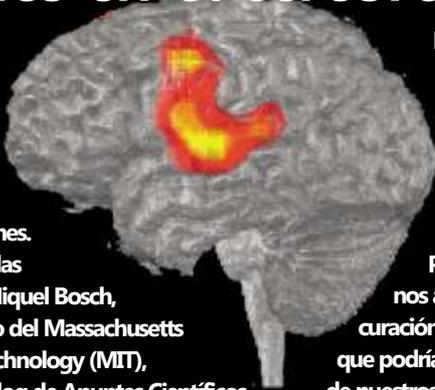
**Ángeles López Fraguas, actualmente desempeña su trabajo como consultora de FEAPS (Confederación de entidades a favor de las personas con discapacidad intelectual) y otras organizaciones sociales. Asimismo ha trabajado durante muchos años como técnico en servicios de atención a personas con discapacidad intelectual. Ha realizado tres investigaciones de interés, la primera sobre calidad de vida y servicios residenciales (1996) en colaboración con el INICO (Instituto de Integración en la Comunidad), la segunda consistente en una aproximación al concepto de complejidad (2003) y la tercera sobre la configuración del poder en las organizaciones socio-voluntarias (2004).**

### NOTAS

- <sup>1</sup> De Jordi Planella. Artículo no publicado
- <sup>2</sup> En *El misterio de la voluntad perdida*. Pág. 129 y siguientes
- <sup>3</sup> En *Lo Justo 2*. Pág. 70 y siguientes
- <sup>4</sup> En *Bienestar, justicia y mercado*. Pág. 93 y siguientes
- <sup>5</sup> A. Machado: *Obras selectas*. Espasa Calpe, Madrid, 1998, pág. 186
- <sup>6</sup> W. Szymborska. *El gran número y otros poemas*. Hiperión, Madrid 1998, pág. 49

## Priones en el cerebro

**P**arece que lo más profundo de nuestra mente está hecho de priones. Exacto, los de las vacas locas. Miquel Bosch, neurocientífico del Massachusetts Institute of Technology (MIT), explica en el blog de Apuntes Científicos que los priones podrían tener un papel muchísimo más relevante y completamente inesperado en el funcionamiento interno del cerebro. Puede que sean sólo la punta del iceberg de un nuevo mecanismo molecu-



lar que revolucionará la biología de arriba a abajo. Podrían llegar a explicar la causa de enfermedades como el Alzheimer o el Parkinson y podrían darnos algunas pistas para su curación. Una hipótesis sugiere que podrían ser una parte esencial de nuestros recuerdos.

A raíz de la investigación del "kuru", una enfermedad que se propagaba en una tribu indígena de Nueva Guinea durante rituales canibales en los que se comían los cerebros de los fallecidos, se comprobó que los priones son capaces

de duplicarse, infectar y perpetuarse en el tiempo.

Los priones son cadenas de aminoácidos que pueden plegarse de forma correcta o incorrecta. La forma incorrecta posee la fastidiosa habilidad de reclutar a las formas bien plegadas, convertirlas a la forma aberrante y replicarse como el ADN.

Algunos científicos están proponiendo que este mecanismo no es exclusivo de las enfermedades priónicas (cuya incidencia es muy baja: un caso por año por millón de habitantes) sino que podría ser un mecanismo biológico más general que explicaría algunas patologías neurodegenerativas mucho más frecuentes. Así por ejemplo, enfermedades

## Descubren un gen que explicaría cáncer de pulmón en no fumadores

**E**l tabaco es, sin discusión, el principal responsable de los cánceres de pulmón en el mundo. Sin embargo, un 25% de quienes padecen esta enfermedad nunca ha fumado, no tiene a nadie alrededor que lo haya hecho o no contabiliza más de 100 cigarrillos consumidos en toda su vida. ¿Por qué enferman entonces? Los científicos han buscado por décadas la respuesta en la genética y aunque dieron con algunos resultados, ningún trabajo había develado la base genética del cáncer de pulmón en los no fumadores.

Eso es justamente lo que un grupo de científicos estadounidenses cree haber logrado. Tras dos años de trabajo conjunto -donde reclutaron a más de 900 pacientes que no consumían tabaco y analizaron 331.918 variaciones de ADN- encontraron que un tercio de este tipo de enfermos tiene una baja expresión del gen GPC5, descubrimiento que podría ayudar a desarrollar nuevos fármacos e identificar a los individuos de alto riesgo. Los científicos detectaron que hay dos marcadores genéticos muy poco

usuales, que residen en este gen y que disparan la incidencia de cáncer. "Estas variantes genéticas confieren casi un 60% más de riesgo de sufrir cáncer de pulmón entre los no fumadores", dicen los expertos. Lo importante de este hallazgo, según Ping Yang, epidemióloga de la Clínica Mayo (Rochester, EE.UU.) y autora principal del estudio, es que hasta ahora los estudios del genoma habían arrojado genes vinculados a la dependencia a la nicotina, porque sólo se habían hecho en pacientes con tabaquismo. "Nuestro estudio, por primera vez, trabaja sólo con no fumadores, lo que da sustento a la explicación de predisposición genética para estos pacientes, que llegan a un 12% en países occidentales y hasta

un 40% en países asiáticos", explica Yang en el Diario La Tercera (Chile). "No se conoce mucho acerca de su función exacta, pero las pruebas insinúan que podría controlar la proliferación y división celular", afirma Yang. Es decir, sería una especie de barrera para la generación de tumores, por lo que su baja expresión, provocaría el efecto contrario.

Los científicos advierten que pese a los resultados, "son necesarios más estudios, incluyendo a quienes fuman y sufren cáncer de pulmón". Pues tener este gen podría multiplicar sus posibilidades de enfermar.

Felipe Rivera, broncopulmonar del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, cree que este hallazgo es muy prometedor, pues podría ayudar a prevenir el cáncer en todas las personas. "En los que no fuman y en los que sí, porque al conocer estos genes podremos prevenir actuando a nivel cromosómico o desarrollando una vacuna que los bloquee. En la medida que investiguemos eso y descubramos cosas, la terapia génica se va a transformar en la terapia del futuro".



Por Rosa Lucerga



como las de Alzheimer, Parkinson o Huntington tienen en común la aparición de agregados proteicos dentro o fuera de las neuronas. No se sabe si estos agregados son la causa o la consecuencia de la muerte neuronal, pero se empieza a sospechar que pueden expandirse por el cerebro

siguiendo el mismo mecanismo que los priones, es decir, pervirtiendo y secuestrando las proteínas en agregados auto-perpetuantes. Cada vez hay más evidencias de que, en el caso del Parkinson, estos agregados pueden saltar de una célula a otra, expandiendo lentamente la "infección" por todo el cerebro. Por este motivo, estas proteínas empiezan a ser conocidas como prionoides. Si esta nueva perspectiva se confirma nos abrirá todo un abanico de posibilidades terapéuticas nuevas con las que atacar estas patologías. Se podría intentar frenar tanto la formación, como la rotura o el transporte de estos agregados, confinando así la expansión del daño neuronal y retrasando la evolución de la enfermedad.

## Ratones ciegos recuperan la vista con una milagrosa terapia de células madre

Otra línea de investigación para este grupo de enfermedades se encuentra todavía en la fase de investigación animal, pero resulta también muy prometedora.

En este caso son científicos del Centro Médico de la Universidad de Columbia. Éstos reemplazaron las células enfermas de la retina por las nuevas de origen embrionario.

Los especialistas creen que este nuevo tratamiento podría convertirse en una esperanza en la lucha contra la retinosis pigmentaria, que afecta aproximadamente a 1,5 millones de personas en todo el mundo y es la causa principal de ceguera, y contra otras patologías similares. La investigación aparece publicada en la última edición de la revista "Trasplantation".

Según Stephen Tsang, profesor de Oftalmología y Biología Celular en la Universidad de Columbia y autor principal del estudio, esta investigación es prometedora, ya que las células madre se convirtieron con éxito en células de la retina, y éstas restauraron la visión en un modelo de ratón. "Las células trasplantadas no sólo parecían células de la retina, sino que funcionaban como ellas".

De momento, la cuarta parte de los ratones que participaron en el estudio consiguieron recuperar la visión. Los científicos esperan que, cuando se depure esta técnica, pueda emplearse no sólo para combatir la retinosis pigmentaria, sino también en cada vez más frecuente degeneración macular.



## Sabías que...

### Una terapia génica mejora la visión de los niños casi ciegos

La primera de estas noticias que seleccionamos supone un avance importante que se ha llevado a cabo en el área de la terapia génica con pacientes afectados de Amaurosis Congénita de Leber, una enfermedad de la retina, de origen genético, que produce ceguera.

Científicos de la Universidad de Pensilvania descubrieron que inoculando un virus modificado detrás de la retina de niños que padecían amaurosis de Leber, lograban curarla. Investigadores de esta Universidad y del Hospital Infantil de Filadelfia en Estados Unidos consiguieron devolver la visión a niños que se encontraban prácticamente ciegos debido a la ACL. Aunque el tratamiento fue tolerado bien por todos los pacientes, la mejoría más importante se dio en los niños de entre 8 y 11 años, que consiguieron recuperar visión.

Una de las autoras del estudio, Katherine A. Hetih, asegura que éste "proporciona resultados impresionantes en el restablecimiento de la visión en pacientes que antes no tenían opciones de tratamiento", y añade que, "estos descubrimientos podrían acelerar el desarrollo de terapia génica para las enfermedades retinales más comunes, como la degeneración macular asociada a la edad.

*La Convención de Naciones Unidas, la nueva agenda social europea, la accesibilidad y el empleo conformaron el debate de la Conferencia celebrada en Zaragoza*

## Europa está definiendo una nueva estrategia en materia de discapacidad

*La adaptación de las legislaciones de los estados miembros de la Unión Europea a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y el diseño de una nueva estrategia en materia de discapacidad para desarrollarse en los próximos diez años, centraron los contenidos de la Conferencia celebrada en el marco de la Presidencia Española del Consejo de la Unión Europea a mediados de mayo en Zaragoza.*



*Mesa inaugural de la conferencia. De izda. a dcha.: Yannis Vardakastanis, presidente del Foro Europeo de Discapacidad; Belinda Pyke, directora de Igualdad entre mujeres y hombres, lucha contra la discriminación y sociedad civil de la Comisión Europea; Viviane Reding, vicepresidenta de la Comisión Europea y Comisaria de Justicia, Derechos Fundamentales y Ciudadanía; Marcelino Iglesias, presidente de la Comunidad Autónoma de Aragón; Trinidad Jiménez; Juan Alberto Belloch, alcalde de Zaragoza, y Adam Kosa, presidente del Intergrupo de Discapacidad del Parlamento.*

ZARAGOZA  
JESÚS ZAMARRO

**E**l encuentro, celebrado del 19 al 21 de mayo en la capital aragonesa, ha supuesto un nuevo impulso para avanzar en las políticas que garanti-

zan el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en los estados miembros de la Unión Europea.

Una Unión Europea que debe afrontar dos nuevos retos de suma importancia: la adaptación de la Convención a la realidad europea y la puesta en marcha de un nuevo ciclo político de la discapacidad enmarcado en la estrategia EU20-20. En este sentido, se

ha dejado constancia de la importancia de esa iniciativa para influir y mejorar las oportunidades de las personas con discapacidad en Europa. No sólo el objetivo del empleo, en el que se pretende conseguir que el 75% de las personas europeas en edad laboral tengan posibilidad de trabajar, sino porque por primera vez se va a incluir el objetivo de lucha contra la pobreza y la exclusión social. Y éste es un objetivo prioritario para los próximos 10 años, tal y como se dijo en la conferencia.

### Aplicación de la Convención de la ONU

La primera de las sesiones plenarias de esta Conferencia, presidida por la directora de igualdad entre hombres y mujeres, lucha contra la discriminación y sociedad civil de la Comisión Europea, Belinda Pyke, estuvo dedicada a debatir y valorar el grado de aplicación de la Convención en la Unión Europea y en sus Estados Miembros. Una cuestión prioritaria porque se quiere impulsar la ratificación de la Convención por todos los países y debatir la aprobación del código de conducta que ayude a poner en práctica la Convención de manera efectiva.

Éste es un proceso que ha impulsado firmemente España. De hecho, ha sido el primer país del mundo en entregar al Comité de Seguimiento de las Naciones Unidas el informe sobre la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y también será quien exponga ante las Naciones Unidas sus progresos en primer lugar.

España ha impulsado en los últimos años un gran número de reformas legislativas que ha permitido avanzar firmemente en la línea marcada por la Convención. Aun así, al analizar toda la legislación para poder realizar una adaptación completa, se ha comprobado que hay que modificar algunos aspectos de la normativa.

También se habló de designar centros de enlace que permitan la participación activa de las personas con discapacidad a través de sus orga-

nizaciones representativas en el procedimiento de implementación de la Convención y utilizar los fondos estructurales de la UE para promover la aplicación de la Convención.

Finalmente, Bélgica hizo la propuesta de continuar los trabajos de la presidencia española y crear una red de funcionarios que cooperen estrechamente y se encarguen de la implementación de la Convención

### Accesibilidad universal

La segunda sesión plenaria, presidida por el secretario general del Consejo de la ONCE, Rafael de Lorenzo, versó sobre la situación de la accesibilidad universal en la nueva estrategia. Se dijo que era un derecho fundamental que hay que garantizar y se señaló la necesidad de establecer estándares de accesibilidad en el mercado único sobre bienes y servicios, así como medidas de sostenibilidad medioambiental en la construcción.

Para implementar mejor las medidas de accesibilidad se comentó que es imprescindible entablar un diálogo continuo y fluido con las personas con discapacidad. En este sentido, se apuntó que deberían desarrollarse nuevas investigaciones sobre accesibilidad con la colaboración del movimiento de la discapacidad, con el objetivo de que cuando se trate de bienes y servicios no se pueda hablar de calidad sin que se incorporen las cuestiones de accesibilidad.

La edificación y los espacios públicos urbanizados fueron dos cuestiones tratadas en profundidad en la conferencia. En este sentido, se recordó la perspectiva de que en el horizonte 2030 más del 30% de la población europea tendrá más de 60 años y por lo tanto habrá un incremento de las personas con discapacidad.

Ante este reto, se señaló que las viviendas deben construirse con criterios de comodidad, seguridad y accesibilidad y seguir el principio de diseño para todos. Debe incorporarse la accesibilidad a los planes de estudio de las disciplinas que tratan planificación, diseño y construcción de vivien-

das. Los criterios de accesibilidad deben, además, aplicarse en todas las fases del proceso, desde la elaboración de planos hasta la obra final.

### Infraestructuras y transportes

En materia de infraestructuras y transportes, se señaló que la Comisión Europea tiene la función de supervisar la aplicación de las normas ya en vigor desde la perspectiva de accesibilidad a los medios de transporte de las personas con discapacidad a través de la Dirección General del ramo.

Se apuntó la necesidad de agilizar la aprobación de normas sobre transporte marítimo y en autobús y la necesidad de que existan procedimientos de denuncia en los juzgados en caso de incumplimiento.

El Gobierno de España va a llevar a cabo en junio la adaptación de la Convención a la legislación básica de nuestro país, exigiendo por ejemplo que cada vez que se realice una obra pública tenga que haber una evaluación de impacto de accesibilidad en materia de discapacidad, para evitar tener que gastar dinero por haber diseñado mal. "Por este motivo -señala Francisco Moza- se ha aprobado un Código Técnico de Edificación hace apenas un mes por parte del Ministerio de Vivienda, que dice que aquellas viviendas que se hagan en España tienen que ser plenamente accesibles, porque la adaptación y la reconstrucción es siempre mucho más costosa".

### Sociedad de la información

En el taller de comunicaciones y sociedad de la información se hizo un análisis, algo negativo, sobre la necesidad de cerrar la brecha digital que afecta a las personas con discapacidad, siendo uno de los ámbitos en los que hay más recorrido para

## Reunión Informal de Ministros de Discapacidad

**R**eforzar la consolidación de la visión de la discapacidad desde el punto de vista de derechos humanos y con referencia especial a las políticas de género y a los derechos de las familias de las personas con discapacidad, fue una de las principales propuestas surgidas de la reunión informal de ministros de la UE, responsables de discapacidad, celebrada el 19 de mayo en Zaragoza.

Los asistentes a la reunión, presidida por la ministra española de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, ven la necesidad de reforzar la visión de transversalidad y la implicación de las organizaciones de la discapacidad en la generación de políticas. Asimismo, los ministros consideran que hay que avanzar, pese a la crisis, en la implementación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y apoyar la nueva estrategia de la Unión Europea, sin perjuicio de las estrategias nacionales.

Otra de las conclusiones a las que llegó la reunión informal de ministros fue la necesidad de elevar el perfil de los asuntos de discapacidad para integrarlo en las políticas de la UE, estableciendo conexiones claras entre la nueva estrategia europea que se va a desarrollar sobre discapacidad y la estrategia 20.20. E incorporar la discapacidad en todas las iniciativas relevantes transversales.

Finalmente, la reunión informal de ministros decidió apoyar y lanzar la iniciativa de "ciudad accesible", que en principio se desarrollará en el mes de diciembre de este año.

*Fotografía de familia al inicio de la reunión informal de ministros europeos de Discapacidad celebrada en Zaragoza*



actuar las administraciones públicas. En este sentido, se evidencia la necesidad de un marco regulador de la accesibilidad a las telecomunicaciones que armonizar esta cuestión en el resto de Estados Miembros. En España entró en vigor, el pasado 1 de mayo, la ley 7/2010 sobre accesibilidad audiovisual.

Se estableció la necesidad de redefinir el concepto de servicios universales, de adoptar medidas transversales en las leyes que garanticen la accesibilidad a las telecomunicaciones y a la sociedad de la información. Lo importante, según los asistentes a este taller, es identificar necesidades sociales en el campo de las telecomunicaciones y potenciar el I+D+i, tomando ejemplo de empresas que ya funcionan con accesibilidad como criterio de diseño de sus productos.

Otro de los puntos de debate fue la participación y la autonomía personal en la nueva estrategia. Se evidenció que seguramente éste es uno de los objetivos más difíciles de alcanzar porque se relaciona, no sólo con cuestiones concretas de políticas activas sino con la cultura y con el conocimiento sobre el respeto y la dignidad humana y los cambios de percepciones son siempre los más difíciles de alcanzar.

## Empleo y educación

El papel del empleo y la autonomía en la nueva estrategia debe contemplarse desde la óptica de la integración de las personas con discapacidad en el mercado laboral, que requiere incrementar, no solo el número de personas que se incorporan, sino la calidad del trabajo que desempeñan. Hay que alcanzar cuanto antes los objetivos. En este sentido, en España la estrategia global de acción para el empleo comienza a dar sus frutos. "En un momento en el que se está destruyendo empleo, las personas con discapacidad han incrementado su tasa de ocupación en un 20% en el último año". Así lo aseguró el secretario general de Política Social y Consumo, Francisco Moza.

En la UE, se debe trabajar en la concienciación en torno a los beneficios que reporta la contratación de discapacidad, en el objetivo que establece la estrategia 20-20 de alcanzar un 75% de ciudadanos de la UE incorporados al mercado laboral, objetivo ambicioso que no podría cumplirse sin la incorporación plena de las personas con discapacidad.

Los datos nos dicen que, de los 60 millones de personas con discapacidad en Europa, sólo el 40% de las

que se encuentran en edad activa trabajan, mientras que en el resto de la población el porcentaje es del 64%.

"Si queremos que Europa aumente su tasa de población ocupada y asegurar la estabilidad de todos sus sistemas -incluida la protección social- debemos responder con políticas específicas y transversales que procuren el acceso al empleo y a la educación", subrayó Trinidad Jiménez.

Se ha constatado que la educación es un derecho fundamental y comprende el derecho a recibir una educación de calidad y a atender las necesidades individuales de todas las personas. Debe por último actuarse decididamente con el fin de que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos porque estamos hablando de derechos y libertades fundamentales. En España, hemos alcanzado el 97% de escolarización de menores con discapacidad en nuestro sistema educativo.

En conclusión, La Conferencia sobre discapacidad y autonomía ha significado un paso adelante, y va a ser muy útil para el desarrollo de buena parte de las estrategias que se están realizando para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa.

### DECLARACIONES:

**Trinidad Jiménez, ministra de Sanidad y Política Social:**

"Debemos sumar los esfuerzos para que todos los ciudadanos encuentren su lugar en la Europa de 2020. Éste es el momento idóneo para que en la configuración de la Nueva Agenda Social en la Estrategia EU 2020, se incorpore la discapacidad como prioridad en el nuevo ciclo político europeo".

**Viviane Reding, vicepresidenta de la Comisión Europea y Comisaria de justicia, Derechos Fundamentales y Ciudadanía:**

"En la UE estamos creando una estrategia transversal basada en la

igualdad de derechos y hemos desarrollado estándares de accesibilidad desde la base y una nueva legislación sobre la no discriminación en el empleo".

**Francisco Moza, secretario general de Política Social y Consumo:**

"En la parte de la Europa 2020 hay objetivos que significativamente van a influir y van a mejorar las oportunidades de las personas con discapacidad en Europa. No sólo el objetivo del empleo, en el que tenemos que conseguir que el 75% de las personas en edad laboral tengan posibilidad de trabajar, sino porque por prime-

ra vez se va a incluir el objetivo de lucha contra la pobreza y la exclusión social".

**Jaime Alejandro, director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad:**

"Estamos justo en la definición de cuál es el futuro de Europa y cuál queremos que sea; no sólo porque la estrategia europea 20-20 va a definir cuál es el futuro económico y social de Europa, sino porque además estamos en el momento en el que tenemos que llegar a nuevos acuerdos en materia de discapacidad una vez que la estrategia anterior ha llegado a su fin".



## Conferencia sobre envejecimiento activo y saludable celebrada en Logroño

Acuerdo del Consejo EPSSCO celebrado en Luxemburgo

# La Presidencia española de la UE propone que 2012 sea el “Año del Envejecimiento Activo”



Intervención de Trinidad Jiménez en el acto inaugural de la Conferencia sobre envejecimiento activo celebrada en Logroño.

**2012 será el “Año del Envejecimiento Activo” si prospera la propuesta de la UE anunciada en el Consejo de Ministros de Empleo, Política Social, Salud y Consumo (EPSSCO) celebrado el 7 de junio, y en el que participaron tres ministros españoles: Trinidad Jiménez, de Sanidad y Política Social; Celestino Corbacho, de Trabajo e Inmigración; y Bibiana Aído, de Igualdad.**

MADRID  
AUTONOMÍA PERSONAL

Los Estados se comprometen a desarrollar más medidas para que las personas mayores puedan disfrutar de una mejor calidad de vida, poniendo especial énfasis en la prevención de situaciones de dependencia mediante una nutrición adecuada, actividad física y mental y una vida social activa.

También se subraya la importancia de la solidaridad intergeneracional. Además, durante la reunión del EPSSCO se han adoptado tres propuestas de la Presidencia Española de la UE en materia de política social:

Dentro del Año de lucha contra la pobreza y la exclusión social, uno de los objetivos de la UE es reducir la pobreza en 20 millones de personas en los próximos 10 años. Se calcula que en la UE hay 80 millones de personas en situación de pobreza. Con este acuerdo

**Enmarcado dentro de las actividades desarrolladas por la Presidencia española de la Unión Europea, este encuentro ha servido para poner en común los aspectos más significativos del envejecimiento activo y saludable en Europa y destacar la importancia de la salud como base para desarrollar un envejecimiento activo.**

Texto: Inés González  
Fotos: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

El objetivo de esta conferencia internacional, en el que participaron más de 300 personas durante los dos días que duró, ha sido presentar las buenas prácticas sobre envejecimiento a nivel europeo y elaborar propuestas sobre actuaciones que puedan hacer avanzar en materia de envejecimiento activo y saludable en los países de la Unión Europea.

Después de esta Conferencia se van a poner en marcha distintos planes de prevención de la enfermedad y deterioro para mejorar la calidad de vida y retrasar la aparición de enfermedades en las personas mayores, de modo que las personas mayores disfruten de un envejecimiento activo y una vida independiente. También se impulsará el desarrollo de las relaciones y la solidaridad intergeneracionales. Acompañada por el Secretario General de Política Social y Consumo, Francisco Moza, el Presidente de la comunidad riojana, Pedro Sanz, y el Alcalde de la ciudad, Tomás Santos, la Ministra destacó los cambios que se están produciendo en la población europea y española, gracias a los avances médicos y científicos, el bienestar económico y el desarrollo de las políticas sociales.

Anne-Sophie Parent, directora de la Plataforma Europea de Personas Mayores (AGE), señaló que no se va a poder lograr un envejecimiento activo y saludable sin una mayor solidaridad entre generaciones y que tampoco se va a lograr un futuro justo para todos, si no ayudamos a los mayores a seguir estando activos y saludables: “tenemos en Europa una esperanza de vida más larga y eso es un logro muy importante, pero, al mismo tiempo, sabemos que no todo el mundo puede vivir una vida larga con buena salud y con dignidad, y esto es un reto muy importante”.

Francisco Moza, estuvo acompañado por la directora general del IMSERSO, Purificación Causapié, y la consejera de Servicios Sociales de La Rioja, Sagrario Loza, en el acto de clausura



se incorpora por primera vez esta dimensión a la Estrategia europea para el crecimiento y el empleo.

Asimismo, este acuerdo, impulsado por la Presidencia española de la UE y que se incluye dentro de la futura Estrategia EU2020, incorpora la evaluación de los progresos de cada país en reducción de pobreza mediante unos indicadores cuantitativos comunes.

En el documento se piden medidas concretas, especialmente en materia de género, y el uso de fondos europeos para facilitar el desarrollo de estas medidas. De igual modo, recoge el impulso de los 10 principios básicos comunes de la Plataforma Integrada Europea para la Inclusión de los gitanos.

También se ha aprobado una resolución del Consejo sobre discapacidad. En el documento se respalda la decisión que se adoptó en la reunión informal de ministros de Políticas sobre Discapacidad celebrada en Zaragoza el 19 de mayo para elegir cada año la capital europea de la accesibilidad, a través de un sistema de valoración similar al que se utiliza para evaluar la calidad de las playas. El texto aprobado introduce la discapacidad como elemento transversal en el futuro marco político europeo y reconoce la labor de las organizaciones de personas con discapacidad en Europa.

Por último, Trinidad Jiménez presentó las conclusiones de las cuatro conferencias organizadas por la Presidencia española de la UE en el ámbito social: Inauguración Año Europeo de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (Madrid, 21 de enero de 2010), II Cumbre sobre Población Gitana (Córdoba, 8 y 9 de abril), Conferencia Europea sobre Envejecimiento Activo y Saludable (Logroño, 29 y 30 de abril), y Conferencia Europea sobre Discapacidad y Autonomía Personal a través del Empleo, la Educación y la Accesibilidad Universal (Zaragoza, 19 al 21 de mayo).



Jornadas sobre salud mental y exclusión social en personas mayores

## Se demandan nuevos servicios para lograr una mayor integración

**Hay que diseñar nuevos tipos de servicios para personas mayores con problemas de salud mental, más allá de los centros residenciales o la Psicogeriatría y prolongar, si es necesario, las redes existentes para adultos más allá de los 65 años, si se quiere lograr una mayor integración social. Estas son algunas de las conclusiones de las Jornadas sobre Salud Mental y Exclusión en personas mayores celebradas en la sede central del IMSERSO a principios de mayo.**

MADRID/ J. Zamarro  
Foto: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

**E**n este encuentro, inaugurado por Nieves Santacruz, secretaria general del Imserso, se analizó el modelo tradicional de atención a personas mayores, de tipo asistencial y centrado en la atención a los déficits cognitivos asociados a

las demencias, trastornos mentales (depresión,...), en general con escaso seguimiento de la salud mental.

Es un modelo centrado en la enfermedad mental, más que en la promoción de la salud mental, "que necesita -según Manuel Muñoz, profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense y coordinador técnico de las jornadas- caminar hacia un cambio de modelo en los servicios y recursos para personas mayores. Modelo que incida en el envejecimiento acti-





## Nuevos acuerdos del Consejo Territorial de la Dependencia

vo y saludable, la autonomía personal y la capacidad de obrar, la dignidad como principios orientadores de la actividad. Y que incluya la búsqueda activa, el papel del voluntariado, la participación de la persona mayor en su propio proceso y en la planificación y organización de los recursos, el intercambio intergeneracional dentro de las estrategias generales de intervención”.

La relación entre la salud mental y la exclusión social en las personas mayores es tema de investigación y los últimos datos aportados en estas jornadas apuntan a un aumento del riesgo de exclusión y de pérdida de apoyo social a medida que aumenta la edad. El aislamiento y la soledad producen efectos psicológicos y sociales que afectan a la exclusión.

Las investigaciones identifican estereotipos y señalan la aparición de estigma relacionado con la enfermedad mental y la vejez. En éste sentido se remarca la necesidad de “repensar” los servicios en función de aspectos relacionados con la exclusión y el aislamiento, evolucionar del modelo asistencial a otro más activo que asegure la continuidad de los cuidados y la coordinación entre servicios. Se apunta la necesidad de programas de prevención del suicidio y una formación específica en dependencia, salud mental y nuevas intervenciones.

Es necesario intervenir en los aspectos positivos para mejorar el bienestar y realizar nuevos estudios sobre la salud mental de los mayores y su relación con otras variables como el funcionamiento psicosocial o el uso de recursos.

En las jornadas también se señaló la importancia de la familia como participante activo en el tratamiento integral. “Las familias -afirma José M<sup>a</sup> Sánchez Monge, presidente de FEAFFES- juegan un papel positivo en la rehabilitación, recuperación y prevención de recaídas de su familiar. En España, el 88 % de la atención que reciben las personas con enfermedad mental proviene de las familias y allegados”.

En conclusión, a pesar de encontrarnos en un momento de crisis económica que dificulta la aparición de nuevos recursos y/o la reforma de los servicios existentes, estamos en un momento estratégico.

Entre otras oportunidades pueden indicarse las siguientes: reformulación de la estrategia nacional de salud (2010), Planes de discapacidad y salud mental de las CCAA durante los dos años próximos, redefinición del alcance del Sistema de Atención a la Dependencia (SAD), momento de planificación del Centro Estatal de Referencia para trastornos mentales graves.



*La secretaria general del IMSERSO, Nieves García Santacruz, interviene en el acto inaugural de las jornadas, acompañada de Esther López, jefa de área de Formación Especializada.*

**El Consejo Territorial reunido el 1 de junio llegó a varios acuerdos de importancia en relación a la Ley de la Dependencia, entre los que se pueden citar la modificación del baremo de valoración de las personas dependientes, la Guía de Buenas Prácticas en materia de Dependencia y el Reparto de Fondos en función del cumplimiento de la Ley y de las personas atendidas.**

MADRID/Ministerio de Sanidad y Revista Autonomía Personal

Presidido por la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, se reunió el Consejo Territorial de la Dependencia, donde se decidió garantizar una evaluación homogénea entre las comunidades autónomas, modificando el baremo de valoración de las personas dependientes.

Entre las modificaciones que se aprobaron están:

- La incorporación de la frecuencia con que los solicitantes pueden realizar determinadas tareas:



no es lo mismo no poder realizar una tarea en algunas ocasiones que no poder realizarla la mayoría de las veces.

- La mejora de los manuales de aplicación.
- La inclusión de nuevos elementos en la tabla de movilidad de la Escala de Valoración Específica (EVE) de dependencia para personas menores de tres años.

Este nuevo baremo entrará en vigor un año después de la publicación del Real Decreto que lo modifica, tiempo que se dedicará a revisar las guías y adaptar el sistema. Las personas valoradas antes de la entrada en vigor de este real Decreto no tendrán que ser nuevamente valoradas.

El Consejo Territorial de Dependencia también acordó mantener el criterio establecido el 22 de enero de 2007 con las personas que tengan reconocido la pensión de gran invalidez. Igualmente, se mantiene la tabla de equivalencias para quienes tengan reconocida la necesidad de asistencia de tercera persona, estableciendo que se reconozca el grado y nivel de dependencia que resulte más favorable.



Servicios  
para  
mayores

## Sanidad a distancia, sanidad para todos

Telefónica y Cisco han realizado la primera demostración de una solución de HealthPresence en España, una modalidad de telemedicina que permite la realización de diagnósticos de manera remota, gracias a la utilización de vídeo de ultra-definición, reducción de latencia punto a punto y utilización de sonido en banda ancha. Esta solución permitirá a los hospitales y centros médicos ofrecer a sus pacientes consultas con médicos, en su mayor parte especialistas, situados en otros países, ciudades y difícilmente accesibles mediante una consulta presencial.

Se trata de un ejemplo más de la utilización de las TIC en el terreno sanitario, además, este tipo de sesiones se realizan a través de una red segura que garantiza la confidencialidad de la comunicación.

[www.telefonica.es](http://www.telefonica.es)  
// [www.cisco.es](http://www.cisco.es)



Con la solución HealthPresence, los pacientes podrán recibir asistencia médica y obtener un diagnóstico profesional

Para saber  
más:

### De mayores

<http://www.demayores.com/>  
Este blog mantiene informadas a las personas mayores, sobre todos aquellos temas que puedan ser de su interés, recogiendo artículos sobre nuevas tecnologías. Su autor, de 71 años, está especializado en la promoción de información para mayores.

## NUEVOS PROYECTOS nuevas investigaciones

### Navegar con el cerebro

El innovador sistema de navegación desarrollado por la Universidad Miguel Hernández de Elche aprovecha la actividad cerebral para que los usuarios con discapacidades motoras puedan navegar por Internet así como manejar el ordenador.

El sistema utiliza las señales electroencefalográficas, que son recogidas mediante electrodos superficiales colocados sobre la cabeza del usuario del ordenador. La interfaz detecta cuáles son las inten-



El sistema de la UMH facilita la navegación y el uso del ordenador a los usuarios con discapacidades motoras

ciones del usuario en función del lugar en el que éste centra la vista en un teclado virtual que emite señales lumínicas a las que responde el cerebro. Estos estímulos son identificados por el sistema con objeto de provocar que el ordenador responda a la orden dada por el usuario. El objetivo final de la aplicación, integrada en el proyecto de investigación "Control de Sistemas TeleRobóticos mediante Interfaces Avanzadas para personas Discapacitadas", auspiciado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, es adaptar estos descubrimientos para el control de dispositivos robóticos mediante señales cerebrales.

[www.umh.es](http://www.umh.es)

Por Carmen Morales

## Clics a demanda

**V**ocalCLICK es una herramienta que permite controlar el puntero del ratón con los sonidos emitidos por el usuario. Los sonidos desplazan el puntero en las cuatro direcciones de la pantalla y emulan el click y el doble click izquierdos del ratón con la misma palabra o similar. De este modo, las personas que padecen parálisis cerebral o bien que tienen movilidad reducida podrán utilizar el ordenador libremente. El software, que, además, puede personalizarse de acuerdo a las necesidades de cada usuario, es gratuito y de libre distribución a través de la web del proyecto COMUNICA, liderado, entre otras entidades, por el Grupo de Tecnologías de las Comunicaciones de la Universidad de Zaragoza y cuyo objetivo es poner toda la investigación realizada en materia de tecnologías del habla a disposición del entorno educativo. VocalCLICK es sólo una de las ayudas técnicas que Comunica pone a disposición de los usuarios a través de su página. La herramienta se ha desarrollado con la colaboración de la Asociación de Parálisis Cerebral y Afines de Huesca (APACE) y la Coordinadora de Asociaciones de Discapacidad (CADIS). <http://dihana.cps.unizar.es/~alborada/informacion.html>



*Herramientas como VocalCLICK facilitan la utilización del ordenador a todos los colectivos*

## Integración en el aula para las personas con discapacidad auditiva

**E**l proyecto "Apuesta por la enseñanza inclusiva. Uso de las nuevas tecnologías dentro y fuera del aula (APEINTA)", desarrollado por la Universidad Carlos III de Madrid, se ha hecho con el Premio de Investigación en Deficiencias Auditivas 2009 que cada año entrega la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS).

El proyecto apuesta por la completa integración de los niños con discapacidades auditivas en los entornos educativos y se basa en la utilización en el aula de pantallas digitales en las que se reproduce el subtítulo o la transcripción automática de la voz del profesor. Asimismo, los alumnos pueden escribir sus preguntas, por ejemplo, en su teléfono móvil, y, a través de un servidor, lanzarlas en el transcurso de la clase. En la medida, que sólo un 1% de las personas que padecen algún tipo de discapacidad tienen estudios universitarios, el desarrollo de herramientas capaces de facilitar su acceso a la educación se convierte en una prioridad, que forma parte de una cadena en la que debe comenzarse por el diagnóstico precoz, la mejor dotación de recursos y la accesibilidad a la información y a la comunicación en el entorno educativo. [www.uc3m.es](http://www.uc3m.es)

## El proyecto Azahar un ejemplo de accesibilidad

**E**l Proyecto Azahar es una de las primeras iniciativas que utilizan la telefonía móvil de cara al desarrollo de aplicaciones ajustadas a las necesidades específicas de personas que padecen autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. Se trata de aplicaciones de comunicación, ocio y planificación que, ejecutadas desde el terminal, ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen estas enfermedades. El Proyecto ha sido desarrollado por el Grupo de Autismo y Dificultades del Aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia, con el impulso de la Fundación Orange, y ha contado con la colaboración de las asociaciones Autismo Ávila y Autismo Burgos en la fase de desarrollo, con el apoyo del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio a través de su Plan Avanza, y con la participación de la Fundación Adapta para su difusión gratuita en Internet.

La utilización de un dispositivo que, como el teléfono móvil es de uso generalizado, permite convertirlo en una herramienta de comunicación y planificación idónea para este colectivo. Las aplicaciones contienen pictogramas, imágenes y sonidos adaptables a cada usuario, pudiendo utilizar, incluso, imágenes y voces suyas y de sus familiares. Las aplicaciones y las guías pedagógicas para su uso están disponibles en el portal del proyecto: [www.proyectoazahar.org](http://www.proyectoazahar.org).

Azahar está basado en la tecnología Java, en concreto en J2ME, de modo que proporciona un

*Sigue pag. siguiente*

Servicios  
para  
mayores

## Sistema operativo made in Spain

SIESTA (Sistema Integrado de Servicios y Tecnologías de Apoyo) es el nuevo sistema operativo, basado en software libre, desarrollado por la Universidad de Córdoba con objeto de prestar a los más mayores una triple función: convertirse en el compañero ideal para los momentos de ocio, incrementando las posibilidades de comunicación de este colectivo; dirigir el control de los dispositivos del domicilio; y desarrollar aplicaciones de teleasistencia y carácter médico.

El sistema se integra en un nuevo ordenador, el iFree Tablet, un PC que sale a la venta en mayo con un precio que oscila entre los 300 y 400 euros, con un kilo de peso, pantalla táctil y disco duro de 160 gigas. Está equipado para interactuar para televisión y radio por Internet, control doméstico de dispositivos digitales del hogar y un sistema comunitario de difusión de eventos por Internet. [www.ifreetablet.com](http://www.ifreetablet.com) y [www.uco.es](http://www.uco.es)



## Vodafone Auro, sólo para mayores

Vodafone Auto es un teléfono desarrollado específicamente para la tercera edad, con prestaciones ajustadas a sus necesidades. Lanzado recientemente por el operador de telefonía móvil, el terminal no tiene coste alguno de adquisición, aunque sí un contrato de permanencia de 18 meses con la compañía y un consumo mínimo de nueve euros mensuales. El reverso del móvil está equipado con un botón que cuando se pulsa marca automáticamente a los servicios de emergencia, de modo que el usuario puede realizar una llamada segura en una situación de urgencia. Es posible seleccionar tres números de marcado rápido.

DISEÑO  
UNIVERSAL

## Ciudades accesibles a través de internet

Facilitar la movilidad de las personas con discapacidad es el objetivo que persigue el portal [www.libredebarreras.es](http://www.libredebarreras.es), creado por BJ Adaptaciones, una iniciativa que permite a este colectivo localizar espacios adaptados y denunciar barreras arquitectónicas. La página funciona sobre un mapa virtual donde el usuario puede localizar posibles barreras arquitectónicas, así como aparcamientos reservados y comercios adaptados. Del mismo modo, los visitantes del portal pueden registrarse e indicar obstáculos conocidos por ellos, pudiendo proyectarse rutas accesibles gracias a esta información.

Por ahora, la iniciativa funciona en Granada, pero hay solicitudes de otras Comunidades Autónomas, como Euskadi, Cataluña o Extremadura, que se atenderán en breve.

[www.libredebarreras.es](http://www.libredebarreras.es)

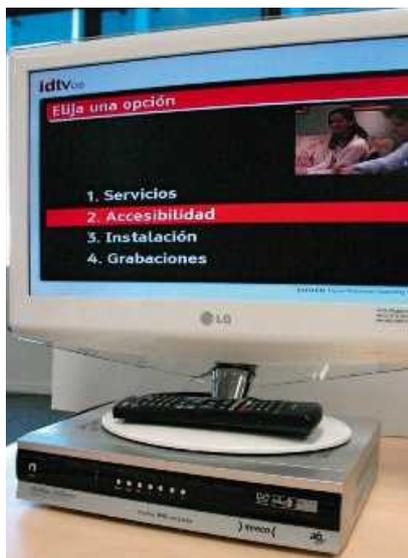
## Primeros decodificadores TDT accesibles

Es una iniciativa pionera. Se trata del nuevo sistema desarrollado por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, a través del Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO), que permite a los fabricantes de decodificadores de Televisión Digital Terrestre incorporar en los equipos un software que facilita múltiples funciones en materia de accesibilidad, como ayuda a la navegación por voz, tonalidades de alto contraste, tamaños de fuente, etcétera. Los decodificadores se convierten, así, en accesibles, una medida de la que se beneficiarán las 10.000 personas

con discapacidad visual que existen en España, así como hasta 7.000.000 de personas mayores.

En el proyecto han participado CERMI, la Once y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). Por esta aplicación, Inteco ha recibido el premio Dintel Alta Dirección 2010 a la "Función Social de la Tecnología", otorgado por la Fundación Dintel.

[www.inteco.es](http://www.inteco.es)



## Fiapas y Telefónica trabajan en el diseño para todos

La Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y Telefónica impulsarán la accesibilidad en la Sociedad de la Información a raíz de la firma de un acuerdo que plantea tres grandes líneas de trabajo: la sensibilización de la sociedad y de los proveedores de telecomunicaciones de la necesidad de promover el diseño universal, la integración laboral de este colectivo y el desarrollo de ofertas comerciales específicas para personas con discapacidad auditiva a partir del asesoramiento de FIAPAS

En este último marco de actuación, se fomentará la comercialización de productos, servicios, tarifas y paquetes adaptados a los problemas de accesibilidad de este grupo, así como el desarrollo de estudios, códigos técnicos y proyectos piloto que favorezcan el diseño para todos.

[www.fiapas.es](http://www.fiapas.es) // [www.telefonica.es](http://www.telefonica.es)



**La comercialización de productos universales que puedan ser utilizados por cualquier usuario es una de las prioridades que persigue el acuerdo**

sistema multiplataforma independientemente del sistema operativo donde se ejecute. Está disponible para ordenadores con sistema operativo Windows XP y Windows Vista, y dispositivos móviles que implementen Windows Mobile 5.0 o superior, como PDA's, teléfonos móviles, etcétera.

En la primera fase se han desarrollado cinco aplicaciones:

- El comunicador HOLA, con pictogramas a los que el usuario pueden señalar para comunicar algo. Al pulsar sobre ellos se escuchan palabras o frases pregrabadas.

- La aplicación MENSAJES permite comunicarse a través del envío de mensajes entre móviles con pictogramas. El usuario además de elegir el pictograma debe seleccionar a quién enviárselo a partir de una lista de fotografías de sus contactos.

- El reproductor mp3 MÚSICA hace posible que quienes no manejan un mp3 convencional puedan escuchar música en un formato accesible. La aplicación permite introducir canciones acompañadas de imágenes que aparecen en pantalla y que ponen en marcha la canción elegida con sólo tocarlas con el dedo.

- La aplicación GUIA PERSONAL facilita la comunicación de las personas con autismo, facilitándoles su presentación ante los demás. Se pueden introducir pictogramas relativos a sus gustos y cualquier otra información específica que les ayude a presentarse ante quienes les conocen por primera vez.

- Los relojes TIC-TAC sirven de ayuda para quienes no manejan el concepto del tiempo. Se trata de un conjunto de relojes programables que se pueden adaptar a cada persona y situación.

Más información:  
[www.proyectoazahar.org](http://www.proyectoazahar.org)

## Un reconocimiento

### El IMSERSO recibe el Premio FEBHI 2010

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) ha sido galardonado con el Premio Institucional FEBHI 2010 a la Administración Pública. La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) es la organizadora del Certamen de Premios Instituciones, que este año llega a su segunda edición. Al acto de entrega de Premios, celebrado en Madrid a finales de junio, asistieron las personas y entidades galardonadas en cada una de las seis categorías existentes por su apoyo a la Federación y a las entidades miembros a lo largo del último año. Por parte del IMSERSO, su secretaria general, Nieves García Santacruz, fue la encargada de recoger el premio otorgado al Instituto.

## Más de 600.000 personas son atendidas por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

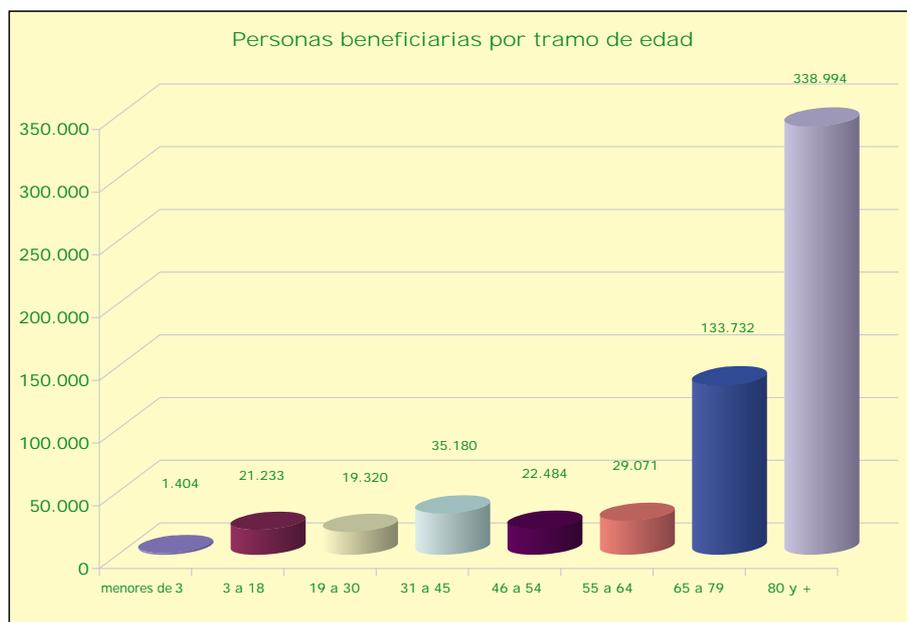
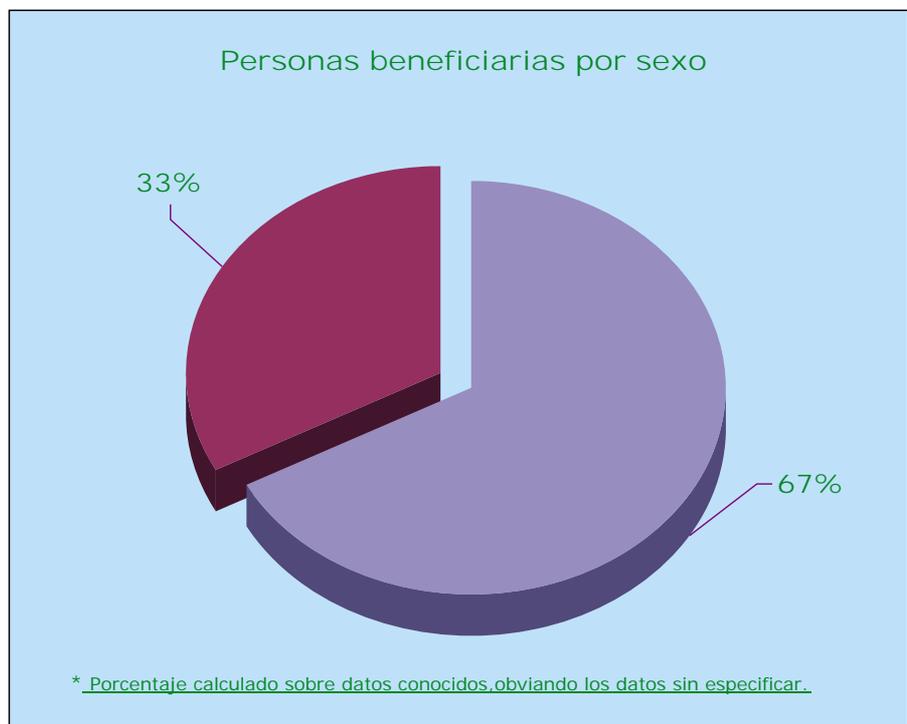
**Los últimos datos publicados a fecha 1 de julio de 2010 señalan que 614.750 personas son beneficiarias con prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En estas páginas aportamos información estadística del Sistema.**

### MADRID/ RAP

La Ley de Dependencia configura el derecho a la atención de las personas en situación de dependencia como un nuevo derecho de ciudadanía, un derecho de acceso en igualdad a elementos esenciales para la vida autónoma de muchas personas, para su dignidad, un derecho de cuya directa significación para la vida de sus titulares es inherente a la dignidad de las personas y al libre desarrollo de la personalidad.

Toda la sociedad española ha ido poniendo uno tras otro los peñales para alcanzar esta meta: los sindicatos y los empresarios, con el acuerdo que sirvió de base para elaborar la Ley y a los cuales se le deben las piezas claves del sistema; las organizaciones más representativas de las personas mayores y de las personas con discapacidad, que con paciencia y tesón han hecho ver la realidad a la que se enfrentan cada día las personas en situación de dependencia.

Las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), tienen como finalidad promover la autonomía personal y mejorar la



calidad de vida de las personas, en atención a sus dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades y de acuerdo con los objetivos de facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) se sustenta en el respeto al marco competencial establecido constitucional y estatutariamente y en la colaboración, cooperación y participación de las distintas Administraciones Públicas intervinientes.

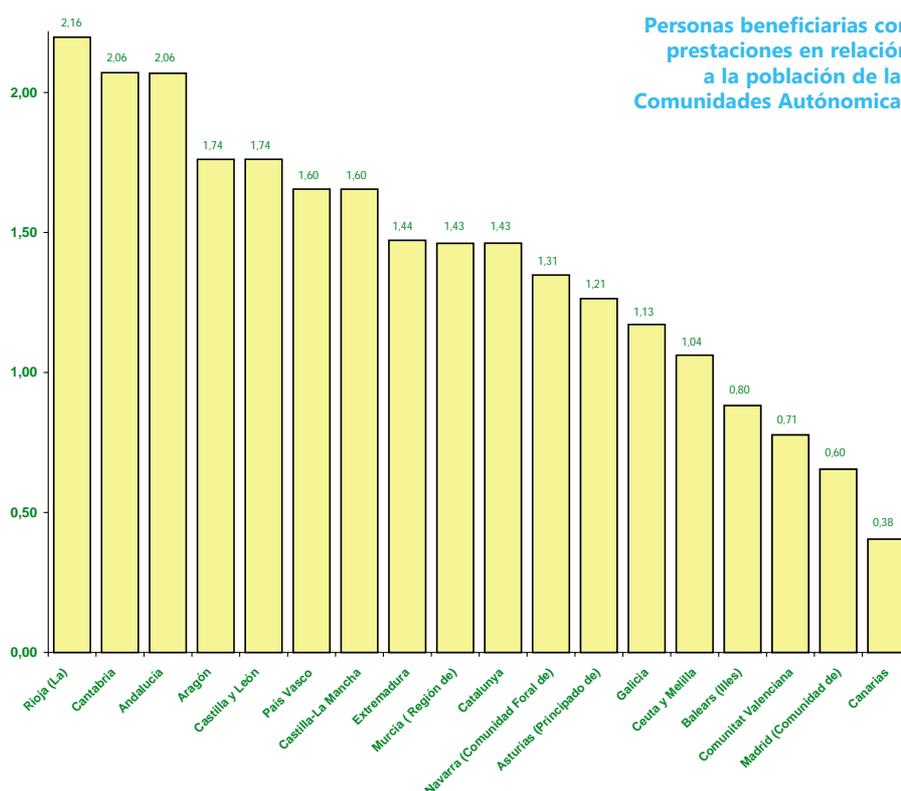
A 1 de julio de 2010, el número de solicitudes presentadas en toda España es de 1.377.655 y los dictámenes acumulados relativos a expedientes en vigor ascienden a 1.241.985, encontrándose información en el SISAAD de todas las Comunidades Autónomas. Cuantitativamente la Comunidad de Andalucía también es la que cuenta con más solicitudes (379.376) y dictámenes emitidos (339.375).

El número de personas beneficiarias con prestaciones asciende a 614.750, de las cuales, más de la mitad (55 %) son mayores de 80 años.

Andalucía es la comunidad autónoma que cuenta con más personas beneficiarias de prestaciones con 171.011, seguida por Cataluña (106.611) y Castilla y León (44.485). Todos los datos relacionados con el Sistema para la Atención a la Dependencia (SAAD) pueden consultarse en [www.imserso.es](http://www.imserso.es)

ÁMBITO TERRITORIAL	Población CCAA (1)		Personas beneficiarias con prestaciones	
	Nº	%	Nº	% población CCAA
<b>Andalucía</b>	8.302.923	17,76	171.011	2,06
<b>Aragón</b>	1.345.473	2,88	23.427	1,74
<b>Asturias (Principado de)</b>	1.085.289	2,32	13.141	1,21
<b>Balears (Illes)</b>	1.095.426	2,34	8.769	0,80
<b>Canarias</b>	2.103.992	4,50	7.947	0,38
<b>Cantabria</b>	589.235	1,26	12.157	2,06
<b>Castilla y León</b>	2.563.521	5,48	44.485	1,74
<b>Castilla-La Mancha</b>	2.081.313	4,45	33.232	1,60
<b>Catalunya</b>	7.475.420	15,99	106.611	1,43
<b>Comunitat Valenciana</b>	5.094.675	10,90	36.123	0,71
<b>Extremadura</b>	1.102.410	2,36	15.914	1,44
<b>Galicia</b>	2.796.089	5,98	31.649	1,13
<b>Madrid (Comunidad de)</b>	6.386.932	13,66	38.088	0,60
<b>Murcia (Región de)</b>	1.446.520	3,09	20.718	1,43
<b>Navarra (Comunidad Foral de)</b>	630.578	1,35	8.233	1,31
<b>País Vasco</b>	2.172.175	4,65	34.705	1,60
<b>Rioja (La)</b>	321.702	0,69	6.955	2,16
<b>Ceuta y Melilla</b>	152.134	0,33	1.585	1,04
<b>TOTAL</b>	<b>46.745.807</b>	<b>100,00</b>	<b>614.750</b>	<b>1,32</b>

(1) Cifras INE de población referidas al 01/01/2009. Real Decreto 1918/2009, de 11 de diciembre.



*La ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, inauguró en Burgos el pasado mes de septiembre, el Centro de Referencia Estatal, CRE, de Enfermedades Raras, dependiente del IMSERSO, un centro que se ha realizado, según expresó la ministra, gracias al impulso y al esfuerzo de las asociaciones, familias y profesionales que han conseguido que esto sea una realidad.*



*La ministra de Sanidad y Política Social, descubriendo la placa del CRE de Burgos*

## UN CENTRO DE ENFERMEDADES POCO COMUNES

Burgos/Cristina Fariñas  
Fotos:M<sup>a</sup>Ángeles Tirado

**L**a ministra, acompañada de otras autoridades descubrió la placa e hizo un recorrido por las dependencias del Centro. Posteriormente, se dirigió al salón de actos donde la esperaban representantes de las asociaciones de enfermedades raras y familias donde se procedió a su presentación por parte del director del centro, Miguel Ángel Ruiz.

El centro es pionero en atención a personas con enfermedades raras y a sus familias, así como en investigación y en formación de cuidadores y profesionales especializados.

“Es para mi motivo de una enorme emoción y satisfacción el tener la oportunidad de inaugurar oficialmente este Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias”, expresó la ministra de Sanidad y Política Social, al inicio del acto.

Trinidad Jiménez destacó la importancia de compartir con los afectados algún rato para ver de forma intensa cuál es su realidad.

Asimismo, la ministra resaltó que ha sido un esfuerzo de compromiso y voluntad política de avanzar en unas enfermedades a las que no se ha

dedicado suficiente tiempo y recursos para detectar precozmente el tratamiento, de realizar el diagnóstico precoz de unas enfermedades que no se han tenido en cuenta durante muchos años, que no se han tenido en cuenta en la investigación, que se va a tratar de mejorar la calidad de vida, y que estas 7.000 enfermedades que están registradas como raras sean tratadas como cualquier enfermedad en el Sistema Nacional de Salud.

En España, se calcula que hay 3 millones de personas que están afectadas por alguno de este tipo de enfermedades y más de 30 millones de personas están afectadas por estas enfermedades en Europa.

“El 3 de junio se aprobó por parte del Ministerio de Sanidad y Política y Social con todas las Comunidades Autónomas, la Estrategia de Enfermedades Raras que significa que con independencia del territorio en que se viva se va a recibir un tratamiento específico de su enfermedad”, afirmó Trinidad Jiménez.

Esta Estrategia es pionera en Europa y abarca la prevención y detección precoz, la atención sanitaria y socio-sanitaria y, el impulso a la investigación y formación e información para los profesionales y personas afectadas y sus familias.

Esta Estrategia se enmarca dentro del Plan Calidad del Sistema Nacional de Salud, una herramienta de coordinación para todo el Sistema Sanitario.

“Queremos que haya una atención integral y una visión multidisciplinar para dar un tratamiento adecuado a cada enfermedad señaló la ministra.

Además destacó el gran esfuerzo que está realizando en investigación, coordinándose con los centros de investigación de la Unión Europea.

Concluyó el acto de inauguración con la interpretación a violonchelo de unas piezas musicales por Alejandro Yebenes, un chico afectado de anidria, y por último Trinidad Jiménez firmó en el Libro de Actas del Centro.

## VISIÓN GENERAL

Las enfermedades raras identificadas son más de siete mil, pero la prevalencia en número de personas afectadas es escasa, por lo que no se les ha prestado la debida atención.

Además, se distribuyen de forma muy dispersa en las diferentes Comunidades Autónomas, sin embargo, de manera agrupada, todas las personas enfermas y sus familias forman un grupo importante de población española discriminada.

Se trata de un amplio colectivo de personas que padecen dificultades específicas en el acceso a los diagnósticos y pruebas biológicas, a los dispositivos médicos, a tratamientos farmacológicos, a la atención social y a los apoyos en la escuela entre otros servicios.

Una de las iniciativas que ha puesto en marcha el Ministerio de Sanidad y Política Social es este Centro de Referencia, ya que lo que pretende el Ministerio es el acceso a los dispositivos sociales, educativos y sanitarios y la plena

participación de estos ciudadanos, promover la colaboración entre los interesados e impulsar la investigación, la información y la creación de dispositivos específicos para incrementar su calidad de vida.

## OBJETIVOS

Los objetivos del Centro se pueden resumir en los siguientes:

- Promover en todo el territorio del Estado y a nivel internacional el desarrollo, la innovación y optimización de los recursos para las personas con enfermedades raras y la cualificación de los profesionales que trabajan con estos colectivos.



*La ministra intercambiando impresiones con el personal del centro, en presencia de autoridades*

- Prestar apoyos y servicios de alta especialización que sirvan de referencia a los demás recursos del sector y facilitar información y asistencia técnica a las Administraciones Públicas, Instituciones, Entidades Públicas y Privadas, profesionales y otras personas interesadas en la atención sociosanitaria y en la participación social de las personas con enfermedades raras y de sus familias.

- Poner a disposición de las familias y cuidadores y de las personas con enfermedades raras servicios de orientación y apoyo, servicios de formación y entrenamiento en cuidados, servicios intensivos de rehabilitación, así como servicios de residencia para periodos de descanso.

## DESCRIPCIÓN

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

El centro tiene una doble misión:

- Como centro de Referencia tiene encomendadas funciones de coordinación, investigación, innovación, formación de profesionales, divulgación y sensibilización, apoyo a otros recursos y otras que se irán desarrollando, destinadas a profesionales, instituciones, familias y asociaciones.

- Como centro especializado en la atención de personas con enfermedades poco comunes y sus familias pondrá en marcha distintos programas de

atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con diferentes enfermedades raras desde un enfoque sociosanitario con el fin de mejorar su calidad de vida e integración social.

El Gobierno ha destinado más de 13 millones de euros para la construcción de este Centro.

## SERVICIOS

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias se estructura en torno a sus Servicios de Referencia y de Atención Directa.

Los Servicios de Referencia del Centro se plantean como recursos especializados en la investigación, el estudio y conocimiento de las enfermedades raras, así como en la formación de los profesionales que trabajan en este sector y en la difusión de sus conocimientos para mejorar la situación de estas personas y sus familias cuidadoras.

Se crean con la finalidad de ofrecer en todo el territorio español la información, el asesoramiento, la formación, el apoyo y el impulso necesario para la optimización de la atención a estas per-

sonas en términos de calidad, innovación y adecuada gestión del conocimiento. Pretenden, por tanto, apoyar la mejora de la calidad de vida y la plena integración como ciudadanos de las personas con enfermedades raras.

El Centro de Referencia podrá establecer con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a los afectados y sus familias. Las instituciones con las que se establezcan convenios tendrán la consideración de Centros Asociados al Centro de Referencia.



*Trinidad Jiménez durante su visita al centro se interesó por el trabajo que realizan los usuarios*

Con los Servicios de Atención Directa se trata de poner a disposición de las familias, cuidadores y de las personas con enfermedades raras una serie de servicios específicos que llevarán a cabo actividades durante todo el año, incluso en verano y fines de semana, donde estas personas puedan participar y compartir impresiones con otras personas enfermas y sus familias así como con los profesionales y expertos en la materia que se trate.

El Centro organizará programas de Respirio Familiar donde las personas con problema similares, puedan participar en actividades formativas, educativas y de ocio que les estimulen y les permita salir de la rutina diaria. Estas estancias, a su vez, permitirán a las familias tener un descanso de su tarea habitual.



*El centro pretende la mejora de la calidad de vida y la integración de los usuarios*

Con el objeto de prestar asesoramiento técnico y establecer cauces de colaboración en el desarrollo de los restantes programas, se establecerán programas dirigidos a Ongs.

La metodología de trabajo de estos servicios será flexible, constituyéndose grupos homogéneos, por enfermedades raras similares, en función del estadio de la enfermedad y de la edad de los afectados.

El CRE de Burgos dispone de Servicios de Atención Sociosanitaria, que se prestan en régimen de día con el objetivo de atender las necesidades básicas, de rehabilitación y socioculturales de las personas con enfermedades raras del entorno a efectos de mejorar su desarrollo y/o de alcanzar o man-

tener el mayor nivel posible de autonomía personal, así como de apoyar a las familias o cuidadores.

## ENFERMEDADES RARAS, PREVALENCIA

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja frecuencia de aparición en la población, cuando es menor a 1 caso por 2.000 personas. Existen más de 7.000 enfermedades raras y entre ellas se da una gran heterogeneidad en cuanto a presentación, edad de aparición, síntomas y niveles de deficiencia y discapacidad a las que pueden dar o no lugar.

Estas enfermedades tiene ciertas características comunes:

- Aparecen con baja frecuencia.
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos.
- Conllevan múltiples problemas sociales.
- Existen pocos datos epidemiológicos
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos
- Carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

En cuanto a sus causas, la mayoría de las enfermedades raras aparecen en la edad pediátrica, como consecuencia de enfermedades genéticas y la presencia de anomalías congénitas.

No obstante, la prevalencia es mayor en los adultos que en los niños, debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles, como malformaciones o enfermedades genéticas graves y también por la influencia de ciertas enfermedades cuya edad de aparición es más tardía como ciertas patologías autoinmunes, la esclerosis lateral amiotrófica o enfermedades genéticas del tipo de la enfermedad de Huntington, entre otras.

*La ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, inauguró el Centro de Día de Alzheimer en Onda (Castellón), en un acto al que también asistieron, entre otros, el secretario general de Política Social y Consumo, Francisco Moza; el alcalde de Onda, Enrique Navarro; y el presidente de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castellón (AFA Castellón) y de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), Emilio Marmaneu.*

*Trinidad Jiménez agradeció la labor de AFA Castellón y de CEAFA, por su impulso para la construcción de este centro. Igualmente, la ministra destacó que CEAFA representa a más de 200.000 familias, 78.000 socios, casi 300 asociaciones y 3.000 trabajadores.*

Madrid/MSPS y RAP



*Intervención de Trinidad Jiménez durante el acto inaugural*

## UN CENTRO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

El Ministerio de Sanidad y Política Social concedió en los dos últimos años una subvención de 700.000 euros para obras a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castellón: de los cuales, 300.000 han sido destinados a edificación del Centro de Día de Onda.

Cada año se detectan en el mundo más de 4,6 millones de casos de Alzheimer. En Europa hay más de 7 millones de personas diagnosticadas, de los que alrededor de 600.000 viven en España.

#### FUNCIONAMIENTO

El Centro de Día de Alzheimer de Onda tiene una capacidad de 30 personas, todos ellos enfermos de Alzheimer y otros trastornos relacionados (otras demencias degenerativas) ya diagnosticadas. El centro cuenta con un equipo interdisciplinar, integrado por profesionales médicos, psicólogos, terapeutas y trabajadores sociales. Los pacientes se beneficiarán de la combinación de los cuidados de estos profesionales y las ventajas de la residencia en el entorno familiar. Esta combinación también ayuda a rentabilizar y mejorar el aprovechamiento de los recursos socio-sanitarios.

Cada paciente tendrá un plan de atención individualizado. Estos planes incluirán atención médica, terapias de estimulación cognitiva y fisioterapia, así como actividad física, juegos sociales, musicoterapia, jardinería y una larga lista de actividades.

El edificio está concebido para facilitar la autonomía y la seguridad física de los usuarios. Además, cuenta con un espacio exterior que permite a las personas con Alzheimer y otras demencias pasear con seguridad. Con el centro de Onda, son cuatro las instalaciones en la provincia de Castellón que trabajan para paliar los efectos degenerativos del Alzheimer, así como para contribuir a la mejora de la calidad de vida de los enfermos y familias.

El Ministerio de Sanidad y Política Social concedió en los dos últimos años una subvención de 700.000 euros para obras a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castellón: de los cuales, 300.000 han sido destinados a edificación del Centro de Día de Onda. Cada año se detectan en el mundo más de 4,6 millones de casos de Alzheimer. En Europa hay más de 7 millones de personas diagnosticadas, de los que alrededor de 600.000 viven en España.

#### EL GOBIERNO COMPROMETIDO CON EL ALZHEIMER

El Gobierno está desarrollando diferentes líneas de actuación relacionadas con el Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas:

- El Sistema de Atención a la Dependencia, que ya está atendiendo a más de 500.000 personas.

- El Centro Estatal

de Referencia sobre Alzheimer, en Salamanca. Se trata de un centro sociosanitario pionero, especializado en investigación, análisis, conocimiento, evaluación y formación sobre el Alzheimer y atención a las personas afectadas.

- La inversión de 16 millones de euros para investigación relacionada con esta enfermedad.

- La canalización de esfuerzos a través de plataformas científicas integradas por expertos, como "Alzheimer Internacional 2011", que pretende generar e intercambiar ideas para consolidar un programa europeo contra el Alzheimer.

- La promoción de políticas de envejecimiento activo y saludable, como los programas de turismo social, que retrasan y atenúan la aparición de enfermedades neurodegenerativas.

- El refuerzo de las entidades que trabajan para dar a conocer esta enfermedad y para mejorar la calidad de vida de las personas que la sufren y sus familiares.



La ministra de Sanidad y Política Social posa con autoridades y responsables del Centro de Onda



**Numerosos expertos y profesionales de las Nuevas Tecnologías aplicadas a la salud de los cinco continentes se reunieron para debatir la importancia y la evolución de la aplicación de éstas en el campo de la salud con el objetivo de que la e-Health fuera un instrumento de integración en las políticas europeas, contribuya al crecimiento económico, a la innovación tecnológica, el empleo y a la cohesión social de la Unión. Una conferencia que inauguró la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, en Barcelona, el pasado mes de marzo, con motivo de la Presidencia Española de la Unión Europea.**

BARCELONA/Cristina Fariñas

Fotos:e-Health

La Conferencia la organizó conjuntamente la Presidencia Española de la UE, la Comisión Europea y la Generalitat de Cataluña. e-HEALTH 2010 nace con el afán de coordinar entre los distintos países de la Unión Europea la informática aplicada a la salud. El objetivo prioritario del evento consistió en debatir cómo se pueden implementar soluciones de healthcare para impulsar sistemas y equipos que sean modernos y hacer frente a los retos sanitarios de Europa.

Por primera vez, la High Level e-health Conference tuvo lugar conjuntamente con la conferencia y exposición de líderes en Europa en TI de la Salud, la World of Health IT(WOHIT). Esta colaboración presentó un programa con los principales responsables políticos europeos, la Comisión Europea y los profesionales del sector.

Los expertos procedían de los cinco continentes, tanto del sector público como del privado, y

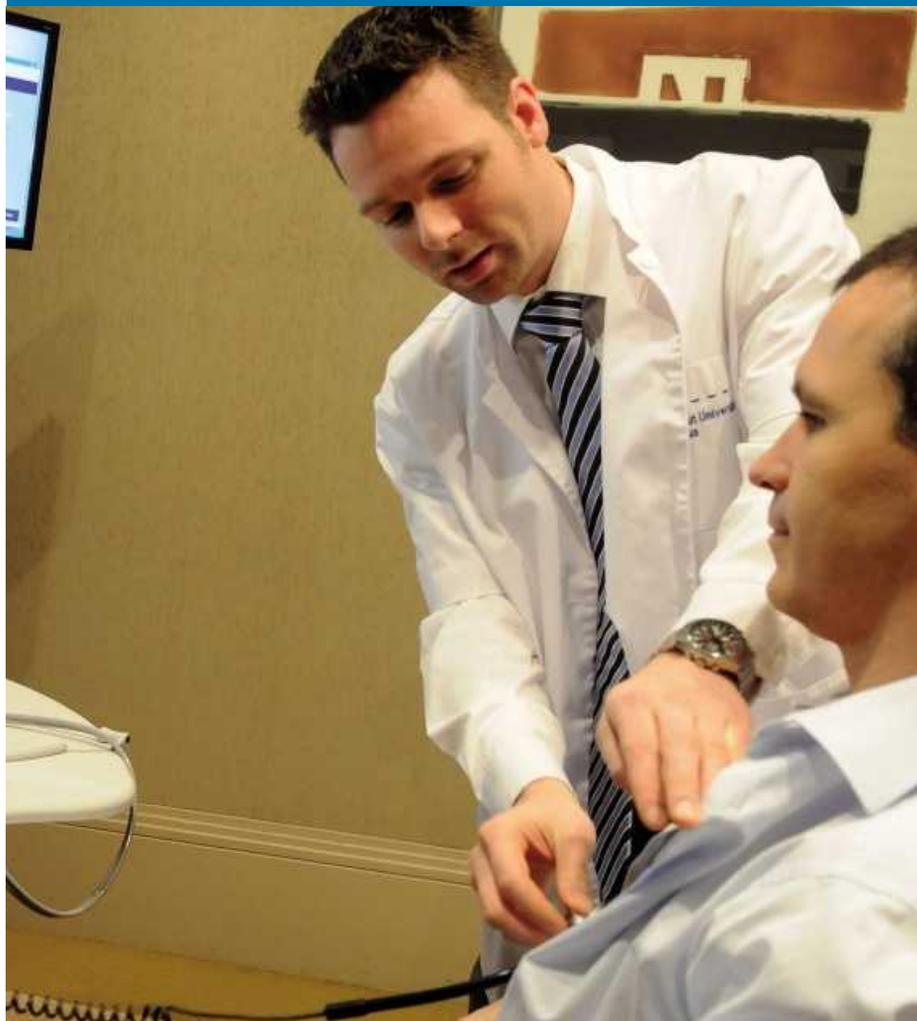


Los equipos y sistemas modernos hacen frente a los retos sanitarios

# Conferencia de Alto Nivel sobre e-HEALTH

## APUESTA POR LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS





lto Nivel Internacional

# ALTH

NOLOGÍAS APLICADAS A LA SALUD



disertaron sobre las iniciativas más recientes, realidades, de expectativas y el impacto de las TICS en la salud.

En este sentido se habló de la historia clínica electrónica, la prescripción electrónica de fármacos, la telemedicina, las conexiones y aplicaciones de dispositivos inalámbricos o la teleasistencia de enfermedades crónicas, y también se reflexionó sobre los retos e incertidumbres que se plantean en cuanto a la seguridad y confidencialidad ante una gestión masiva e intensiva de datos genéticos y sanitarios, y sobre la tipología de las soluciones que se están aplicando en este campo.

Los aspectos tecnológicos y estructurales tuvieron también una fuerte presencia, así como el diseño de políticas sanitarias para desplegar e implementar las TIC, sabiendo que éstas son instrumentos para contribuir a la sostenibilidad de los sistemas sanitarios y al mantenimiento de la calidad de la asistencia que los ciudadanos deben recibir.

Las TICS no sólo afectan a los sistemas sanitarios a nivel estructural, sino que también tienen un impacto en el trabajo de los profesionales sanitarios. Por este motivo, también se debatieron diversas iniciativas para incrementar su formación y sus competencias en este ámbito y son de gran ayuda en el campo de la investigación y para los investigadores.

Otro de los servicios que ofrecen las TICS comprenden las soluciones a los grandes retos actuales en salud, como el envejecimiento de la población en los países desarrollados, el incremento de la prevalencia de problemas de salud mental a causa de una mayor esperanza de vida, los pacientes crónicos que requieren asistencia sanitaria continuada, las pandemias, los brotes de enfermedades infecciosas, etc...

La eHealth es también un motor de innovación e impulso económico. A través de las compañías tecnológicas se conocieron las iniciativas que se están llevando a cabo desde los ámbitos gubernamentales y empresariales, cuáles son las oportunidades de negocio, si hay portales sanitarios de éxito y qué impacto tienen para la salud conceptos como la web 2.0, las redes sociales o el networking.



Todo esto contribuye a que el ciudadano se sitúe en el centro del sistema sanitario. Un sistema que, gracias a las TICs, proporcionará herramientas e información para que sus ciudadanos se relacionen con el sector sanitario de una manera fluida y se hagan más responsables de su salud.

En la Declaración de la Conferencia de la Cooperación Europea sobre eHealth adoptada el 5 de marzo de 2010 se reconoce que las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para la Salud, eHealth, constituyen una herramienta que permite mejorar la calidad y la seguridad del paciente, modernizar los sistemas nacionales de asistencia sanitaria, aumentar su eficiencia y lograr que se adapten mejor a las necesidades individuales de los ciudadanos, pacientes y profesionales sanitarios, así como a los desafíos de una sociedad envejecida.

La Conferencia de Alto Nivel contó con la participación de varios ministros de Sanidad de la UE y secretarios de Estado europeos, así como con la de la comisaria europea de la Agenda Digital, Neelie Kroes y el comisario de Sanidad y Consumo, John Dalli. Participaron también el presidente de la Generalitat, José Montilla y la consejera de Sanidad de Cataluña, Marina Geli, entre otros representantes autonómicos.

## DECLARACIÓN EUROPEA

Como prueba de este interés en impulsar la sanidad digital en Europa, los ministros de Sanidad de la UE firmaron una **Declaración institucional** que recoge cinco puntos:

- 1. Una apuesta por una mayor coordinación política entre las distintas áreas donde la sanidad digital puede revertir en beneficio en la salud de los ciudadanos.
- 2. Una necesidad de mayores sinergias a nivel nacional y europeo en competitividad e investigación y desarrollo.
- 3. La importancia de integrar plenamente la sanidad digital en el conjunto de las políticas europeas y en el desarrollo de la Estrategia Europea post 2010.
- 4. Organizar acciones a nivel europeo relacionadas con la innova-



Las TICs tienen un gran impacto en el trabajo de los profesionales

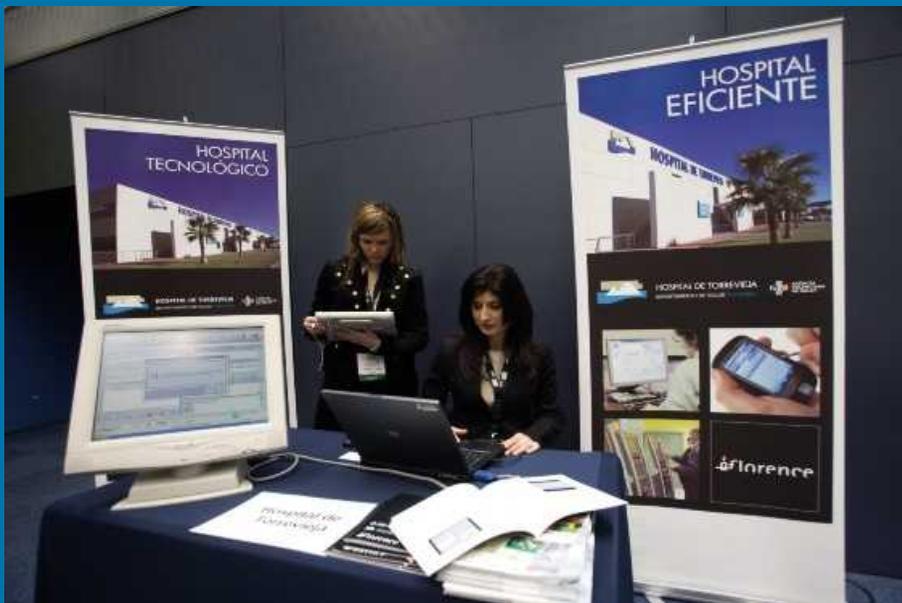


## LA INFORMACIÓN ADECUADA, EN EL LUGAR Y EN EL MOMENTO ADECUADO

*El tema fue moderado por el Dr. Bernat Soria, profesor del Centro Andaluz para la Biología Molecular y Medicina Regenerativa, CABIMER, y anterior ministro de Sanidad del Gobierno de España, contó con la presencia de Antonie Geissbuehler, del servicio de informática ética de los hospitales universitarios de Génova; Alex Jadad, fundador y jefe de*

*innovación del Centre for Global eHealth Innovation en Canadá y Libby Morris, directora de eHealth del gobierno escocés. El debate versó sobre las condiciones que se les debe exigir a los sistemas de información para que sean realmente útiles. Actualmente nos encontramos ante el hecho de que las tecnologías de la información y la comunicación nos*

*han posibilitado cambiar el formato y las formas de almacenamiento de la información. Sin embargo, todavía estamos ante la necesidad de valorar realmente la relevancia y adecuación de la información de que disponemos para que los sistemas de información dejen de ser un mero archivador de información, y pasen a actuar como asistentes sanitarios reales.*



Numerosas intervenciones de profesionales del sector de la salud y una exposición de productos de salud digital acapararon la atención de los visitantes



**APLICACIÓN DE E-HEALTH EN LA SANIDAD ESPAÑOLA**

Un ejemplo del trabajo coordinado en la aplicación de la e-Health a la sanidad española es que, a pesar de la coexistencia de varios diseños funcionales, todas las Comunidades Autónomas coinciden, con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, en el desarrollo de las siguientes grandes líneas de acción:

- Un sistema seguro de identificación del

usuario mediante la Tarjeta Sanitaria Individual. El Ministerio de Sanidad y Política Social ha desarrollado un nodo central que integra la información recogida en las distintas tarjetas autonómicas.

- La Historia Clínica Digital. Bajo la coordinación del Ministerio de Sanidad y Política Social se han acordado los contenidos comunes que deben contener las historias

clínicas para el conjunto del SNS.

- La integración de los procesos de prescripción, verificación y provisión para el suministro de medicamentos (receta electrónica).
- Cita previa en línea para los médicos de atención primaria y especialistas.
- Equipamiento para el diagnóstico y tratamiento remoto por imagen.

ción y el desarrollo de la sanidad digital para mejorar la viabilidad técnica y la seguridad jurídica del manejo de datos por medios digitales.

- 5. Involucrar a todos los sectores implicados en el desarrollo y planificación de la sanidad digital. Para llevar a cabo los compromisos de esta declaración, la Presidencia Española de la UE quiere reforzar el liderazgo en esta materia a partir de la experiencia adquirida en la aplicación de la sanidad digital en España. España es uno de los países más avanzados en e-Health, gracias a la cooperación desarrollada por las distintas Comunidades Autónomas en el conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS). Dicha cooperación puede servir de modelo para la necesaria colaboración entre los distintos países de la Unión Europea.

**“SANIDAD EN LÍNEA”, UN PROGRAMA PIONERO**

El programa Sanidad en Línea está dotado con 459 millones de euros para el periodo 2006-2012, de los cuales 234,5 proceden de la Administración General del Estado y 204,5 de las CCAA. Los logros producidos por la inversión realizada a través de este programa se materializan en:

- La incorporación de las tarjetas sanitarias de las Comunidades Autónomas a la base de datos común del Sistema Nacional de Salud, gestionada por el Ministerio de Sanidad y Política Social.
- El apoyo a las CCAA para implantar la Historia Clínica Digital en sus respectivos territorios y de forma interoperable para el resto del Sistema Nacional de Salud.
- La extensión del sistema de receta electrónica para la prescripción y dispensación de medicamentos, con más de 139 millones de recetas electrónicas en 2009.
- El fortalecimiento del nodo central del Sistema Nacional de Salud para garantizar la interoperabilidad entre los diferentes sistemas.

**SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y NUEVAS TECNOLOGÍAS**

Más del 70% de los hospitales y centros de especialidades disponen



de conexiones superiores a 6 Mbps y el 91% de los centros de salud están conectados a sus respectivas redes corporativas a través de anchos de banda superiores a 1 Mbps.

El 97% de las consultas de los centros de salud dispone de una solución informática para facilitar la gestión clínico-asistencial de los médicos de familia y pediatras (historia y/o prescripción de recetas).

El 20% de las consultas de los médicos especialistas dispone de aplicaciones de historia clínica electrónica.

Se ha iniciado la informatización de historia clínica en hospitalización en el 30% de los hospitales públicos.

El 85% de los hospitales dispone de sistemas de gestión de radiología y el 60% de los hospitales cuenta con sistemas de almacenamiento de imagen en formato digital (PACS).

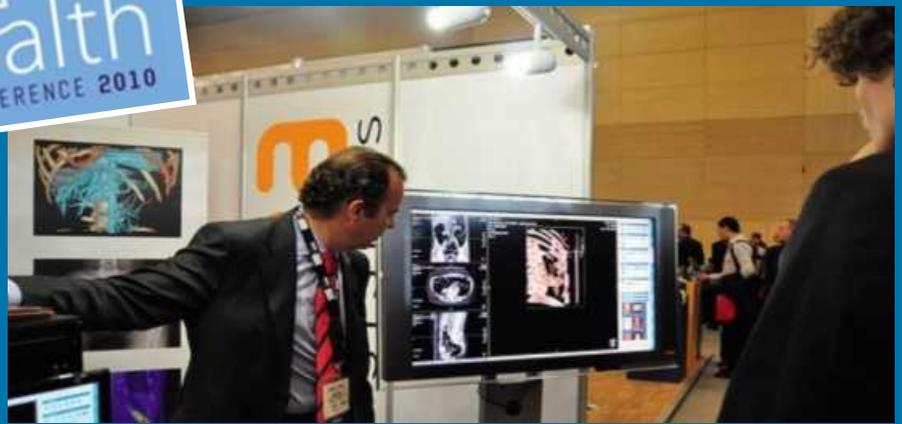
Diez servicios de Salud disponen de un sistema integrado de Historia Clínica (una sola historia por paciente) que es alimentada desde los diferentes dispositivos asistenciales (actualmente desde donde hay informatización de la historia y de otros documentos clínicos -atención primaria, laboratorios, informes de pruebas diagnósticas, imagen- incorporándose progresivamente otros dispositivos como la consulta de especialistas, las urgencias o la hospitalización, según se vayan informatizando).

Tres CCAA tienen implantado de modo generalizado un sistema de receta electrónica (prescripción electrónica en consulta y dispensación electrónica en las farmacias); 5 CCAA se encuentran en fase de despliegue de la implantación y el resto han iniciado algún programa piloto.

15 CCAA y el INGESA (Ceuta y Melilla) están operando en el sistema común de TSI y 2 CCAA están trabajando en el entorno de pruebas previo a su integración.

## PROYECTO EPSOS

Además de este desarrollo interno, España participa, junto con otros 12 países europeos, en el proyecto epSOS para el intercambio de la información clínica. Este proyecto persigue facilitar la continuidad asistencial de los pacientes en cualquier Estado Miembro de la UE, de modo



Los aspectos tecnológicos y estructurales tuvieron una fuerte presencia en el evento

## CÓMO CONTRIBUYE e-HEALT EN LA SALUD Y EL BIENESTAR PERSONAL

**L**a salud en línea tiene que ser una parte integral de la salud. Sus posibilidades permiten una nueva forma de prestar la atención sanitaria sobre todo en enfermedades crónicas, en pacientes con discapacidad, en rehabilitación y en poblaciones de riesgo. También los ciudada-

nos tienen la oportunidad de mejorar sus estilos de vida y el bienestar con el uso de la sanidad electrónica. Petra Wilson, directora de Public sector Healthcare Europe, Internet business Solutions Group, CISCO System y Project Officer de la UE; Bart M.Demaerschalk, pro-

fesor de Neurología de la Clínica Mayo de Estado Unidos; Claus D. Pedersen, Project Manager del Odense University Hospital de Dinamarca y Anders Grimsmo, profesor del departamento de Salud Pública del Medicinsk teknisk forskningssenter de Noruega intervinieron en esta sesión.

## GOBERNANZA e-HEALT

**L**as políticas, la gestión, implementación y apoyo de las TIC en la salud, es una tarea de enormes proporciones. No es sólo la tecnología en sí misma, sino también la visión de la función global de la misma: la adopción de soluciones y cambios en el sistema sanitario debe establecerse globalmente y con los soportes necesarios. La sesión se estructuró en una mesa redonda

con preguntas abiertas y debate y versó sobre el modelo distribuido de los proyectos ehealth (típico del estado español y de Cataluña) y sobre el modelo centralizado, ejemplificado en el modelo inglés. Para ello, se contó con la participación de Joan Guanyabens, consejero delegado de la Agencia d'Avaluació de Tecnologia y Recerca Mediques(AATRM),

Clmence Martín Auer, del NHS connecting for Health de Reino Unido y Karen Johanson, secretaria de Estado del ministerio de Salud y Política Social de Suecia que habló sobre "eHealth Governance en Europe: visión global, guía, mapa de rutas y recomendaciones". Cabe recordar que Suecia es el país de la UE encargado de liderar el proyecto de ehealth en Europa.



El impacto de la e-health en la economía va unido a factores como la calidad

**EL IMPACTO DE e-HEALTH EN LA ECONOMÍA**

**E**sta sesión pretendió evaluar económicamente la sanidad electrónica y los modelos de negocio en un mercado electrónico. Se debe tener en cuenta que el beneficio de la ehealth no puede ser medido, sólo en términos de ren-

tabilidad económica, sino que deben contemplar otros factores como la calidad, el bienestar, la investigación, la eficiencia, etc... Se contó con la presencia de Greta Nasi de la Universidad de Bocconi de Milán, Italia,

con Lorenzo Valeri de RAND Europa, Eric Maurincomme, COCIR Healthcare IT Committee Chairman y Flora Giorgio, del Project Officer de la Dirección General de INFISO de la Unión Europea, que moderó el debate.

**ATENCIÓN SANITARIA 2.0 EN LA PRÁCTICA**

**L**a información para el paciente se está convirtiendo en una parte fundamental de la prescripción terapéutica. La disponibilidad de diversidad de fuentes y recursos en Internet con información sobre salud, puede ser positiva pero tiene también un alto riesgo, debido a que su consumidor no siempre tiene el criterio

necesario para conocer la fuente ni la fiabilidad de la misma. La idea de la sesión consistió en introducir la utilidad del concepto de prescripción de la información por un experto de alto nivel. Para hablar de la importancia de la información y su vehiculación a través de la web 2.0, se contó con Neil Bacon, fundador de

www.iWantGreatCare.org en Reino Unido. Para Neil Bacon "Los servicios deben ser diseñados con la participación de los usuarios, utilizando la sabiduría de las multitudes y el dibujo en la ejecución de las experiencias para informar a los proveedores sobre la utilidad de los servicios que prestan".

**¿ES POSIBLE LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA SANITARIO SIN e-HEALTH**

**E**sta sesión contó con la participación de destacados expertos que explicaron experiencias concretas y debatieron

sobre si es posible la supervivencia del sistema sanitario clásico en términos de coste, calidad e innovación sin el uso de

las TICS o si hay alguna alternativa a la adopción de las TIC y a abrazar la salud en línea en la asistencia sanitaria.

que puedan ser correctamente atendidos, independientemente de donde se encuentren.

En dicho proyecto participan tanto el Ministerio de Sanidad y Política Social como las Comunidades Autónomas de Cataluña, Andalucía y Castilla-La Mancha.

Marina Geli, consejera de Sanidad de Cataluña señaló que la sanidad es un sector estratégico de la economía de Cataluña.

Pablo Rivero, director general de la Agencia de Calidad destacó que gestionando bien el conocimiento, se conseguirá que la sanidad digital despliegue beneficios para los ciudadanos y para las empresas.

Kari Harno, presidente del Consejo de Administración Europeo del MISS dijo que el valor de la sanidad económica se determinará por cualidades humanas como la imaginación que pueda incluirse en productos sanitarios.

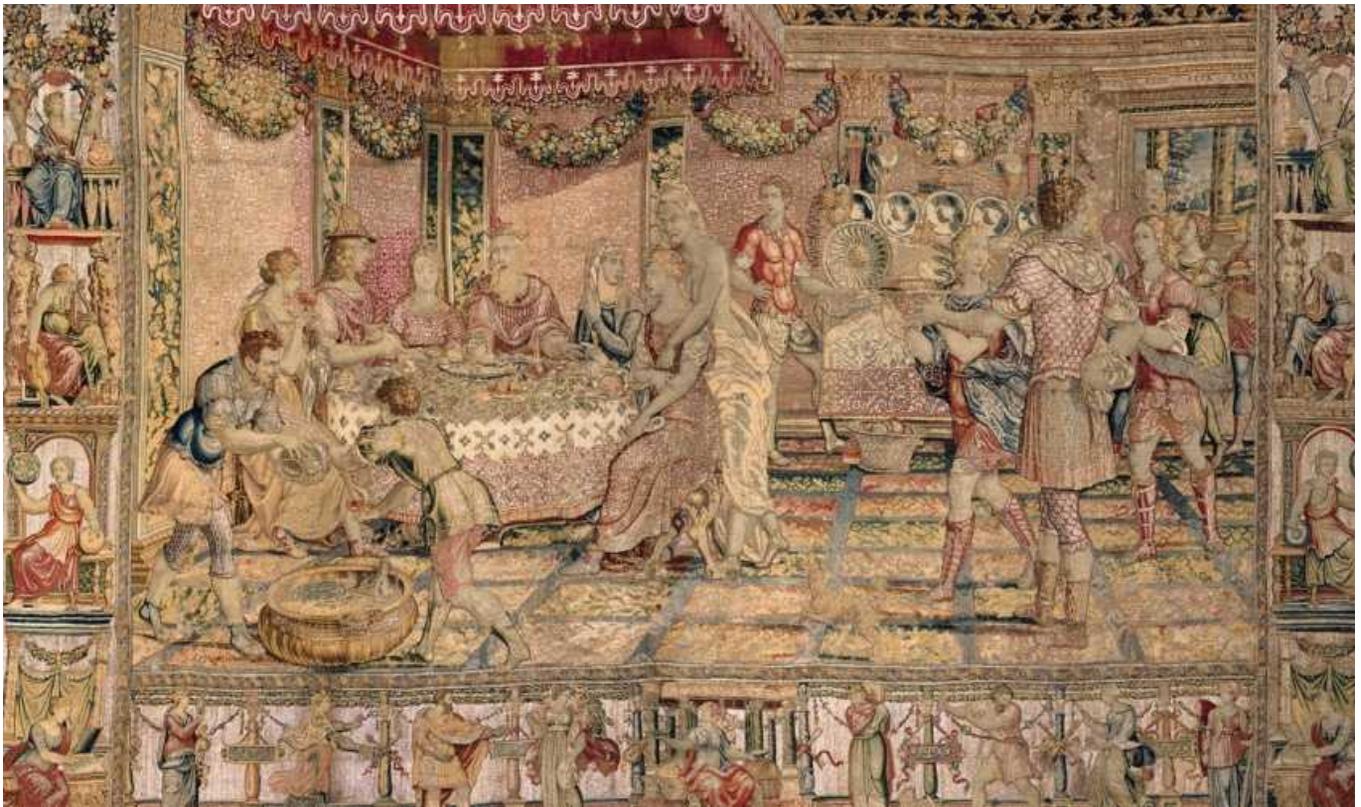
En cuanto a la Agenda de eHealth en la UE, Zoran Stancic, director general adjunto de DG-INFISO de la Comisión Europea, afirmó que la UE va a resolver los retos principales como la sanidad electrónica, la sostenibilidad del medio ambiente y la crisis global.

Durante la Conferencia uno de los temas que se abordó fue cómo pueden las TICS ayudar en la lucha contra las pandemias. Luis Kun, profesor investigador titular de Seguridad Nacional, en la Universidad de Defensa Nacional de Estados Unidos, señaló que en caso de pandemias había que vacunar a los niños y a los que cuidan de los niños.

Por su parte, Francisco I. Bastos de la Fundación Oswaldo Cruz de Río de Janeiro afirmó que una de las herramientas importantes para entender las epidemias son los juegos on line.

Otro tema interesante fue la cooperación entre EEUU y la Unión Europea en eHealth y cómo afrontar los retos comunes. Fiedman de Estados Unidos señaló hay una Ley en su país del 2009 para Alta Tecnología en Sanidad y habló de la importancia del "uso significativo" como objetivo que permite que un proveedor a un hospital pueda recibir incentivos a través de los programas Medicare y Medicaid. Lakovidis de la Comisión Europea destacó la interoperatividad que conduce a la certificación y a la reutilización de los historiales electrónicos.

# MERCURIO Y HERSE, UNA TAPICERÍA DE ORO



Algauro corrompida por la envidia

MADRID/Cristina Fariñas Fotos: Museo del Prado

*El Museo del Prado alberga desde el día 2 de junio al 26 de septiembre una exposición de Willem de Pannemaker dedicada a ocho tapices que reflejan los amores de Mercurio y Herse, basada en una de las narraciones recogida en el poema la “Metamorfosis de Ovidio”.*

*La muestra reúne estos ocho paños de Willem de Pannemaker, tapicero y proveedor de las cortes reales del Renacimiento flamenco, por primera vez, tras su dispersión a principios del siglo xx.*

**L**a fábula de Ovidio sobre los amores de Mercurio y Hesse se representa bajo una iconografía realizada en ocho tapices, por Pannemaker, miembro de la más célebre familia de tejedores asentada en Bruselas.

Willem de Pannemaker fue el gran tapicero del Renacimiento flamenco. Trabajó para la nobleza y las principales casas reales europeas del siglo XVI y surtió de obras maestras a la corte de Carlos I de España y V de Alemania y de su hijo, Felipe II.

Actualmente, estos tapices se encuentran distribuidos entre



Cécrope da la bienvenida a Mercurio

la colección particular de la Fundación Casa Ducal de Medinaceli, que conserva uno propio y otro en depósito de los Herederos de la Duquesa de Lerma, el Metropolitan of Art de Nueva York y el Museo del Prado, con dos paños de esta serie cada uno, y las colecciones particulares de los Duques de Alba y Duques de Cardona, propietarias de los dos restantes.

En la exposición se incluye el retrato del Duque de Lerma, pintado por Rubens en 1603, año en que la tapicería queda incorporada a este valido de Felipe III, y también una serie de estampas de Giovanni Volpato que ilustran las cenefas en las que se inspiran las incluidas en los ocho tapices de Pannemarker.

### UNA HISTORIA DE AMOR Y CELOS

La historia de amor y celos, narrada por Ovidio y protagonizada por Mercurio, Herse y Aglauro, se puede reconstruir a través de los paños de esta serie. La bajada de Mercurio a la tierra, su encuentro con Aglauro, Herse y Pandroso- hijas de Cécrope, rey de Ática-, la seducción de Herse, y la transformación o metamorfosis de Agaluro alentada por Minerva, son los pasajes esenciales de esta tapicería, enmarcada por esplendorosas cenefas, ideadas para Los Hechos de los Apóstoles de Rafael, destinados a la Capilla Sixtina.

La intensidad y brillantez del colorido, la riqueza y abundancia de oro y plata, el carácter clásico renacentista de los escenarios, el uso riguroso de la perspectiva geométrica, la fastuosidad de la ornamentación, la minuciosidad flamenca en los detalles y el paisaje, y el carácter humanístico de los personajes, tanto masculinos como femeninos, elevan la serie de Las bodas de Mercurio, al rango de una de las más bellas concebidas en la centuria, sólo comparable con las tapicerías de la colección real de los Austrias.

Próxima exposición de pintura en el museo Thyssen

## GHIRLANDAIO Y EL RENACIMIENTO EN FLORENCIA.



Retrato de Giovanna Tornabuoni (1489-1490)

La exposición será un recorrido irrepetible por el arte florentino del Quattrocento que tendrá como punto de partida, uno de los iconos de la colección del museo: el retrato de Giovanna Tornabuoni.

El análisis del retrato florentino del siglo XV, se realizará a través de obras de Botticelli o Pollainolo, además de Ghirlandaio, y se contemplarán piezas maestras relacionadas con el enlace matrimonial entre Giovanna degli Albizzi y Lorenzo Tornabuoni. La muestra, por último, dedicará un importante apartado al arte religioso desplegado en el ámbito privado, donde se reunirá, no

sólo pintura sobre tabla, sino también esculturas, manuscritos y otros objetos artísticos de altísima calidad.

La exposición se celebra del 23 de junio al 10 de octubre.

## AGENDA

**XIX Certamen de fotografía de prensa española en Caixa Forum**, hasta el 22 de agosto.

**Desvíos a la deriva. Experiencias, travesías y morfologías**, del 4 de mayo al 23 de agosto, en el Museo Thyssen.

**Turner y los maestros en el Prado**, del 22 de junio al 19 de septiembre.

**Manhattan**: uso mixto, del 10 de junio al 27 de septiembre, en el Museo Reina Sofía.

**Nuevos Realismos**: 1957-62, estrategias del objeto, entre readymade y espectáculo, del 16 de junio al 4 de octubre, en el Museo Reina Sofía.

**Biblioteca Artis: Tesoros de la biblioteca del Museo del Prado**, del 5 de julio al 17 de octubre del 2010.



NEUROBIÓLOGA

## Mara Dierssen Sotos

"Cada vez estamos más cerca de poder encontrar nuevos caminos terapéuticos"

*La neurobióloga e investigadora del Centro de Regulación Genómica de Barcelona, Mara Dierssen, ha ganado el premio en investigación sobre síndrome de Down "Jaime Blanco" en su VI edición, un trabajo que puede tener una enorme trascendencia porque abre nuevas vías terapéuticas y mecanismos en el ámbito de la discapacidad intelectual.*

Hugo Fraile/FSDM

Investigadora puntera en la neurobiología del síndrome de Down a nivel mundial, Mara Dierssen ha iniciado, con su equipo, un estudio clínico piloto basado en los resultados de su investigación. En agosto de 2008 fue galardonada con el Premio Nacional de Pensamiento y Cultura Científica otorgado por la Generalitat de Catalunya por su "compromiso social y la capacidad de emprender y liderar iniciativas culturales a favor de las personas afectadas por el síndrome de Down".

*- Acaba de ganar el premio de investigación "Jaime Blanco" de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM) con su trabajo "Bases moleculares de la neuropatología del síndrome de Down: Implicación de DYRK1A", ¿podría resumir en términos sencillos las principales líneas de investigación de este trabajo?*

El objetivo del trabajo ha sido estudiar las bases genéticas de la discapacidad intelectual y su relación con la disfunción colinérgica en personas con síndrome de Down. Además, en este trabajo se aborda la identificación de genes candidatos para los diversos fenotipos del síndrome de Down como el llamado DYRK1A, un gen dosis-sensible con implicación en procesos de memoria, aprendizaje y neurodegenerativos.

*- ¿Qué es el DYRK1A y qué papel juega en el síndrome de Down?*

DYRK1A codifica para una enzima llamada serin/treonin quinasa, que fosforila diferentes proteínas. El gen Dyrk1A desempeña una función relevante durante el desarrollo neuronal, tanto en procesos de proliferación como de diferenciación, con consecuencias posiblemente sobre procesos cognitivos y conductuales, pero también en procesos neurodegenerativos. Dyrk1A es uno de esos genes dosis-sensibles que de acuerdo con su patrón de expresión y con los sustratos de fosforilación identificados, podría participar en las alteraciones motoras y cognitivas y en el proceso neuropatológico tipo enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down a través de la afectación de la neurogénesis y la neuroplasticidad.

**- ¿Esta investigación tiene ya alguna aplicación práctica y resultados concretos?**

El trabajo puede tener una enorme trascendencia, ya que la investigación abre nuevas vías terapéuticas y mecanismos patogénéticos subyacentes a la discapacidad intelectual. En concreto hemos iniciado un estudio clínico piloto en personas con síndrome de Down basado en nuestros resultados.

**- ¿Qué trascendencia pueden tener los resultados alcanzados con este trabajo para el futuro terapéutico del síndrome de Down? ¿Podemos hablar de nuevas expectativas para los padres?**

En términos realistas resulta complicado hablar a las familias, ya que para ellas puede ser difícil calibrar la dimensión de una investigación cuyos frutos seguramente no alcanzarán a sus hijos. Sin duda, entre los genes importantes para explicar el retraso mental del síndrome de Down habrá otros genes clave. La identificación de estos genes representa tan sólo un primer paso en el desarrollo de tratamientos que puedan ser eficaces. Sin embargo, cada vez estamos más cerca de poder encontrar nuevos caminos "terapéuticos". En mi opinión, tales vías no se deben descartar ni desmerecer aun cuando se encuentren todavía lejos de la inmediata aplicabilidad clínica. Pero no debemos olvidar que el conocimiento de los mecanismos por los que se producen las alteraciones puede aportar soluciones no farmacológicas que mejoren la calidad de vida de estas personas.

**- Usted es una de las principales autoridades mundiales en síndrome de Down ¿Cómo se inició su interés científico por el síndrome de Down?**

Mi interés comenzó cuando trabajaba en el laboratorio del Prof. Jesús Flórez, en la Universidad de Cantabria. Jesús es padre de una chica con síndrome de Down, y un científico apasionado por la investigación. En ese momento se produjo el primer modelo en ratón para este síndrome: el ratón con trisomía parcial del cromosoma 16, o Ts65Dn. Esa afortunada coincidencia, junto con mi interés por las ciencias comportamentales y la neuroquímica, me permitieron iniciar una línea de investigación en Santander a la que aún dedicó la mayor parte de mi labor científica.

**- ¿Qué líneas de investigación con respecto al Síndrome de Down existentes actualmente, y que seguro que conoce, le parece que pueden tener una aplicación cercana en la mejora de la calidad de vida de las personas que lo presentan?**

Debido a la falta de herramientas experimentales, y como también sucedía en diversas enfermedades neurológicas, durante mucho tiempo la investigación en síndrome de Down se limitó a los estudios clínicos y los neuroanatómicos postmortem, dadas las lógicas restricciones éticas de los estudios en humanos. En los últimos años se ha producido un excitante relanzamiento en la investigación básica en esta área.

En España, Europa y Estados Unidos se ha incrementado el número de grupos de investigación potentes, que están rea-

El objetivo del trabajo ha sido estudiar las bases genéticas de la discapacidad intelectual y su relación con la disfunción colinérgica en personas con síndrome de Down

lizando una fantástica contribución no solamente al conocimiento básico sino con un gran énfasis en la proyección terapéutica. Aún así, los escasos medios económicos que se asignan a este tipo de discapacidades, que se consideran poco accesibles al tratamiento farmacológico, hace verdaderamente más difícil que grupos potentes se animen a adentrarse en este terreno. Esperemos que trabajos como el que proponemos y que están teniendo una traslación real sean un revulsivo en este sentido.

**- Desde el punto de vista de neurobiología, las alteraciones cognitivas, o al menos parte de ellas, ¿pueden ser corregidas mediante una estimulación apropiada?**

Yo creo que lo importante es estimular, pero sin dejar de lado la estimulación más importante: el cariño y la serenidad en el entorno familiar y evitar la sobreprotección de los chicos y chicas con síndrome de Down, porque finalmente la mejor estimulación es la plena integración, como uno más, en todas las actividades sociales.

Texto: Rosa López Moraleda  
Fotos: M. Ángeles Tirado

**D**erechos de las personas mayores” es fruto de la estrecha colaboración que desde años mantienen el IMSERSO y la Fundación Aequitas, del Consejo General del Notariado, en la promoción de las personas mayores y con problemas de dependencia. Se trata, en suma, de una obra colectiva, de gran interés para la sociedad española actual, resultado de un arduo trabajo de expertos en diferentes materias, relacionadas con los derechos civiles que asisten a las personas mayores, con este objetivo: informar de ciertos elementos jurídicos básicos, que afectan directamente a la situación real de las personas mayores en España.

La publicación, de formato diferente al libro al uso, ofrece su amplio panorama en un formato tan cómodo como accesible: quince cuadernillos donde se sistematiza y se conforma un todo de forma individualizada, permitiendo una más que ágil y fácil consulta para los profesionales, movimiento asociativo o personas interesadas, que tienen en el mayor y persona dependiente sus únicos protagonistas, permitiendo afianzar conocimientos jurídicos de gran utilidad.

“Nuevas miradas sobre el envejecimiento”, por su parte, revisa conceptualmente determinadas materias relacionadas con la geriatría y la gerontología, fruto de la constante preocupación del IMSERSO por actualizar los temas que le son propios y expandir sus conclusiones, con la colaboración de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y con FISED, la Fundación para la Intervención Socioeducativa.

## Otras formas de observar la vejez

*“Derechos de las personas mayores: cuadernos prácticos”, “Nuevas miradas sobre el envejecimiento” y “Las dimensiones subjetivas del envejecimiento” son tres de las nuevas publicaciones recientemente editadas por el IMSERSO (Ministerio de Sanidad y Política Social). Las tres aportan nuevas formas de ver y analizar la dependencia y la vejez.*



Sabido es que en el camino de envejecimiento y la dependencia se vienen produciendo importantes cambios de toda índole: funcionales, psicológicos y también sociales. Cambios que en este libro se tratan a gran nivel profesional y científico, a cargo de refutados expertos en la materia. Este libro ve la luz tras un intenso año de trabajo, estudio y coordinación con este objetivo: divulgar aspectos como las consecuencias del envejecimiento, la salud, la asistencia socio sanitaria, la asistencia geriátrica, y los cambios significativos de las personas mayores, tanto biológicos como psíquicos y en sus dietas, desmontando antiguos mitos o conceptos obsoletos.

“Dimensiones subjetivas del envejecimiento”, tiene su origen en el trabajo que mereció el Premio IMSERSO Infanta Cristina 2008. Un

trabajo de investigación, según el término más ortodoxo en Gerontología. Una apuesta arriesgada y diferente, con nuevas vías de análisis y reflexión para estudiosos, cualquiera que sea su ámbito de procedencia, en relación con el proceso del envejecimiento.

El libro es valiente, porque a lo largo de su desarrollo nos plantea un contenido interesante y novedoso: el recorrido de la experiencia de envejecer a lo largo del tiempo. La salud, la actividad y las relaciones, los tres ejes que a todos nos apuntala a la vida, se van desarrollando a través de experiencias de las personas mayores cuidadosamente escogidas. Los cambios en las sensaciones, las emociones y los valores se expresan aquí con precisión, mostrando las implicaciones que tienen en la vida cotidiana de quien los experimenta.

### El Camino de los Satélites

[www.caminodelossatellites.org](http://www.caminodelossatellites.org)

El 27 de mayo de 2010 ha tenido lugar en el CRE de Discapacidad y Dependencia de San Andrés del Rabanedo (León) dependiente del Imsero, la presentación de esta web promovida por la Fundación Tecnología Social (FTS)



y que cuenta con la colaboración de Asociación Gallega de Empresas de Tecnologías de Información y Comunicación (Agestic) y KaraKol Eventos. Esta iniciativa pretende hacer accesible el

Camino de Santiago para las personas con discapacidad mediante apoyos tecnológicos y sociales, además de fomentar y promover la participación en la ruta coincidiendo con el Xacobeo 2010.

El objetivo del proyecto es fomentar un uso responsable de la tecnología que facilite que el Camino sea una experiencia accesible para todas las personas, especialmente a aquellas con riesgo de exclusión tecnológica, como las personas mayores y las personas con discapacidad.

El proyecto se sustenta en cuatro líneas básicas:

1. Camino guiado por GPS: Un grupo de personas con discapacidad (hasta 80) realizará la peregrinación con tecnología de apoyo en octubre de 2010.
2. Guías de accesibilidad: Audioguías y Guías web con información para todas las personas, pretendiéndose realizar un completo informe de accesibilidad universal del camino y una guía que contenga todos los detalles de accesibilidad que un peregrino necesita conocer de cada etapa.
3. Comunicación audiovisual de la peregrinación: Con la producción de un documental realizado por Serafín Zubiri y el hospedaje en la página web de vídeos.
4. Web 2.0 blog/guías: Se dispone en la página, además de información útil de carácter estático relacionada con el Camino, de Blogs/Bitácoras de los protagonistas del documental, alta de usuarios con posibilidad de realizar comentarios, enlaces a grupos de Twitter y Facebook entre lo más significativo.

### Tifloinforma

[www.tifloinforma.com](http://www.tifloinforma.com)

Recientemente renovada, esta web ofrece información sobre el uso de las nuevas tecnologías por parte del colectivo de personas con discapacidad visual, recogiendo noticias relevantes, estrategias de resolución de problemas, manuales, programas accesibles, "bancos de prueba", etc. Como espacio colaborativo la web pretende recoger experiencias sobre las nuevas tecnologías y construir una base de datos con soluciones a los problemas que la tecnología, en general, está planteando a las personas con este tipo de discapacidad.



La web cuenta entre otras secciones con las dedicadas a abordar en profundidad qué es la Tiflotecnología, sobre Tecnologías de apoyo disponibles, Música, TifloOcasión o Tifloteca.

### ADAPTyAR Adaptación de puestos para personas con discapacidad

<http://adaptyar.ibv.org>

El Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), en el marco de un convenio de colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social, ha desarrollado una web dirigida a la adaptación de puestos de trabajo para las personas con discapacidad.

Presentado en mayo de 2010 por Francisco Moza, secretario general de Política Social y Consumo, el portal tiene como objetivo la creación de la citada metodología ADAPTyAR cuya finalidad es facilitar a profesionales y usuarios el abordaje de la accesibilidad al puesto de trabajo de las personas con discapacidad. El alcance de la metodología incluye tanto el proceso de inserción laboral como la adaptación de puestos de trabajo mediante el uso de ajustes razonables.

La web incluye además casos prácticos de la aplicación del método ADAPTyAR a los puestos-tipo más frecuentes de la Administración Pública.





**Galindo y Santacana tras obtener la medalla de oro en la prueba de descenso**

*Satisfacción en la delegación española al obtener tres medallas en los Juegos Paralímpicos de invierno*

## Buenos resultados en Vancouver 2010

**El Equipo Paralímpico Español consiguió tres medallas, un oro y dos platas, en los Juegos de Invierno de Vancouver 2010, celebrados del 12 al 21 de marzo en Canadá. Jon Santacana y su guía, Miguel Galindo, se proclamaron campeones paralímpicos en descenso y subcampeones en la prueba de eslalon y en la de eslalon gigante.**

J. Zamorro/CPE

**E**n esta ocasión, el Comité Paralímpico Español apostó por un equipo reducido pero con un gran potencial, compuesto por cinco esquiadores: Jon Santacana, Anna Cohí, Andrés Boira y Gabriel Gorce, todos ellos deportistas con deficiencia visual, que compitieron en la modalidad de esquí alpino acompañados por sus respectivos guías Miguel Galindo, Raquel García, Aleix Suñé y Félix Aznar. La atleta con discapacidad física Úrsula Pueyo, que fue la abanderada de la delegación española en la ceremonia de inauguración de los Juegos, completó el equipo.

El esquiador guipuzcoano Jon Santacana fue el gran triunfador de

la delegación al conseguir tres preseas. También logró un diploma en supergigante. Los otros componentes del equipo español obtuvieron seis diplomas paralímpicos.

La barcelonesa Anna Cohí y su guía, la oscense Raquel García, acariciaron el bronce en la última jornada, en la prueba supercombinada. Además de este cuarto puesto, obtuvieron otros tres diplomas paralímpicos en gigante, con un quinto lugar, en supergigante, con un sexto, y en descenso, con un séptimo. En eslalon concluyó novena, ya que se saltó una puerta y tuvo que retroceder.

Gabriel Gorce, el esquiador más joven del equipo español, debutó en unos Juegos Paralímpicos con un diploma en supercombinada, donde terminó octavo. Además, en gigante y supergigante logró una décima y una decimocuarta posición, mientras que en eslalon y descenso fue descalificado. El esquiador catalán compite con el aragonés Félix Aznar como guía.

El barcelonés Andrés Boira también logró un diploma paralímpico en eslalon junto a su guía, Aleix Suñé. Además de esta séptima plaza, fueron novenos en supercombinada, duodécimos en gigante y decimoquintos en supergigante.

La mallorquina Úrsula Pueyo, única deportista con discapacidad física de la delegación española, no consiguió finalizar el eslalon como consecuencia de una caída. En el gigante, además, fue descalificada por tomar la salida antes del tiempo reglamentario.

## SANTACANA, CAMPEÓN PARALÍMPICO EN DESCENSO

El esquiador guipuzcoano Jon Santacana y su guía, Miguel Galindo, consiguieron la medalla de oro en descenso para España en los Juegos Paralímpicos de Vancouver 2010 con un tiempo de 1'18"23. Fue una carrera accidentada en la que tuvieron que tomar dos veces la salida.

Uno de los favoritos, el canadiense Christopher Williamson, sufrió una caída y aún no había abandonado la pista cuando Santacana tomó la salida, por lo que tuvo que repetirla, ésta vez en la última posición.

El estadounidense Mark Bathum consiguió la plata (1'18"63), mientras que el alemán Gerd Gradwool fue bronce (1'20"40).

Esta es la segunda medalla paralímpica en descenso para el corredor con deficiencia visual, que ya se colgó el bronce en Salt Lake City 2002. Además, en la Copa del Mundo de esta temporada se proclamó campeón en esta disciplina, mientras que en el Mundial de Kanwonland (Corea) 2009 fue tercero.

En declaraciones a los medios al concluir la prueba, Santacana se mostró muy satisfecho con su victoria: "Ha sido impresionante, al llegar a meta y Miguel me dijo que primeros". "Ha sido duro porque hemos tenido que volver a subir cuando llevábamos un tercio del recorrido", explicó, "pero hemos conseguido templar los nervios, hemos salido al límite y la bajada también al límite". "Podría haber salido volando en cualquiera de las curvas", bromeó.

"Hace tres años jamás hubiésemos dicho que podríamos ganar un oro en descenso, éramos más de pruebas técnicas, pero hemos mejorado en las pruebas de velocidad", declaró. "Hemos dado un paso muy importante, ganar un descenso en unos Juegos es un sueño hecho realidad".

El título de campeones en descenso se une a las dos platas que lograron en eslalon y gigante.

### BALANCE MUY SATISFACTORIO

El vicepresidente del Comité Paralímpico Español, Justo Reinares, y el secretario general de esta institución, Miguel Sagarra, manifestaron, a la conclusión de las pruebas de esquí alpino en los Juegos de Vancouver 2010, que el balance sobre la actuación del Equipo Español es "muy satisfactorio". Tras regresar de Canadá, los miembros del Equipo Paralímpico Español fueron recibidos por la Infanta Doña Elena en un acto celebrado en la sede de la Fundación ONCE el pasado 25 de marzo. La Infanta Elena, que ostenta la Presidencia de Honor del Comité Paralímpico Español felicitó a todos por su esfuerzo y agradeció "su afán de superación".

En el evento también estuvo presente el secretario de Estado para el Deporte, Jaime Lissavetzky, quien coincidió con el presidente del Comité Paralímpico Español (CPE), Miguel Carballada, en calificar los resultados de "muy satisfactorios y exitosos".

"Hay que estar orgullosos del comportamiento ético y moral demostrado en Vancouver por todo el Equipo Paralímpico Español, que ha esta-

*Jon Santacana y Miguel Galindo durante la prueba de eslalon gigante*

do por encima de la media", señaló Lissavetzky en su intervención. Para el secretario de Estado "ha sido un acierto llevar a estos Juegos un equipo reducido pero de enorme calidad".

Por su parte, el secretario general de Política Social y Consumo, Francisco Moza indicó que "no hay límites cuando se está dispuesto a llegar hasta el final", en alusión al esfuerzo realizado por todos los miembros del Equipo Paralímpico Español. "Habéis animado a las personas con discapacidad a realizar deporte porque sois un ejemplo para toda la sociedad", concluyó.

El presidente del CPE, Miguel Carballada, se deshizo en elogios hacia el trabajo realizado en los Juegos Paralímpicos de Vancouver por toda la delegación española. Tampoco quiso olvidarse de las empresas patrocina-



*"Hemos dado un paso muy importante, ganar un descenso en unos Juegos es un sueño hecho realidad"*  
(Jon Santacana)

doras del Plan ADOP, a quienes agradeció "su compromiso con el deporte paralímpico".

El vicepresidente 1º ejecutivo de la Fundación ONCE, Alberto Durán dijo que el deporte "es uno de los principales vehículos promotores de la normalización y de la igualdad tan ansiada por las personas con discapacidad".

En nombre del Equipo Paralímpico Español tomaron la palabra Jon Santacana y su guía, Miguel Galindo, los grandes triunfadores en los Juegos de Vancouver. Ambos agradecieron "el apoyo hacia el deporte paralímpico" por parte de las instituciones públicas y privadas, a la vez que expusieron su deseo de que España siga creciendo como potencia deportiva.

Encuentro con participantes del Programa de Turismo para Personas con Discapacidad celebrado este año en Benidorm

## GASTAR EN DISCAPACIDAD ES UNA GRAN INVERSIÓN

Texto: Rosa López Moraleda  
Fotos: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado



“Invertir en discapacidad no es gastar”, como así expresó Francisco Moza, secretario general de Política Social y Consumo, del Ministerio de Sanidad y Política Social, durante un encuentro con participantes en el Programa de Turismo celebrado en Benidorm. “Hemos llenado trenes, aviones, hoteles y, lo que es más importante, el corazón de muchos”, concluyó.

Por cada euro invertido por el Estado en discapacidad, el ciudadano invierte un euro y medio”, recordó el mismo secretario general, Francisco Moza, flanqueado por Purificación Causapié, directora general del IMSERSO, la consejera de Bienestar Social del Gobierno Valenciano, Angélica Such, y el alcalde de Benidorm, Agustín Navarro, dentro del mismo acto de clausura celebrado en Gran Hotel Bali de esta ciudad levantina, entre los más demandados por beneficiarios del Programa de Vacaciones para Personas con Discapacidad y personas mayores de todas las Comunidades.

### CÓMO ACCEDER A UN VIAJE

Allí, en Benidorm, han disfrutado lo que para tantos (personas con discapacidad y familiares) eran sus primeras vacaciones, en pie de igualdad con el resto de los ciudadanos, por tanto tiempo soñadas. En esta ocasión o turno un centenar. Discapacidades de orden físico, psíquico o sensorial, con familiares o no (estos últimos atendidos en todo caso por voluntarios y expertos) podían verse entremezclados con turistas alemanes o españoles con absoluta normalidad, mientras disfrutaban de las piscinas (rampas incluidas para su acceso en silla de ruedas) y el resto de instalaciones hoteleras sin barreras arquitectónicas. Todo un lujo e igual para todos ellos sin distinción.

De cómo acceder a uno de estos viajes subvencionados por el Estado (Ministerio de Sanidad y Política Social mediante), baste decir que no existe más requisito que contar con un grado de discapacidad oficialmente reconocido al menos del 33 por ciento y acudir a inscribirse (o presentar solicitud) a alguna de las grandes asociaciones existentes (no es necesario ser socio), repartidas por la geografía española: CERMI, FEAPS, COCEMFE, ASPACE, PREDIF, FEBHI, FEAFES, FARPE, DOWN ESPAÑA o CAE (autismo) son las grandes y conocidas, al aglutinar al resto de asociaciones de ámbito más local. Y eso sí, siempre tendrán preferencia aquellos que nunca anteriormente fueron sus beneficiarios. Nada más.

### TODOS MÁS FELICES

La clausura de este turno de vacaciones, al que igualmente acudieron beneficiarios y familiares, resultó en síntesis un acto más que significativo altamente emocionante. A las palabras del secretario general, Francisco Moza, se unieron las de Purificación Causapié, directora general del IMSERSO (“hacer posible entre todos una sociedad para todos en igualdad de oportunidades”), la consejera del Gobierno Valenciano, Angélica Such (“una satisfacción ver aquí reunidas a las tres Administraciones Públicas y ponernos a funcionar”) o el primer edil del Ayuntamiento de Benidorm, Agustín Navarro, felicitándose por ser “Benidorm, con el 80% de sus plazas accesibles, el gran destino turístico para todos sin exclusión”.

Un video grabado entre los mismos usuarios del Programa y los voluntarios, de los diferentes turnos y en distintas localizaciones, con el fondo musical de “A quién le importa” (Alaska) u otros temas de Mecano, sirvieron como colofón del encuentro entre quienes hacen cada año posible el Programa de Vacaciones desde hace 25 años y los beneficiarios, “un auténtico referente tanto para Europa como para el tan deseado envejecimiento activo”. Sólo en esta temporada, 2009/2010, disfrutarán del Programa de Vacaciones 1.400.000 personas y 250.000 más del Programa de Termalismo”, cuya inversión (“no gasto”) ha sido de 150 millones de euros, pero ha generado empleo o evitando el paro, al romper la estacionalidad tan habitual del sector turístico español”. “Y esto -concluyó Moza- tiene sentido, porque nos hace a todos más felices”.



# agenda

## LAS PROMESAS DEL ENVEJECIMIENTO ACTIVO: INVESTIGACIÓN, DESARROLLO E INNOVACIÓN EN EUROPA

Este encuentro se plantea como primer objetivo revisar lo que realmente hemos conseguido, en Europa, en la implantación del envejecimiento activo desde que en el año 2002, la OMS presentó su propuesta: qué diferencias se han producido entre las promesas iniciales que las formulaciones sobre el envejecimiento activo incluían y lo efectivamente logrado hasta la fecha. Patrocinado por el IMSERSO



del Ministerio de Sanidad y Política Social, se celebrará del 28 al 30 de julio, en El Escorial. Tel: 91 896 70 76/ 91 896 67 06. [www.inmerso.es](http://www.inmerso.es). [www.ucm.es/cursosverano](http://www.ucm.es/cursosverano).



## BUENAS PRÁCTICAS EN LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

El IMSERSO y la UIMP coinciden en su interés por organizar un Seminario sobre Buenas Prácticas en la Coordinación Sociosanitaria, cuyo objetivo último será conocer y debatir sobre las necesidades emergentes y los recursos existentes en ese ámbito al objeto de que, en un marco de soluciones sostenibles, pudiera darse respuesta a las exigencias que distintas generaciones plantean tanto en el ámbito rural como en el urbano. Se celebrará del 6 al 8 de septiembre, en Santander. Tel: 91 703 37 06.



## TECNOLOGÍAS DE APOYO APLICADAS A LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA

El CRMF de Lardero (La Rioja) acogerá estas jornadas del 22 al 23 de octubre de 2010. Tel: 91 703 37 88/ 91 703 38 31

## IV CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER: ALZHEIMER, JUNTOS PODEMOS

El IV Congreso Nacional de Alzheimer, tendrá lugar en Sevilla entre los días 21 y 23 de octubre de 2010, co-organizado entre la Sociedad Española de Neurología, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y la Confederación Española de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias. [www.congresonacionaldealzheimer.org](http://www.congresonacionaldealzheimer.org).



## XV CONGRESO NACIONAL DE PROFESIONALES DEL AUTISMO (AETAPI)

Con este Congreso, AETAPI, asume el reto de "representar y orientar a los profesionales del ámbito educativo, sanitario y social, para que puedan mejorar la calidad y la ética de sus ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación.

Por ello, y bajo el lema "Reflexionando juntos para actuar mejor", este XV Congreso quiere ser un punto de encuentro y reflexión para los diferentes profesionales en el ámbito de la atención a personas con TEA.

Parainfo de la Universidad de Zaragoza del 18 al 20 de noviembre. Tel: 97 676 762 880. [www.ouad.unizar.es](http://www.ouad.unizar.es).



## I CONGRESO EUROPEO EN DISCAPACIDAD VISUAL

Del 22 al 24 de octubre de 2010, se celebrará en España el I Congreso Europeo en Discapacidad Visual en la ciudad de Valladolid. [www.eurovision-rehab.com](http://www.eurovision-rehab.com).



## 35th ANNUAL CONFERENCE TASH 2010

La Conferencia se celebrará del 8 al 11 de diciembre de 2010, en Denver, Colorado y se centrará en las prácticas innovadoras para promover la inclusión. [www.tash.org/2010tash/](http://www.tash.org/2010tash/).



## VIVIENDAS Y ENTORNOS URBANOS EN EL SIGLO XXI

Del 19 al 21 de octubre se celebrarán unas jornadas en el CRMF de San Fernando (Cádiz), organizadas por el IMSERSO. Tel: 91 703 37 88/91 703 38 31



# ¿Es importante la terminología?

Rosa Lucerga

**A**lgunos afirman que las palabras no importan, que lo importante son los hechos. Que esto de los nombrecitos son disquisiciones. Muchos de ello se quejan porque cada tanto aparecen nuevas expresiones prohibidas. Ahora ya no se puede decir subnormales, ni viejos, ni inválidos y desde hace poco tampoco se puede decir minusválidos. Y mucha gente se sorprende: ¡pero si todavía no nos habíamos acostumbrado a lo de los minusválidos y ya es incorrecto!

Y el personal se dice: "es que uno ya no sabe como hablar". En una ocasión escuché decir a una persona: "mira, yo no les nombro y en paz".

Pero otros, quizá más sesudos, insisten que esto del lenguaje hay que tomárselo en serio. La propia OMS considera que "el nombre que damos a las cosas se relaciona íntimamente con nuestro modo de afrontarlas" y que, a su vez "la terminología empleada influye en las actitudes sociales".

Algunos intelectuales: filósofos, psiquiatras o lingüistas afirman que somos palabras y que el lenguaje es constitutivo de los seres humanos.

Todos los términos que se han ido empleando para designar limitaciones humanas relacionadas con la enfermedad, con la discapacidad, con el transcurso del ciclo vital o con cualquier otro fenómeno que implique carencia, tienen un componente cultural y están inevitablemente contaminados por la concepción que una sociedad tenga de estos fenómenos.

No es casualidad que todos estos términos, tras un tiempo de vigencia, se hayan ido contaminando de aspectos peyorativos, teñidos de la realidad a la que aluden.

Sin embargo querría hacer una reflexión: no suele cuestionarse la terminología meramente descriptiva, persona ciega, sorda, o parapléjica, ¿qué ocurre en cambio con los términos que tratan de agrupar varias problemáticas en una sola categoría? Imagine el lector un apuesto ingeniero tiene una paraplejia y está en una silla de ruedas, pero a fuerza de voluntad y gracias a la inteligencia que la naturaleza le dio, consigue mantener su trabajo y mantener su vida familiar con bastante normalidad. ¿Es lícito

que una discapacidad parcial afecte al conjunto de su identidad?

La diferencia entre las capacidades/discapacidades de los seres humanos es siempre cuestión de grado y además es multidimensional. Quizá nuestro ingeniero tenga una discapacidad motriz, pero tenga capacidades que le hagan ser muy capaz.

Entre tanto la Administración española, en su Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, modifica la terminología, adaptándose a nuevas corrientes internacionales y sustituye el término "minusvalía" por el de "discapacidad".

Decidan en todo caso los lectores si la terminología es importante o no.

El nombre que damos a las cosas se relaciona íntimamente con nuestro modo de afrontarlas. Sin duda lo importante es el ser humano, que porta las capacidades y las discapacidades.

# Productos de apoyo para la vida autónoma



**Los productos de apoyo favorecen la autonomía en las actividades diarias y las relaciones sociales.**



**NO SOMOS UN CENTRO DE VENTA, PERO  
PODEMOS AYUDARLE A CONOCER ESTOS  
PRODUCTOS Y SUS DISTRIBUIDORES**

**¡Estamos para informarle y asesorarle!**

**CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y  
AYUDAS TÉCNICAS (CEPAT)**

C/Los Extremeños, nº 1 (esquina Avda. Pablo Neruda) 28018 Madrid

Tel.: 91 703 31 00 Fax: 91 778 41 17

Correo electrónico: [ceapat@imserso.es](mailto:ceapat@imserso.es)

Información sobre el CEPAT en Internet: [www.ceapat.org](http://www.ceapat.org)

**2010**  
**Año Europeo**  
**de Lucha contra**  
**la Pobreza y**  
**la Exclusión Social**

**CONSTRUYENDO EN COMÚN**  
**UNA SOCIEDAD PARA TODAS LAS PERSONAS**



[www.eu2010.es](http://www.eu2010.es)



[www.2010againstpoverty.eu](http://www.2010againstpoverty.eu)



[www.2010contralapobreza.mspes.es](http://www.2010contralapobreza.mspes.es)