

B R E V E S C O N C L U S I O N E S

CONGRESO EUROPEO SOBRE AUTONOMÍA PERSONAL Y DEPENDENCIA

**Palacio de Congresos de Mérida
9 y 10 de Marzo de 2009**

INAUGURACIÓN DEL CONGRESO

Excmo. Sr. D. Guillermo Fernández Vara, Presidente de la Junta de Extremadura.

En los momentos difíciles hay que priorizar la política social. La promoción de la autonomía personal generara **mayor justicia social**. Las políticas productivas sociales son consecuencia de las políticas públicas sociales de envergadura. No hay nada más productivo, pues al fortalecer las políticas sociales públicas estamos **contribuyendo al desarrollo económico** de este país.

En estos momentos, está garantizada la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, y debe intervenir desde el comienzo de la vida, para intentar alargar lo máximo posible el periodo en el que pueda valerse por sí misma.

No existe la dependencia, sino personas con dependencia, por lo que la dificultad para la puesta en marcha de políticas en este ámbito radica en que no existen dos personas en la misma situación. Por ello, hay que determinar la manera de atender los problemas de cada una de ellas y de darles respuesta.

En una coyuntura económica como la actual, hay que visualizar de manera nítida cuáles son las prioridades en función de los recursos de los que se disponen, para que resulten más eficaces los gastos dirigidos a este tipo de políticas sociales, garantizando de este modo el compromiso general del país por llevar adelante este magnífico instrumento –La Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia–, para conseguir una mayor igualdad en la sociedad. Estas políticas, además de generadoras de empleo, son políticas generadoras de confianza colectiva de la ciudadanía en su futuro, en sus instituciones y en un proceso de **solidaridad intergeneracional** absolutamente envidiable.

Excmo. Sra. Dña. Carmen Pereira Santana, Delegada del Gobierno en Extremadura.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Situaciones de Dependencia, marca un hito en el desarrollo del Estado de Bienestar y resulta esencial para seguir avanzando **hacia una sociedad más justa, más equitativa y cohesionada**.

Hay que dar mayor protección social y mayor atención a las personas más desfavorecidas para avanzar en esta dirección. Deben reforzarse las políticas sociales para hacer una **red social más poderosa, tupida y fuerte**. Por eso, el Gobierno de España dedica más de la mitad del gasto público a políticas sociales.

El sistema de la dependencia es **motor de crecimiento y empleo** en nuestro País, y medio de reforzamiento de la economía social y del Tercer Sector, además de constituir una herramienta para favorecer la **lealtad institucional entre regiones**.

Según datos del Instituto Nacional de la Seguridad Social, desde el 1 de enero de 2007, cuando entró en vigor la Ley de Dependencia, a septiembre de 2008, se han creado más de 77.000 empleos en España en el ámbito de los servicios sociales destinados a la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia, y 43.000 cuidadores han sido dados de alta en la Seguridad Social.

Sra. Dña. Carmen Colmeiro Rojo, Vicepresidenta Nacional de Cruz Roja Española.

Cuando hablamos de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia, resulta fundamental la figura de **los cuidadores**. Su trabajo carece de remuneración y, sin embargo, constituyen el pilar sobre el que descansa muchas veces el bienestar de las personas dependientes. De los que desarrollan el trabajo de cuidadores, un 83% son mujeres, un 43% son hijos, un 22% son esposas, y un 7,5% son nueras.

La persona que cuida, muchas veces abandona su vida para dedicarse a los cuidados; su bienestar físico, psíquico y emocional se altera. Es preciso enseñar a cuidar y fomentar la autonomía de quienes cuidan, con un **tiempo de descanso, responsabilidad de cuidado y autogestión de su salud**.

También resulta fundamental la labor que realizan los **voluntarios**, quienes tejen una "**malla social de protección social**" y que permiten que disminuyan los riesgos de aislamiento y facilitan la integración social de las personas con dependencia.

Ilmo. Sr. D. Ángel Calle Gragera, Alcalde-Presidente del Excmo. Ayuntamiento de Mérida.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia conlleva una gran repercusión femenina, quizás la mayor que ha existido nunca, por cuanto que la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres.

En este sentido, **Mérida** se erige como **lugar de encuentros** (Décimo Encuentro de Voluntariado Nacional, Quinto Encuentro de Jóvenes, Jornadas del Observatorio Estatal de la Discapacidad, Encuentros Interculturales, Congreso Europeo sobre Autonomía Personal y Dependencia...), y bajo la experiencia acumulada a través del desarrollo de **múltiples proyectos y servicios locales relacionados con la discapacidad y la dependencia** (Obras de accesibilidad para la zona centro, Plan Local para el Empleo (PLEM), SAD, y Formación para la dependencia, construcción de dos Centros de Día para Mayores, Centros de Educación de segunda oportunidad, Centro Especial de Empleo "La Encina" y Centro de Empleo "Proserpina"), procurará propiciar que este I Congreso Europeo sobre Autonomía Personal y Dependencia que se celebra en esta Ciudad, sirva como "acicate" a los gobernantes de la ciudad para hacer que se convierta en una "referencia" de la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.

Sr. D. Antonio Ventura Díaz Díaz, Director de la Fundación Academia Europea de Yuste.

Este Congreso Europeo sobre Autonomía Personal y Dependencia, debe servirnos para profundizar en la búsqueda de orientaciones y fórmulas que ayuden a fomentar comportamientos y valores capaces de crear alternativas que propicien **la mayor calidad de vida y la realización plena de los derechos humanos**, en una Europa de los ciudadanos.

Atender la autonomía y la dependencia en Europa es darle la vuelta a una realidad social, que en muchas ocasiones nos sitúa ante niños y jóvenes que no tienen las mismas oportunidades para acceder a la educación. Sus fuentes de ingreso tienen menos probabilidad de provenir del trabajo que de un subsidio. Se enfrentan a una tasa de desempleo dos veces más altas que las personas sin discapacidad.

En una Europa, en la que aún cuando las personas con movilidad reducida representan el 40% de la población, muchas de ellas viven en un **entrono inaccesible** y una de cada dos personas con discapacidad nunca ha participado en actividades de ocio, culturales, deportivas, teatro, cine, conciertos... **se enfrentan al aislamiento y a los prejuicios**.

La **arquitectura social** se expresa a través del grado de cohesión de sus miembros y esa cohesión requiere la **aplicación efectiva y real de los principios de igualdad, solidaridad y sentido moral de la convivencia**, como expresión más patente de los valores que constituyen el centro de la dignidad y de la condición humana. Tales principios deben estar en la raíz de nuestras prácticas cotidianas. **No hay cambio real sin ética**. Un nuevo paradigma legal del tratamiento de la autonomía y la dependencia necesita una base ética global, no sólo la deontológica de los médicos, de los profesionales, de las familias, sino también de la gestión política y de todas las instancias sociales y culturales.

Una sociedad civilizada y decente no puede limitar aún más las expectativas de los seres humanos ni permitir un **despilfarro de potencialidades** que ofrecen todos aquellos que viven alguna limitación física, sensorial o intelectual, o que en el tramo final de su propia vida ven menguadas sus facultades.

Tenemos que marcar contrapuntos a la melancolía, en las familias, en las personas con discapacidad, en las personas dependientes. **La melancolía inhabilita aún más**.

1.- Conferencia Inaugural: “La realidad sociológica de la discapacidad y el envejecimiento en Europa”. A cargo del Prof. Alain Touraine, Sociólogo y Académico de la Academia Europea de Yuste.

Más allá de los aspectos concretos se trata, sobre todo, de garantizar que las personas con discapacidad, de un tipo u otro, se sientan **a la vez iguales y diferentes** y no minorías inferiores que deben ser consideradas desde una posición marginal. No hay que pretender una integración completa y crear dos grupos separados y hostiles. Hay que **combinar la normalización y el reconocimiento de prácticas específicas** de un grupo que acepte más o menos, y de manera fácil, los diferentes modos de particulares de expresión.

La diversidad de políticas sociales requiere o impone una gran variedad de jerarquías de categorías que se dan con sinceridad o no de signos "naturales" de manera arbitraria. Estas categorías sociales o culturales buscan identificarse con las categorías naturales que algunos se ven tentados de llamar razas.

Lo más importante es multiplicar la parte superior e inferior de las clases sin tener que acudir a una definición biológica. Los factores que favorecen la comunicación entre los diferentes grupos de personas hacen más difíciles la identificación reducida de una categoría social y de una categoría natural.

La identificación de un determinado grupo social o grupo cultural con el natural, es decir, biológico generalmente conduce a la destrucción de las ciencias sociales. Cualquier intento de demostrar una relación necesaria **entre una categoría social y una categoría natural** contradice las investigaciones al mismo tiempo que anima al empleo de la demarcación/separación, por ejemplo lingüística, que se utiliza para el desarrollo de una ideología que hace correr a las ciencias sociales **el mayor de los peligros**.

2.- Conferencia: “La atención a las personas con discapacidad: La promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia en Europa”. A cargo de D. Antonio Jiménez Lara, Sociólogo. Coordinador de Programas del Observatorio Estatal de la Discapacidad.

El envejecimiento constituye una **conquista social**, un fenómeno mundial y el gran desafío al que nos enfrentamos en la actualidad. Europa es la región más envejecida del mundo. Actualmente, el 17% de su población tiene más de 65 años, y en el año 2050, llegará al 30%.

Constatamos tres evidencias empíricas: *una primera*, la existencia de una estrecha relación entre dependencia y envejecimiento, y a partir de los 80 años dicho aumento se acelera notablemente; *la segunda*, por la que se evidencia que la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población; y, *la tercera*, que no se trata de un fenómeno nuevo, pero se ha convertido en **el mayor reto de la política social**, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora.

Los objetivos y retos comunes que debemos afrontar, se centran en: 1) la **prevención o reducción de la dependencia**, impidiendo su agravamiento y atenuando sus consecuencias, pues la dependencia no es necesariamente una situación definitiva; 2) la **promoción de la autonomía personal**, disponiendo y ordenando los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que puedan contribuir eficazmente a incrementar hasta el máximo grado posible la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o con necesidades de apoyo para su autodeterminación, para que puedan controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con sus normas y preferencias propias; 3) facilitar el **acceso de todos a los cuidados de larga duración**, con independencia del nivel de ingresos o del patrimonio, pues sólo cuando se haya logrado esa universalización se podrá hablar realmente de la consolidación del cuarto pilar del estado del bienestar social; 4) procurar un **alto nivel de calidad de la asistencia**; 5) así como la **coordinación de los servicios sociales y del sistema de salud** para procurar una atención integral y personalizada, orientada a garantizar la buena articulación y la continuidad de los cuidados; 6) y, la búsqueda de fórmulas de **sostenibilidad financiera de los sistemas de asistencia**, por cuanto la inversión social genera demanda interna, constituyendo la atención de la dependencia un importante factor generador de riqueza y de empleo, empleo que debe estar protegido de la globalización.

3.- Conferencia: “Fragilidad. Espectro Evolutivo”. A cargo del Dr. Juan Florencio Macías Núñez, Prof. Titular de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad de Salamanca. Jefe de Sección de Nefrología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca.

La *situación de dependencia* es algo que aparece en la vida, en su transcurso. Las personas sanas son independientes, dos cosas muy importantes: son móviles y viven en su casa. Se mueven. Y para hablar de dependencia, necesariamente tenemos que evaluar la movilidad y el entorno, y los factores que interfieren en el proceso normal de envejecimiento al que me voy a referir.

En cuanto a la *dependencia geriátrica*, debemos fijarnos necesariamente en la existencia de disminuciones de la capacidad de adaptación física, psíquica, funcional o social, que es donde hay que enfocar la geriatría: la fragilidad. La persona se hace dependiente, se encama y se institucionaliza. Nuestro objetivo es identificar a la persona frágil para intervenir a través del profesional gerontólogo. Es necesario prevenir la discapacidad para que esta quede anulada, y si está instaurada, iniciar su proceso de reversión. En la dependencia, se entra y se sale. No es una situación final. Por tanto, la fragilidad constituye nuestra piedra filosofal.

La fragilidad es un síndrome clínico que se presenta en muchas enfermedades, causada por la disfunción de muchos órganos y su marco definitorio es la incapacidad del organismo para mantener el equilibrio del balance ante agresiones y estímulos nocivos externos. Cuando alguien es frágil, tiene mayor capacidad predictiva para la muerte, o para la aparición de enfermedades que la edad o la incapacidad considerada por separado.

Conforme aumentamos en edad, el porcentaje de personas frágiles es mayor. De modo que a los 80 años, más o menos la mitad de las personas pueden ser frágiles, debiendo hacer a partir de esta edad especial hincapié en la prevención.

Factores de alto riesgo: *la disminución de la masa muscular*, pues esta incide en el riesgo de caídas, no debemos permitir a nadie que pierda actividad. Y tenemos muchos medios de intervención para procurar que se modifiquen los factores psicosociales y ambientales perjudiciales. Una adecuada atención médica y de rehabilitación, puede influir en un retroceso del proceso. Pero cuando se identifica la fragilidad, la capacidad fisiológica se ha vencido y aparece la fragilidad neurológica, energética, y eso va a desembocar en una discapacidad física y con pérdida del rol social. Y no podemos permitir que los viejos pierdan el rol social; *los niños y niñas que tengan bajo peso al nacimiento*, pues genéticamente tenemos aproximadamente un 25 % de predisponibilidad a la fragilidad; *los niños y niñas que han dedicado poco tiempo a la educación, el alcoholismo, tabaquismo, y la inactividad física; el aislamiento social*, pues las personas aisladas socialmente están más predispuestas a la fragilidad.

Debemos valorar cualquier factor que incida en la fragilidad. Y hay que prestar especial atención al enlentecimiento de la marcha. La lentitud es un predictor de fragilidad y luego de discapacidad. La pérdida de peso, la poca actividad física y también los problemas de obesidad. También hay que prestar especial atención a la desnutrición energética en las personas mayores, porque se asocia a infecciones, a más hospitalizaciones y mortalidad. Y, naturalmente, es fundamental para la promoción de la salud, la prevención de la dependencia y las intervenciones geriátricas multidisciplinares.

El síndrome de fragilidad, si lo conocemos, puede ayudarnos a mejorar el proceso de envejecimiento y ayudarnos a individualizar a las personas. Además es muy importante en el cuidado clínico de los ancianos porque nos ayuda a identificar a su población. Nos ayuda a predecir complicaciones.

4.- Conferencia: “La protección jurídica de las personas en situación de dependencia”. A cargo de Dña. Belén Alonso-Olea García, Profesora Titular de Derecho del Trabajo y de Seguridad Social UNED, y Letrada de la Seguridad Social.

La Ley de Autonomía Personal y Atención a las Situaciones de Dependencia, insiste en que es un *sistema autónomo e independiente de la Seguridad Social*. Así, las situaciones que conforman el concepto de dependencia, van a estar protegidas por las prestaciones a través del sistema nacional de salud, por las pensiones, por las prestaciones a través del sistema nacional de la Seguridad Social; y, finalmente, las prestaciones de servicios sociales y subsidiadamente las prestaciones económicas que prevé la Ley de Dependencia, a través de este sistema de autonomía y atención a la dependencia.

La situación de dependencia tiene una concepción propia dentro del ámbito jurídico, es decir, *requiere una resolución administrativa* que reconozca la situación de dependencia para ser titular del derecho a las prestaciones del sistema.

En cuanto a las prestaciones, hay dudas interpretativas o consideraciones generales de cara a la aplicación de las mismas. Saben ustedes que son producto, de dos decretos fundamentales, el Real Decreto 614/2007, y el Real Decreto 727/2007, en el que uno determina el nivel mínimo de protección del sistema y del sistema para la atención de la autonomía personal y la atención a la dependencia, y el otro para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones. Las mismas deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal de las personas en situación de dependencia, a través de dos clases de prestaciones: las prestaciones de servicios, y las prestaciones económicas. Ahora bien, siempre hay que partir de una idea fundamental, que las de carácter prioritario, las prioritarias son las de servicios sociales. Sólo cuando no se pueda acceder a las prestaciones de servicios sociales, es cuando deben entrar juego las prestaciones económicas.

La prescripción de los servicios y prestaciones, y la gestión de las prestaciones económicas se han de realizar directamente por una Administración Pública, no pudiendo ser objeto de delegación, contratación y concierto. Y este procedimiento que se inicia a instancia de parte, termina finalmente con una resolución administrativa. Y este procedimiento plantea varios problemas: la situación de dependencia, para que tenga efectos jurídicos, *requiere de un acto administrativo* en el que se tiene que especificar tanto el grado como el nivel de dependencia, y en su caso, tiene que también especificar *cuándo se tiene que producir la revisión*, y ha de notificarse a la parte interesada. *No se dice nada sobre silencio administrativo*, que en este caso –a mi juicio-, debe considerarse negativo, porque si se considera que es positivo, no se sabría cuál es el nivel ni el grado de dependencia.

Y contra el acto administrativo denegatorio, cabría el recurso de alzada, y el recurso que cabría contra la resolución que resuelva la alzada, sería el contencioso administrativo. Pero *a diferencia del Orden Jurisdiccional Social, este es más lento y costoso para la persona*, por lo que no debería definirse reconducirse la recurribilidad de estos actos administrativos al orden social, como ocurre con los demás reconocimientos de situaciones y prestaciones previstas en la ley General de la Seguridad Social. *Debiera haberse habilitado la vía de la reclamación previa, y luego la jurisdicción social.*

Otra traba del sistema es la *imposibilidad de iniciar el procedimiento de declaración de la situación de dependencia, por persona que no sea el titular del derecho o su representante legal. Esto cierra las puertas a la representación o cumplimiento de un mandato, que bien pudieran realizar los profesionales que atienden a la persona que no puede o tiene dificultades de desplazamiento, y que no están incapacitadas, o que están completamente solos.*

5.- Mesa Redonda: “Servicios y niveles de protección y promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia: conciliación de la vida familiar”.

Sr. D. Jesús Norberto Fernández Muñoz, Subdirector Adjunto de Valoración, Calidad y Evaluación del SAAD. IMSERSO. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.

Los años 2007 y 2008, nos arrojan una doble noticia: por un lado, la buena noticia de que todas las Comunidades Autónomas han arrancado, y por otro, la mala noticia de que ***la puesta en marcha del sistema ha respondido a distintas velocidades***. En 2008, se ha producido una cierta consolidación de los mecanismos de gestión; el año 2009, debiera ser el año de las evaluaciones; y 2010 será el año de la gran revisión.

Se ha detectado que determinadas Comunidades Autónomas no han desarrollado su normativa de manera absolutamente correcta, de acuerdo con la normativa básica. Algunas Comunidades Autónomas no han transpuesto su normativa adecuadamente, a título de ejemplo, en la solicitud de oficio, en el establecimiento indebido de pasarelas, o porque no han trabajado bien la resolución correspondiente al silencio negativo. Algunas no han respetado los plazos máximos que nos da la Ley de Procedimiento Administrativo en cuanto a las dos fases de tramitación del expediente (La que va desde la solicitud a la resolución de grado y nivel, máximo seis meses, y la de resolución de grado y nivel a resolución de prestaciones, máximo 6 meses).

Por lo que se refiere a la financiación, se está viendo por el sistema de evaluación la duda metódica en cuanto a si las Comunidades Autónomas están haciendo la aportación que corresponde por Ley y que es fundamental para la sostenibilidad del sistema, pues esta depende de la aportación al 50 % por parte de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, correspondiendo 1.150 millones de euros a cada una de las Administraciones.

También se observa que en la dinámica de las prestaciones, las personas que están atendidas a través de los servicios, mayoritariamente son personas que ya venían siendo atendidas en los servicios preexistentes. Por tanto, ***se advierte una escasa generación de nuevos servicios***. Y la prestación neta en cuanto a crecimiento es la relativa a prestación de cuidados familiares, que en este momento representa el 46 % de las prestaciones. Esto no era lo que buscaba la Ley. ***La prestación económica era lo excepcional, y lo prioritario los servicios***.

Lo que vemos en este momento es que hoy por hoy se está apoyando a las mujeres que cuidan a los familiares dependientes, que ***se ha producido un avance importante en cuanto al apoyo social, reconocimiento legal, apoyo económico, alta en Seguridad Social, y esperemos que el Consejo Territorial apruebe en breve los mecanismos de formación e información para esos cuidadores***. Ha habido una mejora de la situación, pero podemos tener serias dudas de si por el camino que vamos, podremos hacer efectivo el espíritu y la letra de la ley, cuando de lo que se trata es de dar a la familia y a los cuidadores, los servicios de respiro, descanso, sustitución y apoyo para que se puedan conciliar los distintos niveles de la vida personal, familiar y laboral.

Sra. Dña. Pura García de la Rosa, Experta en Dependencia.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, ha sido concebida en la España de las autonomías, con respeto a las competencias conferidas por la Constitución, ***y debe ser el termómetro que nos indique y nos guíe para seguir ampliando el Estado del bienestar en nuestro País.*** Debemos avanzar en la consolidación del Estado Social de Derecho, garantizar una nueva modalidad de protección social, y hacer efectivos unos servicios modernos, eficaces y garantista. Y a todo esto teniendo en cuenta la perspectiva de género.

La principal institución que se ha hecho cargo del Estado del bienestar, sobre todo en cuanto a la atención y el cuidado personal, ***ha sido la familia***, más de cuatro millones y medio de familias necesitan prestar algún tipo de apoyo a otra persona en situación de dependencia. Cuando hablamos de dependencia, el principal puntal de resistencia y de soporte ha sido la mujer. ***El 80% de las cuidadoras han sido mujeres***, y el coste de oportunidad (las actividades que deberían dejar de hacer para atender en condiciones dignas a sus familiares), equivaldría a más de cinco millones de euros en empleos; el 26% de estas mujeres está empleado, y su media de edad está en 53 años. Y entorno al 12 % de las mujeres cuidadoras han tenido que abandonar su trabajo.

Un tercio de las personas que lo hacen declaran que están cansadas, y el 27 %, que su salud se ha deteriorado desde que cuidan a un familiar, que están en una situación severa o grave de independencia. ***Debería prestarse especial atención a cómo influye psicológica y socialmente el hecho de tener que estar pendiente sistemáticamente del cuidado de una persona dependiente.***

La Ley tiene una inequívoca vocación de prestación de servicios, y además servicios de calidad y profesionalidad. Además, esta opción puede suponer la generación de más de 350.000 empleos. ***Si se generan servicios se genera empleo. O se opta por la generación de empleo que esto es una vía de servicios, o se dan prestaciones económicas. Y las dos cosas son incompatibles.*** Podemos estar hablando de un espacio temporal transitorio donde se combinen una serie de prestaciones económicas, mientras que se generan las infraestructuras necesarias, pero esto tendría que ser abocado o reorientado, pues los retornos –en términos económicos–, podrían estar entorno al 30% de la inversión del Estado vía Impuestos.

Sr. D. Antoni Bruel y Carreras, Coordinador General de Cruz Roja Española.

En España, somos muy estrictos en la valoración de las personas que reciben las prestaciones, pero también somos muy generosos en prestar servicios que no están directamente vinculados a las prestaciones, y que restan energía y dinero al sistema.

Debemos preocuparnos por que la Ley se aplique. En este momento, ***una prioridad debe ser el establecimiento o creación de cauces para que las redes sociales***, las organizaciones de autoayuda, nos ubiquemos en todos estos laterales y en todos estos entornos que, en definitiva, son los que podrán contribuir a una mayor autonomía de las personas.

No toda persona con dependencia recibe asistencia, ni tampoco las posibilidades de asistencia llegan a todos los dependientes. Es en esta **franja de desigualdad** en donde las ONGs debemos actuar, favoreciendo la prestación de servicios a aquellos que los necesitan realmente, pero que no la reciben.

El papel de las ONGs está en: 1) **presionar** para que se cumpla la normativa; 2) **velar** por los necesitados y los colectivos más vulnerables; 3) **destapar** y sacar a la luz ciertas situaciones anormales y complejas.

6.- Conferencia: "Los grandes hitos de protección jurídica de las personas con discapacidad en el inicio del siglo XXI". A cargo del Sr. D. Fernando Pindado García, Asesor Jurídico del Consejo General de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Es verdad que *no todas las personas con discapacidad son personas dependientes, como tampoco todas las personas dependientes son personas con discapacidad. Y la protección jurídica de este colectivo de personas necesitadas, tiene una deficiencia absoluta.* Quizás el origen de ello va en la ubicación sistemática de los derechos de las personas con discapacidad y de la tercera edad dependientes, dentro de los artículos que el Capítulo Tercero de la Constitución Española contempla bajo la denominación de principios rectores sociales y económicos.

Los derechos fundamentales están ubicados en el mismo título, pero en el Capítulo Segundo, Sección Segunda. Eso entronca con los derechos humanos, que son normas *erga omnes*, para todos. Son normas de derecho necesario y sobre todo, directamente exigibles por parte de las personas con discapacidad o en situación de dependencia frente a las Administraciones Públicas y terceros. Y tenemos herramientas necesarias, sólo queda hacerlas valer. Dentro de esos primeros hitos, tenemos la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Una persona tiene derecho a moverse sin restricciones, a participar de la vida social, cultural y educativa porque precisamente desarrollar su propia personalidad en integridad es un derecho humano, pero lo fundamental también es este nuevo enfoque respecto de los derechos de las personas con discapacidad y sobre todo respecto a lo que estamos tratando en este Congreso, las personas con situación de dependencia o necesidad. Este nuevo modelo de derechos sociales es fundamental para obtener esta defensa de sus derechos fundamentales.

Dentro de los mecanismos de protección, debemos prestar especial atención al arbitraje. Esta institución que recoge la ley, en un plazo de un año, año y medio será un instrumento fundamental para la defensa de las personas con discapacidad, sobre todo, teniendo en cuenta su gratuidad, entendemos que puede arrojar una eficacia importante para la protección de los derechos de estas personas.

La reciente ley 39/2006 constituye un hito jurídico, pero desde el punto de vista crítico, no entendemos cómo no ha recogido la misma fundamentación constitucional que la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal. Echamos en falta el derecho constitucional a la dignidad. La Ley conceptúa estos derechos como "derecho subjetivo de ciudadanía". No sólo entronca estos derechos dentro de la aplicación sistemática adecuada de la institución sino que elabora un concepto nuevo. En su aplicación práctica vemos que *el legislador no quiso esbozarlo como un derecho subjetivo pleno y por lo tanto plenamente exigible.*

7.- Conferencia: “Las numerosas caras de la edad: Un cambio para las políticas de los países europeos”. A cargo de la Profa. Ursula Lehr, Catedrática de la Universidad de Heidelberg y Académica de la Academia Europea de Yuste.

Cuando hablamos de las múltiples caras del envejecimiento, estamos planteándonos cambios no sólo para los políticos, sino cambios para todos los ciudadanos de a pie. Cada día, estamos envejeciendo y esto es algo que no podemos cambiar. La cuestión es cómo envejecemos. Ahí sí podemos hacer algo y *no sólo es importante añadir años a la vida, sino también añadir vida a los años que pasan.*

Nuestra esperanza de vida depende en gran medida de nuestro estilo de vida. Y no sólo importa saber la edad que alcanzaremos, sino cómo llegaremos a esa edad. El envejecimiento tiene muchas caras. *Debemos garantizar llegar a un proceso de envejecimiento saludable que nos permita disfrutar de una calidad de vida elevada en nuestros últimos años.* En los países europeos, la esperanza de vida ha aumentado en los últimos 50 años. En España, la esperanza de vida es de 83,7 años. Y es prácticamente la esperanza de vida más elevada de todos los países europeos. Y Europa cuenta con una población de más de 65 años superior al 20%.

En España, las personas de más de cien años, llegarán a 800.000 en el año 2050, y se calcula que en esa fecha, España ya no contarán con 40 millones de habitantes, sino que la población se reducirá y será de unos 31 millones de habitantes. *La reducción de la tasa de fertilidad sólo se puede detener si se combina una política de conciliación laboral y familiar y tanto hombres como mujeres deben incorporar la cuestión familiar junto con la laboral en su planificación futura.*

Es necesario también crear entornos preventivos, entornos más favorables para las personas ancianas, pues estos pueden incidir en el aumento del nivel y la calidad de vida y pueden ayudar a evitar la pérdida de capacidades de la persona mayor. Es el reto que una sociedad que envejece va a tener que afrontar, para prevenir y/o evitar la fragilidad y la dependencia. Por ello es necesario que la sociedad responda al cambio demográfico, cambiando el entorno, y los productos deben responder a las necesidades. La industria debe darse cuenta que debe cambiar los productos para garantizar que las personas mayores puedan ser independientes y participar plenamente en la sociedad.

En cuanto al envejecimiento y la dependencia, hemos pasado de una unidad familiar donde convivían tres generaciones, a otra en la que vive sólo una generación. Las personas viven solas. Esto sucede en muchos países europeos. Es necesario contar con residencias para la tercera edad y servicios a domicilio. Uno de cada cuatro hombres vive solo y dos de cada tres mujeres vive en una unidad familiar única, sola, de edades comprendidas entre los 75 y 79 años. Y si tienen más de 80 años, el 87 % de las mujeres viven solas. Ahí surge la necesidad de cómo responder a sus cuidados. En España, alcanza a un 14,9%. Y debemos tener en cuenta que en el caso de las personas de más de 90 años, el 34% presentan problemas cognitivos.

La dependencia y la edad en la que las personas necesitan ayuda, se alargará debido a un sistema de vida más saludable, la prevención y la rehabilitación. La necesidad de atención aumentará pero tal vez no en la medida que se había previsto según el sistema de atención permanente.

La persona que necesita atención aumentará de edad con el tiempo. También aumenta la edad del cuidador potencial. El 50 % de los cuidadores son mujeres de 65 años o más. Y el 15 % de los cuidadores son mujeres de 85 años o más. Esto es francamente imposible de mantener y la atención familiar no podrá seguir adelante. También incide la incorporación de la mujer al mercado laboral.

Hay que aumentar al personal cualificado, los servicios a domicilio, respaldar a las organizaciones voluntarias y ver dónde los jóvenes mayores pueden trabajar. Y también hay que desarrollar una infraestructura de voluntarios adecuada. Es el reto del cambio demográfico y del incremento de la longevidad. Tenemos que ver qué podemos hacer para evitar la dependencia. Y una adecuada política para el mayor debe determinarse no por la cuestión qué se puede hacer por los mayores, sino por lo que pueden hacer los mayores por la sociedad.

El nuevo sistema de autonomía personal y atención a las personas con dependencia se diseñó para garantizar la autonomía de estas personas. Y proporciona una amplia serie de servicios tanto a domicilio como en centros que además de financiar un apoyo a las familias con una cobertura que pretende ser del 100 % en 2015. La atención a largo plazo en la Unión Europea se resumiría en los siguientes puntos: la calidad de los servicios a largo plazo, y la mayor demanda de servicios representa un reto de políticas sociales para muchos países ya que en la actualidad no responden de forma suficiente y adecuada a las necesidades actuales, pero sobre todo, futuras.

8.- Conferencia: “Estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas mayores y con discapacidad”. A cargo del Prof. Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca. Director del INICO.

De la calidad de vida se habla desde el marketing, los negocios o la política. Se habla para vender algo o para captar atención ciudadana. Pero hablar de calidad de vida en el mundo de la discapacidad y de los mayores, conlleva la exigencia de que haya servicios sociales de calidad en beneficio del individuo. Debemos fijarnos en el *enfoque ecológico* que principalmente se centra no sólo en trabajar bien con una persona mayor o con una persona con discapacidad, entendiendo las dificultades y limitaciones que tiene, sino también se centra en el estudio, evolución y organización del entorno inmediato que va desde la familia, la comunidad en la que vive, el lugar de empleo, o la sociedad en la que se enmarca.

La participación activa de la persona. La toma de decisión corresponde a la propia persona. Se toman decisiones de ubicación, de programas y no se informa a nadie. En el mundo de la discapacidad hemos desarrollado infraestructuras. La calidad de vida es una guía para planificar acciones, criterio para evaluar resultados de calidad, y también para evaluar la eficacia de las estrategias puestas en marcha. Una de las claves que habría que atender es el desarrollo de apoyos a la persona. ***El enfoque ecológico consiste en no pensar sólo en el déficit de las persona, sino que hay que buscar la autodeterminación, la autonomía personal, y la inclusión social, que es la participación en la comunidad, en el medio natural.***

Europa es muy proteccionista en general, y eso a veces entra en contradicción con la promoción de la autonomía y la libertad individual de la persona. No nos deben importar tanto los centros y servicios, sino los apoyos. Debemos apostar por ***enfoques comunitarios, por la participación en la comunidad.*** Cuando hablamos de envejecimiento activo, decimos que la persona es activa en todas las etapas de su vida, a veces lo que hemos generado son sistemas en los que entendemos la vida de quien tiene discapacidad o limitaciones de manera pasiva.

La calidad de vida significa que tienes que tener en cuenta la opinión de la propia persona y las experiencias de la propia persona, o de la familia que la representa, si tiene un nivel de que no se puede representar por sí mismo, que esté presente en las planificaciones y en las actividades que hagas, y hasta en las evaluaciones de lo que se está haciendo, se deben tener en cuenta mecanismos de toma de decisiones para evaluar lo que las organizaciones hacen con dinero público. Cuando planificas las ayudas, al menos tienes que tener en cuenta las preferencias, los intereses y los deseos de lo que la persona quiere.

El futuro es lo que hay que planificar, y se empieza planificando en la escuela, en la transición a la vida adulta, en el envejecimiento. El envejecimiento y la discapacidad están en un momento positivo, por la protección de derechos, el entendimiento del envejecimiento activo, el respeto a la libertad, la independencia de la personalidad. En discapacidad igual, hay una visión mucho más positiva. Hace treinta años hablabas de autodeterminación de la persona o de calidad de vida y te miraban como si fueras un marciano. Hoy tiene sentido, porque tenemos experiencias, porque somos más ambiciosos y porque los familiares, las organizaciones y los profesionales tienen otras visiones.

El modelo que trabajamos, incide en el bienestar material, desarrollo personal y bienestar físico, pero no programamos y raramente evaluamos acciones que tengan que ver con el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, la autodeterminación de la persona, su inclusión social o sus derechos. En qué residencia, cuando vas a entrar en la habitación de la persona, pide permiso quien va a entrar. El derecho a la intimidad, a la privacidad es un derecho de la persona en cualquier sitio en el que estás, y eso se tiene que manejar en las prácticas diarias de los lugares en los que estás.

La cara de la calidad de vida sería un enfoque multidimensional, pueden ser cinco o seis de esas dimensiones, y la suma de esas dimensiones medidas es la que te permite hablar de calidad de vida. La calidad de vida de cualquier persona está compuesta por una suma de indicadores que representan distintas dimensiones de lo que es bienestar personal, y eso es lo que hemos trabajado en investigación y aplicado y puesto en marcha para la transformación de servicios.

Las organizaciones deben ser puentes hacia la comunidad. Las organizaciones que sólo miran hacia adentro y no miran hacia su entorno, ni a la familia, ni activa las conexiones ni rompe los esquemas tradicionales, se va oxidando. Y las políticas públicas, en vez de exigir principalmente que apliques requisitos estrictos en cuanto a infraestructuras, deberán ir poniendo en marcha elementos que te permitan medir en resultados personales lo que hacen las organizaciones.

9.- Mesa Redonda: “El papel del Estado, las Comunidades Autónomas y los Municipios en la configuración del sistema para la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia”.

Ilmo. Sr. D. Juan Carlos Campón Durán, Director-Gerente del Servicio extremeño para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SEPAD), de la Consejería de Sanidad y Dependencia. Junta de Extremadura.

En cuanto al objeto del debate, la participación y la cooperación de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas en lo que se viene a denominar el Marco de Cooperación Interadministrativa, y los distintos criterios de intensidad y compatibilidad entre los servicios de la Cartera de Servicios de la Ley, no vemos de manera clara y concisa en qué momento interviene cada una de las Administraciones, ante la necesaria colaboración interadministrativa, en cuanto al acceso al sistema, la gestión, la financiación, la acreditación de la calidad. Lo que está claro es que ***las Comunidades Autónomas tenemos la responsabilidad permanente de intervenir en todo el proceso de puesta en marcha de la Ley, y garantizar los derechos de los ciudadanos.***

Un tema controvertido es el de la financiación. Hay normas que obligan a las administraciones locales, sobre todo a las de más de 20.000 habitantes, a desarrollar políticas sociales, la atención a la dependencia en muchas ocasiones tiene una importante vertiente social. Todos estos momentos del proceso de la organización del sistema pasan por trabajar con sistemas de información y de cogestión del servicio. Y en este sentido, hay que tener también muy en cuenta a dos agentes muy importantes: ***el Segundo Sector***, la empresa privada, que tiene una corresponsabilidad conforme a la Ley, y por supuesto, el importante papel que desempeña ***el Tercer Sector***, y que en nuestra Comunidad son compañeros ineludibles de viaje en toda la puesta en marcha del sistema de protección.

En Extremadura comenzamos a trabajar en los procesos de coordinación sociosanitarios en 2005, antes de que la Ley entrara en fase de debate. Estos procesos de coordinación sociosanitaria dan como resultado el Plan Marco de Atención Sociosanitaria, destacando la creación de las Comisiones Comunitarias de Coordinación Sociosanitaria, formadas por trabajadores sociales, médicos y demás personal sanitario. Así, se crean servicios intensivos de apoyo a domicilio, para grandes dependientes, contando con la colaboración de Cruz Roja, y se desarrolla el Plan Integral de Demencias en Extremadura, que procura la atención en el marco comunitario, o el Plan de Atención a la Discapacidad.

En Extremadura, la atención se organiza en dos organismos autónomos: el Servicio Extremeño de Salud, organizado en el territorio en torno a ocho gerencias de área; y el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia, organizado en el territorio en torno a cinco gerencias de área. Dicha distribución que hacemos en el SEPAD busca el equilibrio territorial que nos permita cumplir con el objetivo de equidad que nos marca la Ley, que es de obligado cumplimiento, y tenemos que ser capaces de desarrollar redes que permitan atender a los ciudadanos con la misma calidad y la misma intensidad, con independencia del lugar del territorio donde se encuentren.

Sr. D. Miguel Pereyra Etcheverría, Vicepresidente de la Federación Española de Daño Cerebral Sobrevenido.

El CERMI planteó la dependencia asistencial y la promoción de la autonomía personal dentro de la Ley. Ese fue un elemento que el CERMI consiguió.

La Ley tiene aspectos positivos y aspectos negativos. Los aspectos *negativos* son: ***la no financiación dentro de la Seguridad Social***, desde nuestro punto de vista. ***El baremo***, aunque corregido, ***presenta dificultades de aplicación a los problemas que plantea la discapacidad intelectual, cognitiva, psicológica y de enfermedad o trastorno mental, y problemas de falta de autocontrol y de agresividad.*** Son aspectos que no se valoran bien. ***Así como, la dispersión de los criterios seguidos por las distintas Comunidades Autónomas.***

En cuanto a los ***elementos positivos***: ha sido una valentía ***abordar la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.*** Es por ello una ley compleja que necesita tiempo para su perfeccionamiento y desarrollo.

Un aspecto importante a tener en cuenta es la valoración. La valoración física, partiendo del baremo actual, basado en las actividades de la vida diaria es correcta. El problema surge cuando tenemos que valorar la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia en las ***personas con problemas cognitivos***, y con problemas ***psicológicos, psiquiátricos, de falta de autocontrol, y problemas conductuales*** y de agresividad. Una solución pasaría por la ***aplicación del DI/EM*** y un equipo multiprofesional autónomo especializado.

Sra. Dña. M^a Dolores Agudo Masa, Vicepresidenta de la Comisión de Bienestar Social de la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP).

La Federación Española de Municipios y Provincias considera como principio irrenunciable la necesidad de garantizar los principios de solidaridad, igualdad y proximidad en los diferentes territorios del Estado español.

Las Entidades Locales deben tener representación en el marco del desarrollo de la Ley, ya que ***son la puerta de entrada al sistema y la administración más cercana al administrado.*** Las distintas Administraciones deben estar en contacto y coordinar las actuaciones en los distintos ámbitos de responsabilidad con el fin de optimizar los recursos y también los servicios.

El sistema de servicios sociales, Cuarto Pilar del Estado de Bienestar, es el más vulnerable de los sistemas públicos. Su actividad no se observa como inversión social sino como gasto; por tanto, se pone en duda su rentabilidad. Por ello, y no en pocas ocasiones, se observan resistencias a su desarrollo desde planteamientos benéficos asistenciales. Debido a las situaciones descritas y a la falta de financiación adecuada, el escenario que se observa es de un déficit de desarrollo en equipamientos y servicios. Un factor importante es el carácter universal para toda la ciudadanía.

Se hace necesario establecer un criterio de garantice la mejor atención a la ciudadanía, que incluya criterios de proximidad, de profesionalidad y de tratamiento social, frente a la boutique de servicios y prestaciones. Una intervención familiar, grupal y comunitaria debe abordar la prevención en el ámbito territorial, dinamizando la participación comunitaria.

10.- Conferencia: 'Estrategias a incluir en el diseño integral para sistemas de detección y control de enfermedades raras'. A cargo de la Dra. Dña. Raquel Rodríguez López. Unidad de Genética del Servicio de Inmunología y Genética. Hospital Infanta Cristina de Badajoz.

Las enfermedades raras aparecen en menos de cinco casos por cada diez mil personas. La mayoría de ellas tienen una base genética, y no cabe ninguna duda de que *las enfermedades raras y la dependencia van absolutamente de la mano.*

El retraso mental más frecuente es el síndrome de X frágil, que tiene una herencia común y es de las enfermedades raras, la de más prevalencia. Es importante la detección para un posterior planteamiento de un programa de estimulación. La edad media a la que se diagnostica en nuestra Región el síndrome, es a los seis años. ¿Por qué es importante? Porque podemos avisar a la madre.

Otro interés del Laboratorio son Síndromes Hereditarios de Obesidad no Sindrómica. Lo que está claro es que la obesidad extrema, tanto como la delgadez extrema, tiene una base hereditaria. Tienen patrones de herencia con una heredabilidad superior a la del cáncer. La obesidad se encuentra como el cáncer en el año 2000, es lo mismo que pasó entonces. El coste sanitario de la obesidad es superior al del cáncer, la curabilidad inferior a la del cáncer, y la única estrategia después de que se haya invertido una millonada y no haya disminuido la prevalencia de la obesidad, la única estrategia es la prevención.

El diseño integral de estrategias debe empezar a partir de la sospecha clínica, ser mucho más que la suma de los intereses de cada profesional implicado, exigir la coordinación de los recursos existentes, impulsar la formación especializada, y procurar la mejor gestión de datos y conocimientos.

11.- Mesa Redonda: “Participación y demandas del movimiento asociativo de la discapacidad y personas mayores de Europa en el contexto de la Convención de los Derechos Humanos de la ONU”.

Sra. Dña. Pilar Villarino Villarino. Directora Ejecutiva del Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI).

En los últimos tiempos se ha superado la forma de entender la discapacidad como un modelo médico, en el que a los aspectos puramente sanitarios y asistenciales se unían consideraciones de tipo caritativo, dando paso a un modelo social, donde el acento está en la igualdad de oportunidades y en la no discriminación, la discapacidad como cuestión de derechos humanos, completado por las nociones de vida independiente, normalización, accesibilidad universal y diseño para todos, la idea de transversalidad -sensibilización hacia la discapacidad-, y sus necesidades de forma horizontal, que debe guiar toda actuación realizada a favor de este sector social, el diálogo civil o democracia participativa, la participación activa de las organizaciones en todos los procesos de toma de decisiones sobre los asuntos que les afectan.

Constituye un hito sin precedentes, la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad; y a nivel europeo, la campaña del EDF., que ha culminado con la Propuesta hecha pública en 2008 por la Comisión Europea, de Directiva del Consejo por la que se aplica el principio de igualdad de trato entre las personas independientemente de su religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual. El movimiento social de la discapacidad organizada, considera positivo el hecho de que la Comisión haya reconocido la necesidad de medidas legales que traten la no discriminación en campos distintos del empleo.

La discapacidad reviste una diversidad en sus necesidades que en modo alguno permite incluirla en el mismo paquete general, difuso y somero de todos los grupos representados. La discapacidad debe, por tanto, ser considerada expresamente y atendiendo a sus especificidades.

La Propuesta de Directiva debe tener presente en todos sus aspectos a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, complementándola en aquellas cuestiones que así lo requieran. No es admisible en modo alguno que una propuesta europea se redacte en clara contradicción con este Tratado Internacional en vigor, como es el caso con la propuesta actual en los ejemplos señalados. Desde el sector de la discapacidad se analizará con detalle la propuesta para procurar que se adapte íntegramente al contenido de la Convención.

El CERMI valorará, conjuntamente con el Foro Europeo de la Discapacidad, la oportunidad de plantear a las Instituciones Europeas, una vez adoptado el Paquete Social, la necesidad de adoptar una Directiva Específica de No Discriminación por motivo de Discapacidad.

Dr. João Baptista, Director-adjunto do Departamento de Acção Social. Fundação AMI de Portugal.

Nuestro objetivo debe ser el garantizar la igualdad social de los colectivos desfavorecidos, esto es, personas con discapacidad, personas mayores, inmigrantes...

Desde nuestra Fundación, nos planteamos la tarea formar a dichos colectivos para un mejor acceso al empleo. Y en lo referente a las personas mayores, debemos garantizar sus derechos de asistencia sanitaria y su protección social. Asimismo, se necesitan protocolos para coordinarnos mejor las asociaciones y los poderes públicos.

Es necesario implementar una legislación que promueva el acceso universal a la protección social. Para esta tarea, es importante invertir en la reconciliación familiar y laboral.

Sra. Dña. Susanne Ohrling, Senior Policy Adviser, Health & Social Welfare. Grupo de Trabajo de Envejecimiento. Cruz Roja Sueca.

Según los datos que manejamos en Suecia, la esperanza de vida media del hombre es de 78,4 años; y, de 82,8 años en el caso de la mujer.

Las organizaciones juegan un papel muy destacado para mejorar el sistema sanitario público en lo referente a los colectivos más desfavorecidos, entre ellos, el de mayores, discapacidad y refugiados.

Señala como *factores de riesgo* el *aislamiento social, la soledad, así como la discriminación que sufren las personas mayores y la repercusión que estos factores tienen sobre la salud del individuo.*

Asimismo, ***destaca la necesidad de que las personas mayores tengan una actividad que les motive.***

Sr. D. Stefan Trömel, Asesor Internacional de la Fundación ONCE.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que entró en vigor el 3 de mayo de 2008, conlleva la obligación de revisar legislación, políticas y programas inconsistentes con la misma.

Supone un cambio de paradigma, por el nuevo enfoque que adopta basado en los derechos humanos: principio de autonomía individual, libertad de tomar sus propias decisiones; principio de discapacidad como elemento de diversidad y diferencia humana; principios que se aplican a todas las personas con discapacidad, sin excepciones; y, aplicables a las personas en “situación de dependencia”.

En cuanto a la capacidad jurídica y de obrar, plantea un cambio de modelo de sustitución en la toma de decisiones (tutela) a un modelo de apoyo en la toma de decisiones, la necesidad de revisar el Código Civil; de crear nuevas instituciones y/o replantear actuales instituciones; nuevas profesiones; y, mecanismos de protección contra el abuso, mediante protocolos de actuación

Por lo que respecta a la ***protección de la libertad y seguridad***, prohíbe el internamiento forzoso por motivo de discapacidad; la discapacidad psicosocial/mental queda cubierta por la CDPD. Y en cuanto a la protección de la integridad, se prohíbe toda forma de tratamiento involuntario por motivo de discapacidad, se renuncia a pedir la posibilidad de aplicar tratamiento ambulatorio involuntario; y, busca nuevas soluciones integrales basadas en el respeto de los derechos humanos.

Debemos asumir el reto reconociendo que la normativa española y la práctica se deben revisar de forma sustancial, debemos empezar a hacer aquellos cambios más fáciles, poner en marcha un ***proceso intenso de reflexión de cómo adecuar plenamente la normativa española a la CDPD, proceso en el que las ONGs de personas con discapacidad deben tener un papel fundamental;*** y, buscar, en la medida de lo posible, soluciones generales y no específicas.

En cuanto a la vida en la comunidad, se regula la obligación de proveer diversas alternativas que faciliten una verdadera capacidad de elección, el empoderamiento de las personas con discapacidad para que ejerzan esta elección, e imponiendo la obligación de cerrar las grandes instituciones y sustituirlas por modelos de vida independiente, viviendas tuteladas, etc..

CLAUSURA

Sr. D. Jesús Gumiel Barragán, Presidente del CERMI-Extremadura.

Estoy convencido de que entre las conclusiones a las que habrán llegado una vez, concluido este riguroso congreso, está que la puesta en marcha de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia es tremendamente compleja.

No podemos olvidar que se trata de una **apuesta muy ambiciosa** que reconoce un nuevo derecho de ciudadanía, que establece una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social.

Pero también habrá quedado patente que recoge que corresponde a las Comunidades Autónomas la planificación, ordenación, coordinación y dirección de los servicios contemplados en la Ley, señalando así mismo, que es competencia de las Comunidades Autónomas el reconocimiento del grado y nivel de dependencia y la gestión de los servicios y prestaciones del sistema.

Nos consta que desde la Administración General del Estado se están haciendo **importantes esfuerzos** para desarrollar la Ley en todo el territorio nacional, y por otra parte no hay que obviar el importante esfuerzo financiero que está realizando la Administración General del Estado.

Pero insisto, esta **nueva modalidad de protección social** se articula mediante el llamado Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, el cual responde a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas. También habrá quedado patente que si bien la ley entro en vigor el día 1 de enero de 2007, el horizonte de la misma alcanza no sólo hasta 2015, sino hasta dar respuesta a las expectativas creadas entre la ciudadanía, que reclaman avances en actuaciones que mejoren los niveles de integración social.

Sr. D. Antonio Ventura Díaz Díaz, Director de la Fundación Academia Europea de Yuste.

Quisiera expresarles, desde lo más profundo de mi sentimiento, mi mayor reconocimiento a todos Uds., a todos los inscritos al Congreso, porque sinceramente me siento satisfecho y feliz por el compromiso, la identificación, el saber estar en el contexto del Congreso por parte de todos Uds.

Realmente creo que hemos conseguido en gran medida los objetivos que estaban planteados por la Organización. Por tanto, muchas gracias a todos. Pero además, esta tarde se dan toda una serie de circunstancias y elementos coincidentes porque a parte de hacerse un reconocimiento a todos los que han hecho posible que la celebración de este Congreso haya tenido la mayor **proyección**, estoy seguro que traducida a la realidad del día a día, la participación en el Congreso les va resultar muy efectiva.

Se pone en evidencia que la Fundación Academia Europea de Yuste y la Cruz Roja Española en Extremadura, se ponen de alguna manera en la avanzadilla, tratando de sacar adelante con una **nueva impronta**, con un nuevo perfil, todo lo que tiene que ver con el **compromiso social**, con la nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, añadiéndole todos los elementos innovadores que debe suscitar la Ley.

Muchas gracias a todos por su participación y compromiso.

Sr. D. Adolfo Ledesma Muñoz-Redondo, Vicepresidente de la Cruz Roja Española en Extremadura y Director del Congreso.

Quisiera ahondar en las gracias manifestadas por Antonio Ventura a Uds. y su colaboración para la buena marcha del Congreso. Agradecimiento que quiero hacer extensivo a los ponentes que han tenido la dedicación de dirigirse a Uds., de poner a su disposición sus conocimientos y sabiduría, para que los objetivos fundamentales de este Congreso pudieran lograrse.

Creo que los objetivos fundamentales planteados se han cumplido: lograr un **lugar de debate** abundante, de **intercambio de experiencias**, rico en matices y en las cuestiones planteadas, para un mejor estudio e investigación que nos permita en el futuro **dar respuesta a todas las cuestiones que todavía no sabemos bien cómo resolver**.

El Congreso no se cierra en este Acto de Clausura, porque cada uno de nosotros, desde nuestro ámbito de actuación, seguiremos trabajando y luchando, para que estas vivencias, problemas planteados, e inquietudes manifestadas, se pongan en valor.

Los nuevos retos que se plantean, nos indican que **todavía hay mucho por hacer**.

Sr. D. Julio César Fuster, Concejal de Cultura del Excmo. Ayuntamiento de Mérida.

En el tiempo que llevamos de Gobierno en Mérida, hemos pasado o participado en las decisiones o propuestas que hacen las grandes empresas, a la hora de unirse para desarrollar grandes proyectos. Las uniones temporales se llevan a efecto para generar este tipo de iniciativas.

Creo que el **tejido asociativo** tiene que seguir aprendiendo y trabajando en esta dirección, para aportar y desarrollar proyectos como el que hemos vivido estos días. **El Tercer Sector todavía tiene un reto muy importante** y sobre todo en Extremadura: la alianza de las organizaciones, para desarrollar, por ejemplo, jornadas o Congresos como éste. Aunque estoy convencido que el Tercer Sector ya viene desarrollando proyectos compartidos y estoy seguro de la cantidad y calidad de los mismos.

En muchas ocasiones se habla de la Ley a nivel Estatal, Autonómico, pero también tenemos que ver **el papel que juegan los municipios**. Sobre todo porque el desarrollo final de la Ley recae en las Entidades Locales. Esperemos por ello ver las Conclusiones para ver cómo nos afecta la aplicación práctica de la Ley.

Gracias a la Fundación Academia Europea de Yuste y a la Cruz Roja por estar unidos en algo tan importante para estas personas.

Sr. D. Alberto Durán López, Secretario General del CERMI y Vicepresidente 1º Ejecutivo de la Fundación ONCE.

Con la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se produce un importante cambio de tendencia al abordar las necesidades sociales más acuciantes **desde la perspectiva de los derechos sociales plenos** y no desde la caridad o la beneficencia.

La aplicación de esta Ley y del sistema que crea no está siendo ejemplar. Todavía faltan acuerdos de aplicación, hay **diferencias** muy acentuadas entre los territorios, **ausencia** de coordinación, **poca participación** de los movimientos sociales en el seguimiento de la Ley en los distintos territorios, mucha **desinformación** de lo que este nuevo derecho supone para las posibles personas beneficiarias y sus familias, y los procesos están siendo **farragosos y lentos**. En este sentido, la implicación de las Comunidades Autónomas se hace necesaria, asumiendo su responsabilidad y realizando un esfuerzo ingente para traducir esta Ley a derechos.

Se reclama un acuerdo interinstitucional y social que **acelere el despliegue del SAAD**, dejándolo al margen del debate político partidista y garantizando su estabilidad financiera a medio y largo plazo, implicando en el proceso de revisión a las Administraciones Territoriales y a los agentes sociales implicados con objeto de atajar las dificultades encontradas y ampliar y mejorar las condiciones y prestaciones, y aplicar las medidas necesarias para garantizar la equidad territorial en el despliegue y aplicación de la Ley, evitando que surjan diferencias importantes entre los territorios agravando así las desigualdades.

Debe procederse a la **revisión del baremo de valoración de la dependencia** aprobado en 2007, ya que ha transcurrido más de un año desde su entrada en vigor cumpliendo así el decreto regulador que lo contenía. En esta revisión habría que prestar una especial atención a la valoración de las **personas con discapacidad intelectual, personas con enfermedad mental y personas con problemas perceptivo-cognitivos y conductuales**.

Exigir la creación de órganos de participación y consulta en las Comunidades Autónomas, a modo de Consejos o Comités, en los que tengan presencia los tejidos asociativos representativos de personas con discapacidad y sus familias y de las personas mayores, así como aprobarse un plan urgente de inversiones en infraestructuras y servicios, en el que se tenga presente el decisivo papel de la iniciativa social, que remedie progresivamente los déficits históricos en materia de **estructuras de atención y apoyo**.

En conclusión, todos tenemos importantes expectativas puestas en despliegue total del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, siendo esta una demanda histórica de muchas personas y entidades. No podemos permitir que la implantación del mismo se demore en el tiempo. La calidad de vida de muchas personas mayores y con discapacidad y sus familias depende de este hecho.

Sr. D. Francisco Javier Caro Delgado, Presidente de la Cruz Roja Española en Extremadura.

Quiero aprovechar para daros dos ideas principales que creo que desde Cruz Roja estamos trabajando para dar una perspectiva a los **cuidadores familiares o informales**. Estamos planteando las necesidades desde el punto de vista de paliar el sufrimiento humano.

Entendemos que estas personas sufren **sobrecarga** a nivel físico y emocional, en su economía familiar, y también la sobrecarga social por el aislamiento. Por este motivo, debemos trabajar con ellos tres aspectos: el **aprendizaje** de sus funciones, dotarles de **recursos** y, sobre todo, la **autonomía** del cuidador. Por otro lado, únicamente plantear que en nuestra filosofía encontramos espacio para el envejecimiento saludable, una necesidad de partir de la **educación en valores**, desde la edad temprana, para que cuando lleguemos al final, entendamos o tengamos la perspectiva de ser prestadores de servicios, y no de receptores, independientemente del estado físico con el que lleguemos, ni la edad.

Sólo me resta expresarles mi mayor agradecer a los artífices del Congreso, al Director de la Fundación Academia Europea de Yuste, y al Director del Congreso; y un especial agradecimiento a los voluntarios de Cruz Roja, al equipo organizador de ambas Instituciones, al CERMI-Extremadura y CERMI-Estatal, a la Fundación ONCE,. Reconocer el papel de los ponentes, autoridades, y sobre todo a Uds. por su presencia en este Congreso.

Sin más, damos por clausurado este Congreso.