

# Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional <sup>(1)</sup>

Alicia Sarabia Sánchez <sup>(2)</sup>

## INTRODUCCIÓN

El interés surgido en los últimos años por la que se ha venido a denominar "situación de dependencia" <sup>(3)</sup> ha dado como fruto una cada vez más abundante producción bibliográfica sobre este tema, tanto en el ámbito internacional como, más recientemente, en el contexto español.

La dependencia funcional como tema de interés ha sido en los últimos tiempos y está siendo en la actualidad objeto de estudios, cursos, seminarios... que realizan valiosas aportaciones en esta materia. Así mismo, no es ésta una cuestión que preocupe únicamente a los estudiosos y profesionales, ya que también la clase política la ha asumido como objeto de su interés, en respuesta sin duda a una cada vez más clamorosa demanda de la sociedad civil, la cual reclama de los poderes públicos la puesta en marcha de más amplias medidas de intervención sobre esta problemática que las existentes en la actualidad.

La evolución sociodemográfica de las sociedades más avanzadas del mundo occidental ha tenido como consecuencia una serie de cambios que están incidiendo de forma decisiva en

el abordaje de la cuestión de la dependencia funcional en algunos de sus miembros. La situación de dependencia ha dejado de ser un problema de las familias en exclusiva, para convertirse en una cuestión que, cada día más, reclama la intervención de los poderes públicos y el apoyo de la sociedad en su conjunto <sup>(4)</sup>.

Por ello, y si bien la adopción de medidas de apoyo para la satisfacción de las necesidades en las actividades básicas de la vida diaria <sup>(5)</sup> es un factor fundamental para alcanzar una calidad de vida digna, no es menos cierto que es preciso el apoyo en otras diversas facetas (especialmente en educación y empleo) para que la integración y participación sociales, a través de una vida activa, sean una realidad.

## CONCEPTO DE DEPENDENCIA FUNCIONAL

Ante todo, hemos de delimitar qué entendemos por "situación de dependencia funcional", puesto que el contenido del que dotemos a este concepto marcará decisivamente la orientación de los posibles apoyos para su atención.

Dentro de este artículo, el significado de este concepto lo sitúo en un contexto de salud.

<sup>(1)</sup> Este artículo está basado en un estudio, solicitado por el Real Patronato sobre Discapacidad, que se centra en fundamentar la proposición de medidas para posibilitar la integración en la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional que se encuentran en edades de infancia, juventud y madurez, a través del análisis de los recursos que estas personas demandan, con el fin de hacer efectivo su derecho a la participación social. Este estudio está disponible en el Centro de Documentación del Real Patronato sobre Discapacidad.

<sup>(2)</sup> alicia.sarabia@ono.com

<sup>(3)</sup> El presente artículo tiene como ámbito la "dependencia funcional", tal y como se explicará posteriormente, esto es, aquella que implica restricciones severas, por motivos de salud, en las actividades de la vida cotidiana.

<sup>(4)</sup> Si bien estas demandas explícitas suelen estar centradas en las necesidades de las personas dependientes por causa de envejecimiento y no tanto en edades anteriores.

<sup>(5)</sup> Se consideran actividades básicas de la vida diaria las referidas a cambiar y mantener las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar, asearse

Existen otras situaciones de dependencia: económica, jurídica, jerárquica, emocional...; pero ninguna de ellas será objeto de este artículo, que va referido únicamente a los estados relacionados con la salud. Para delimitar el ámbito en el que trabajamos, recurrimos, en primer lugar, a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aprobada por la OMS en mayo de 2001 <sup>(6)</sup>. La CIF "clasifica el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud" <sup>(7)</sup>, "proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones" <sup>(8)</sup> y sirve para describir "la salud y los 'estados relacionados con la salud' asociados a cualquier condición de la misma" <sup>(9)</sup>.

Sin embargo, la Clasificación de la OMS no utiliza el término "dependencia" (únicamente en un lugar, como sinónimo de "adicción"), ya que su finalidad es clasificar el funcionamiento y la discapacidad en relación con la salud, y no las consecuencias de ambos. Sí contempla en su capítulo 3, referido a los factores ambientales, los ítem "Apoyo y relaciones" como facilitadores o barreras, pero sin llegar a configurar tipos aplicados de problemas, sino como sistema abstracto. Por ello, hemos de recurrir a otras fuentes para encontrar una definición de "dependencia funcional".

El Consejo de Europa adoptó en 1998 la siguiente definición <sup>(10)</sup>: "estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana".

Como vemos, el grado de autonomía es el determinante para la consideración de dependencia, y por ello hemos de tomar en consideración lo que significa el término "autonomía", y deslindarlo del concepto, a veces utilizado como sinónimo, de "autodeterminación".

Según el modelo de dimensiones e indicadores de calidad de vida propuesto por Schalock <sup>(11)</sup>, la autonomía es uno de los indicadores de la autodeterminación. Si bien Wehmeyer establece como sinónimos ambos

solo, controlar las necesidades y utilizar el servicio, vestirse, desvestirse y arreglarse, comer y beber.

<sup>(6)</sup> "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud". OMS-IMSERSO 2001.

<sup>(7)</sup> Op.cit, pág 4.

<sup>(8)</sup> Op.cit, pág 8.

<sup>(9)</sup> Op.cit, pág 8.

<sup>(10)</sup> Definición de Dependencia de la Recomendación relati-

terminos <sup>(12)</sup>, autonomía y autodeterminación, desde aquí consideramos que existe una sustancial diferencia entre ambos, puesto que la autonomía la vemos referida a la realización por uno mismo de tareas y acciones, en tanto que la autodeterminación se refiere a la capacidad de poder tomar decisiones por uno mismo.

Fundamentándonos en esta distinción, podemos decir que, dentro de la categoría general de "personas en situación de dependencia" <sup>(13)</sup>, se puede hablar de dos tipos de afectados:

- Aquellos sujetos que conservan capacidad para la autodeterminación, entre los que podemos incluir a las personas con discapacidad física y sensorial, las personas con discapacidad intelectual leve o moderada y las personas con enfermedad mental crónica que no altere su capacidad de raciocinio y toma de decisiones.
- Aquellas personas que presentan pérdida, deterioro grave o ausencia de la capacidad de autodeterminación, como personas con discapacidad intelectual severa y profunda, personas con enfermedad mental crónica grave y las personas con enfermedades neurodegenerativas cuando alcancen un determinado estadio de demencia (Alzheimer, Pick, Creutzfeldt y Jakob ...).

A la vista de ello, la atención a las situaciones de dependencia ha de tener en cuenta la capacidad de autodeterminación del usuario,

va a la dependencia (R (98) 9) del Comité de Ministros del Consejo de Europa de septiembre de 1998.

<sup>(11)</sup> La definición de Calidad de Vida propuesta por Schalock en 1996 es "Calidad de Vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos". Recogido en "El concepto de calidad de vida en los servicios humanos", de M.A. Verdugo y R.L. Schalock, conferencia de Clausura de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad celebradas en Salamanca en marzo de 2001.

<sup>(12)</sup> Para profundizar en el concepto y componentes del término "autodeterminación", ver la conferencia de M.L. Wehmeyer "Autodeterminación. Una visión de conjunto", publicada en el libro de ponencias de las mencionadas Jornadas de Salamanca 2001.

<sup>(13)</sup> Y teniendo en cuenta la especial situación de los niños que, por su propio estadio madurativo, se encuentran en una situación diferente que no permite su inclusión incondicional en esta clasificación.

su posibilidad de adoptar decisiones respecto a sí mismo, infiriendo la adecuación a sus propias necesidades y las posibles consecuencias de aquellas, pues de ello derivará en gran medida la posibilidad y deseo de llevar una vida activa, objeto de este trabajo. Así pues, el sujeto de nuestro estudio será el primer tipo de los afectados mencionados, es decir, aquellos que presentan limitaciones en la autonomía pero capacidad de autodeterminación <sup>(14)</sup>.

La noción de dependencia del Consejo de Europa es la que ha servido de fuente y base a los diversos autores y foros que tratan esta cuestión, que en su mayoría se decantan <sup>(15)</sup> por establecer una identificación entre las mencionadas "actividades de la vida cotidiana" y las denominadas "actividades de la vida diaria", esto es, aquellas dirigidas a subvenir a las necesidades básicas dirigidas a la supervivencia (alimentación, higiene, descanso...) que algunos amplían a las llamadas "actividades instrumentales de la vida diaria" (movilidad y desplazamiento, actividades domésticas...) <sup>(16)</sup>. Sin embargo, en la línea de la propia Recomendación del Consejo de Europa antes mencionada <sup>(17)</sup>, así como del documento "Discapacidad severa y vida autónoma" aprobado por el Comité Ejecutivo del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) el 13 de marzo de 2002, opinamos que las personas en situación de dependencia (aquellas que el CERMI denomina "personas con discapacidad severa") son, siguiendo la terminología de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud de la OMS, aquellas con limitaciones severas para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que presentan graves limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, debidas a una condición de salud, que impiden el desempeño de la vida cotidiana y

<sup>(14)</sup> En los niños, con la salvedad expuesta en la nota anterior.

<sup>(15)</sup> A este respecto, vid. Puga González, M<sup>a</sup> Dolores, "Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010". Ed. Fundación Pfizer. Madrid 2002.

<sup>(16)</sup> Así lo hace el propio INE en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud de 1999, al limitar las actividades de la vida diaria a: realizar cambios de las posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse; desplazarse dentro del hogar; deambular sin medio de transporte; asearse; controlar las necesidades; vestirse; comer y beber; cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia.

<sup>(17)</sup> Que declara expresamente como principio general que

restringen el ejercicio de sus derechos como ciudadanos.

Así pues, para nuestros objetivos, no podemos limitar la dependencia a las actividades básicas de supervivencia, sino que englobamos las actividades cotidianas en su sentido más amplio. Y puesto que en nuestra sociedad para un niño lo cotidiano es asistir al colegio y jugar con los amigos; para un adolescente es estudiar, integrarse en una pandilla y participar en actividades de ocio; para un joven lo es introducirse en el mercado laboral e independizarse económica y socialmente de la familia de origen; y para un adulto establecer una vida emocional, social y laboral que le permita llevar una vida plena, no estimamos adecuado, sin caer en los riesgos de la discriminación y el paternalismo, reducir la vida de las personas con limitaciones severas (o en situación de dependencia) a una mera atención de las actividades básicas o instrumentales para la supervivencia, y negarles el derecho a llevar una vida activa, conforme a sus necesidades y deseos.

Por otra parte, hemos observado que la bibliografía existente sobre este asunto dedica una abrumadora mayoría de textos al binomio vejez/dependencia, así como que las cada vez más frecuentes noticias de prensa relativas a este tema, suelen equiparar dependencia y vejez, tanto si la información proviene de fuentes políticas como si el origen es técnico. Desde aquí no podemos menos que discrepar de esta voz dominante, sumándonos a lo aportado por Rodríguez Cabrero <sup>(18)</sup> cuando afirma que "La dependencia recorre toda la estructura de edades de una población.[...]. La conciencia creciente de que existe una clara laguna en la protección de la población mayor dependiente ha llevado a enfatizar, quizás en exceso, en la dependencia de la gente mayor a pesar de las evidentes lagunas protectoras existentes en los gravemente afectados comprendidos entre los 15 y los 64 años" <sup>(19)</sup>. No podemos olvidar que una cifra significativa de ciudadanos en edad formativa y laboral se encuentran en situaciones de dependencia que precisan apoyos para su plena integración social.

las políticas para las personas dependientes deben tender a ayudar a estas personas a vivir la vida conforme a sus propias necesidades y deseos.

<sup>(18)</sup> Rodríguez Cabrero, Gregorio (coordinador). "La protección social de la dependencia". Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid 1999.

<sup>(19)</sup> Op.cit. página 26.

No obstante, la escasez de bibliografía explícitamente referida a la dependencia funcional en edades jóvenes y adultas puede ser debida, en parte, al rechazo que la mayoría de las personas con discapacidad, así como numerosos profesionales, sienten hacia el término "dependencia", al que achacan que conlleva implicaciones de exclusión social para el colectivo de personas con discapacidad, favorece visiones estáticas de esta realidad y no destaca el derecho a la independencia de todo ciudadano, según se recoge en las conclusiones del Seminario de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo "La atención a personas con graves discapacidades" de septiembre de 1998<sup>(20)</sup>. Por ello, se presentan como alternativas otras denominaciones como la anteriormente vista "personas con discapacidad severa" que utiliza el CERMI.

Sin embargo, y avanzando un paso más, estimamos que el hecho de que autores, políticos y legisladores tiendan a equiparar dependencia y vejez en el abordaje de la situación de dependencia, ayuda a perpetuar el estereotipo de la persona dependiente como un sujeto pasivo, precisado de asistencia para las ya vistas actividades básicas (y a veces instrumentales) de la vida diaria, marginándola del resto de ámbitos de realización personal y participación social y, por tanto, de la vida activa. A este respecto, el anexo de la citada Recomendación del Consejo de Europa manifiesta explícitamente que "todas las personas dependientes o susceptibles de llegar a serlo cualquiera que sea su edad, raza, convicción filosófica y la naturaleza, origen y grado de severidad de su estado, deben tener derecho a la asistencia y ayuda requerida para poder llevar una vida conforme a sus capacidades reales y potenciales".

Así pues, a los efectos de apoyos para la vida activa, **consideramos "personas en situación de dependencia funcional" a aquellas que, aun gozando de capacidad de autodeterminación, tienen, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana con el fin de realizar plenamente sus potencialidades personales y sociales.**

Este artículo pretende sumarse al nuevo

<sup>(20)</sup> Extraído de la ponencia "Protección de las personas con discapacidad en situación de dependencia" de Encarnación Blanco en las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad de la Universidad de Salamanca 2001.

enfoque en el análisis de las situaciones de dependencia funcional en las que algunas personas de nuestra sociedad se ven inmersas, de forma temporal o permanente, fundamentando la proposición de medidas de apoyo para promover su integración en la vida activa.

Para ello hemos de delimitar, en primer lugar, el concepto de vida activa, término ampliamente utilizado pero de contenido ambiguo. **Consideramos vida activa la referida fundamentalmente a las facetas educativa, formativa y laboral, si bien no descartamos de forma secundaria otras actividades de ocio, culturales, de acción cívica...** que, sin embargo, no constituirán el foco principal de nuestro análisis.

Se trata de intentar conocer, fundamentalmente de los propios interesados, cuáles son sus necesidades, aspiraciones e intereses, así como los obstáculos con los que se enfrentan y las barreras que la sociedad levanta y que restringen sus posibilidades de llevar una vida activa. En el estudio en el que se basa este artículo, hemos preferido adoptar un enfoque más personal, a través de entrevistas semiestructuradas, en las que diversas personas en situación de dependencia (por diferentes motivos) aportaran de primera mano sus experiencias. De igual manera, se ha contado con las aportaciones realizadas por profesionales, familiares y representantes del mundo asociativo relacionados con la situación de dependencia funcional por motivo de discapacidad.

## POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL EN ESPAÑA

Toda sociedad se enfrenta al hecho de que algunos de sus miembros no son capaces de subvenir por sí mismos a sus necesidades por motivos de salud. Sin embargo, las respuestas que los distintos grupos humanos vienen dando a estas situaciones varían de forma notable según las diferentes culturas.

En las sociedades occidentales desarrolladas, entre las que incluimos a España, hasta hace pocos años, el reducido número de personas en situación de dependencia, unido a una estructura familiar que proporcionaba en su seno los cuidados precisos a sus miembros, permitía la atención a estas personas en un contexto de autonomía doméstica. Sin embargo, la atención a estas situaciones ha sufrido un progresivo cambio y en la actualidad nos

encontramos con el siguiente panorama:

- Aumento de la esperanza de vida, que no siempre implica un aumento proporcional de la esperanza de vida sin discapacidad <sup>(21)</sup>, y que por ello conlleva un mayor período de tiempo de prestación de apoyos y atención a las personas en situación de dependencia;
- Incremento del número de personas en situación de dependencia, debido a los avances en los campos de la medicina y de las condiciones ambientales;
- Disgregación de la familia extensa, tanto en el sentido físico de menor presencia de los parientes en el entorno cercano, como de la escasa asunción de responsabilidades respecto a aquellos que no componen el núcleo familiar propiamente dicho;
- Descenso de las tasas de natalidad, especialmente por el retraso producido en los últimos años en la incorporación de los jóvenes al mundo laboral, unido a la creciente exigencia social de estabilidad laboral para el establecimiento de una familia;
- Incorporación de la mujer al mercado laboral, tanto en la búsqueda de una seguridad económica que garantice su independencia respecto al varón, como para mejorar la calidad de vida económica del núcleo familiar;
- Reivindicación por la mujer de su derecho a ser apoyada en la atención a las personas en situación de dependencia, tanto en lo que se refiere al reparto de responsabilidades con el hombre como en la demanda de apoyo social como medio de reconocimiento del valor de la tarea que ejerce.

Este conjunto de factores ha conducido a una revolución en la perspectiva de la atención a las personas en situación de dependencia, que implica tanto la toma de visión colectiva de la dependencia como problema social y no únicamente familiar, como la demanda creciente de apoyo de los poderes públicos en tanto que representantes de esa sociedad.

Por su parte, un número cada vez mayor de personas con discapacidad reclama su derecho a la igualdad, a llevar una vida activa y su dere-

cho a contribuir a la sociedad en la medida de sus posibilidades. Y ello se hace extensivo a las personas en situación de discapacidad severa, que demandan las posibilidades para que su integración social sea plena y efectiva, en la línea del conocido movimiento para la vida independiente, y rechazan el asistencialismo tradicional que las convierte en objetos de atención y no en sujetos capaces de dirigir (con los apoyos precisos) su propia vida.

Los últimos datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) <sup>(22)</sup> procedentes de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 <sup>(23)</sup>, nos facilitan numerosa información sobre la población española en situaciones de discapacidad. A este respecto, hemos de aclarar que, puesto que la propia encuesta establece en el apartado "Enfoque del estudio" que "se entiende por discapacidad, a efectos de este estudio, toda limitación grave que afecte de forma duradera a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia." <sup>(24)</sup>, y que la propia encuesta <sup>(25)</sup> establece para calificar el grado de severidad de la discapacidad, que se preguntará acerca de la "dificultad para realizar cada actividad con ayudas, en el caso que las reciba", entendemos que toda persona con limitaciones calificadas como severas o totales presenta un grado relevante de dependencia, bien de ayudas técnicas, bien de asistencia personal, bien de ambas <sup>(26)</sup>.

Según los datos que facilita la Encuesta, la suma de todas las personas mayores de 6 años

<sup>(22)</sup> Los datos para este estudio han sido extraídos de la página Web del INE: <http://www.ine.es>. en septiembre y octubre de 2002.

<sup>(23)</sup> Es necesario aclarar que la fuente de los datos, al tratarse de una encuesta, refleja la percepción subjetiva de los entrevistados sobre la presencia de discapacidad, y no datos objetivos con base científica. Esta subjetividad no resta validez a las cifras, pero hace que éstas difieran de los datos oficiales de personas con reconocimiento legal de minusvalía o invalidez.

<sup>(24)</sup> "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud. Metodología resumida". Pág. 5. INE. <http://www.ine.es/discapa/metodisca99.htm>. Los subrayados son nuestros.

<sup>(25)</sup> "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Cuestionario de Discapacidades y Deficiencias. Personas de 6 y más años". INE.

<sup>(26)</sup> A este respecto, el apartado de Metodología mencionado en la cita anterior establece que "se considera que una persona presenta una discapacidad moderada si realiza la actividad sin dificultad alguna debido a que recibe ayuda o la realiza con un grado de dificultad moderado. [...] Se considera que una persona tiene una discapacidad severa si realiza la actividad con gran dificultad. [...] Se considera que una persona tiene una discapacidad total si no puede realizar la actividad". Op. cit página 31.

<sup>(21)</sup> A este respecto, vid. Puga González, M<sup>a</sup> Dolores, "Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010". Ed. Fundación Pfizer. Madrid 2002.

cuyo grado máximo de discapacidad en algún área es severo o total asciende a 1.547.196 sujetos. Hay que tener en cuenta que esta encuesta se ha realizado en hogares <sup>(27)</sup>, por lo que a esta población habría que añadir la residente en centros para personas con discapacidad gravemente afectadas o en plazas residenciales asistidas para personas mayores. El volumen de esta última población ha sido estimado por el propio INE en el documento "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999. Resumen de los principales resultados" presentado en junio de 2002, en más de 105.000 personas. Por ello, y agregando ambas cantidades, encontramos en España una población con alguna discapacidad severa o total (y por tanto, según el concepto expuesto, en situación de dependencia), de 1.652.196 personas.

Considerando que el volumen de la población española <sup>(28)</sup> a fecha 1 de enero de 1999 (año de realización de la Encuesta) era de 40.202.158 personas, y descontando a los 2.072.109 menores de 6 años en esas fechas, encontramos que la población mayor de 6 años en situación de dependencia por motivos de salud <sup>(29)</sup> supone un 4'11% de la población española que supera la mencionada edad.

Una vez delimitado el universo de personas en situación de dependencia en España, nos centraremos en aquellas que por su edad (de 6 años, edad de comienzo de la escolaridad obligatoria, a 64 años, edad generalmente establecida de jubilación laboral) están en condiciones de llevar a cabo una vida activa, sea en forma de estudios, de formación laboral o de empleo. Estas, según la Encuesta, suponen un total de 1.149.522 personas. Ello no significa que ese volumen de personas con discapacidad severa o total de entre 6 y 64 años precise apoyos para llevar una vida activa. Tal y como quedó aclarado en el apartado sobre "Concepto de dependencia funcional", un grupo de estas personas se encontrará en situaciones (coma irreversible, demencias graves...) incompatibles con una vida activa, y habrá otro sector que carezca de interés o motivación para ello.

<sup>(27)</sup> A este respecto, la propia Encuesta establece, en el apartado dedicado a la metodología seguida, que un objetivo de la misma era "Estimar el total de personas residentes en viviendas familiares que padecen alguna discapacidad y conocer cuáles son éstas" (el subrayado es nuestro).

<sup>(28)</sup> Datos extraídos de la página Web del INE: <http://www.ine.es/inebase/cgi/um>.

<sup>(29)</sup> Tomando como cifra para este cálculo la ya mencionada de 1.652.196 personas en situación de dependencia.

No obstante, una parte de estas personas (cuyo volumen no nos es posible detectar con los datos actualmente disponibles, pero que sería adecuado cuantificar con vistas a la planificación adecuada de recursos y servicios) sí tiene disposición y capacidad para integrarse en la vida activa, y para ello precisa una serie de apoyos que le permitan contrarrestar sus limitaciones funcionales.

## NECESIDADES DE APOYO PARA LA VIDA ACTIVA DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL

De acuerdo con la delimitación conceptual realizada acerca de la vida activa, ceñiremos este apartado a los aspectos formativos y laborales, si bien se hará alguna referencia colateral a otros aspectos de la socialización, como son la participación en actividades culturales y de ocio.

Este epígrafe se ha elaborado partiendo de las necesidades expuestas por las personas entrevistadas para este trabajo, tanto afectados como familiares, representantes del movimiento asociativo y profesionales <sup>(30)</sup>.

### Necesidades de apoyo en el ámbito escolar y formativo

Según los datos del INE <sup>(31)</sup>, un total de 10.074 niños entre 6 y 16 años se encuentran escolarizados en aulas de educación especial, bien en centros de educación especial, bien en aulas especiales dentro de centros ordinarios. El hecho de estar escolarizado en este tipo de aulas es indicativo de la gravedad de la afectación. Además, encontramos en otra tabla <sup>(32)</sup> que se declara que 3.521 niños necesitarían estar escolarizados en centros de educación especial y 4.009 precisarían de colegio ordinario con apoyos especiales, y sin embargo no reciben esta atención, aunque con los datos disponibles no podemos saber la causa de ello. Encontramos <sup>(33)</sup> un total de 62.565

<sup>(30)</sup> Los datos relevantes acerca de las personas entrevistadas quedan reflejados en el anexo I del texto completo del estudio base de este artículo, disponible en el Centro de Información sobre Discapacidad, del Real Patronato.

<sup>(31)</sup> "Personas con alguna discapacidad que están escolarizadas en centros o aulas de educación especial por nivel y tipo de enseñanza", población de 6 a 16 años. Fuente: INE.

<sup>(32)</sup> "Personas con alguna discapacidad, escolarizadas o no, por tipo de centro en que necesitarían estar escolarizados y no lo están", población de 6 a 16 años. Fuente: INE.

<sup>(33)</sup> "Personas con alguna discapacidad que están cursando estudios por tipo de estudios y sexo", población de 16 a 64 años. Fuente: INE.

personas con discapacidad de entre 16 y 64 años que están realizando algún tipo de estudios (si bien esta cifra no resulta del todo exacta ya que algunas de las personas pueden estar realizando simultáneamente estudios reglados y no reglados, por lo que en algunos de estos casos habrá una doble contabilización de esos sujetos), pero no podemos saber el grado de severidad de su afectación, dados los datos disponibles.

El actual sistema educativo sobre **enseñanza obligatoria** prevé la integración de las personas con discapacidad en el medio escolar ordinario, bien en el aula general, bien en aulas de educación especial dentro del centro ordinario, excepto en los casos en que la gravedad de la afectación precise de recursos especializados extraordinarios, caso en el cual se remite al alumno a un centro de educación especial.

Para que la integración escolar en centros ordinarios sea efectiva se requiere, en los casos que presentan más dependencia, la presencia de apoyos para las actividades de cuidado personal (utilización del baño, desplazamientos dentro del centro, asistencia a actividades complementarias...).

La presencia en la escuela ordinaria de los recursos necesarios no siempre es real, como nos indica la experiencia del entrevistado "J":

*"No es que yo necesitara muchas ayudas en el colegio, sólo para ir al servicio, bueno, y para coger el lápiz si se me caía, pero a eso me ayudaban los compañeros; pero en el primer colegio al que fui (y estuve en él un curso) no había nadie para ayudarme. [...]Luego me cambiaron al otro colegio, y allí sí que tengo ayuda". "Pero de pequeño nunca pude ir a las excursiones ni a las salidas que organizaba el colegio, porque sólo había una monitora en el colegio para todos los de mi situación, y si se venía a la excursión para ayudarme a mí, dejaba a los otros alumnos sin ayuda, y eso no podía ser".*

Es importante complementar estas declaraciones con la información que nos aporta el padre de "J":

*"He tenido que protestar y luchar mucho. El primer curso de mi hijo fue horrible, porque si en el colegio no tenían monitor para ayudarlo porque el Ministerio no lo mandaba, que no lo hubieran admitido, que yo en la solicitud ya puse lo que el chaval tenía y que necesitaba ayuda, pero no sé si es que no lo leyeron o qué, pero cuando empezó el curso me encontré con que nadie lo llevaba al aseo. Como mi esposa murió cuando mi hijo tenía tres años, me tengo*

*que encargar yo solo de él, y ese año que tenía que ir todos los días a media mañana al colegio estuvo a punto de costarme el puesto de trabajo. Menos mal que al final mis jefes comprendieron la situación, viendo cuánto luché y me consintieron que todo ese curso lo hiciera, con la condición de que al curso siguiente buscara otro colegio mejor. Eso hice, y ya no hubo más problemas en ese sentido".*

En este sentido, el avance experimentado en los últimos años ha sido muy importante, ya que los entrevistados de mayor edad con afectación desde la infancia, expresa de forma unánime las dificultades que en ese sentido presentó su escolarización en épocas anteriores. Representativa es la experiencia del entrevistado "E", que expresa:

*"Yo, y todos los que estábamos como yo, fuimos a colegio de educación especial, porque hace tantísimos años no había ni de integración ni de nada. En el colegio había de todo, porque a pesar de ser un colegio específico para parálisis cerebral, luego metían un poco de todo, y dado que estábamos todos mezclados, la profesora, aunque ponía todo su empeño, se tenía que dividir entre los que valíamos para estudiar y los que no podían más que hacer juegos y esas cosas".*

No obstante, la presencia de los recursos materiales y personales no siempre es garantía de la adecuada prestación de los apoyos, ya que influye en gran manera la actitud de profesores y compañeros para afrontar esta cuestión. La entrevistada "C" hace hincapié en algunas actitudes que limitan las posibilidades educativas de las personas con limitaciones severas:

*"Depende de la responsabilidad de cada uno, porque en mi colegio, que era de integración, oficialmente había un monitor para los dos minusválidos que estábamos, pero no le veíamos el pelo, no estaba nunca cuando lo necesitábamos y eran los compañeros los que nos ayudaban a ir al baño, porque los profesores no apoyaban. Y algunos profesores no ayudaban en absoluto. Yo tuve uno de dibujo que se empeñó en que yo hiciera dibujo lineal y fijate en mi mano izquierda, si no puedo ni coger la regla; no entendía que yo eso no lo podía hacer y me suspendió".*

Tampoco la actitud de los profesores ante este tipo de alumnos es unánime, y se plantean argumentos en pro y en contra de la integración escolar, enfrentando el derecho del niño a la no discriminación con la escasez de apoyos y formación que el profesorado siente que reci-

be frente a estas situaciones. Así lo manifiesta la entrevistada "M":

*"Lo cierto es que hay poco apoyo a los profesores para que asumamos a alumnos con necesidades especiales. Deberían prever con más tiempo qué alumnos van a pasar a tu curso y prepararte para saber lo que tiene, qué necesidades tiene, lo que puede y no puede hacer, y darnos cursos para eso. [...] Tampoco te puedes dedicar especialmente a ellos si lo que tienen son problemas de comunicación o de retraso mental, porque no puedes desatender al resto para dedicarte a ellos todo el tiempo que necesitan. Y aunque los del equipo (de orientación de la Consejería) pasan por aquí, no es suficiente, deberíamos tener más apoyo. Y eso que no todos mis compañeros están a favor de la integración de este tipo de alumnos en los colegios normales; creen que estarían mejor en colegios especiales para ellos, porque si la Administración no nos dota de suficientes recursos, que vayan a los colegios que sí están preparados para tratarlos, pero que no nos los metan aquí con calzador. Otros profesores sí estamos de acuerdo con que vengan a nuestros colegios, porque son chicos normales, con una inteligencia normal, que no tienen por qué estar separados del resto de chicos de su edad. Y aunque eso nos suponga a nosotros los maestros un esfuerzo adicional, creemos que merece la pena".*

Respecto al tema de la diferenciación entre alumnos con discapacidad física, sensorial y psíquica, la entrevistada "M" plantea:

*"Otro tema es el retraso mental, porque muchas veces es imposible, por mucho que te esfuerces tú y se esfuercen ellos, que lleven un ritmo como el de la clase, o por lo menos que no se note mucho la diferencia, y pueden terminar siendo el tonto de la clase, y que sus compañeros los marginen; quizás estarían mejor con otros como ellos. Porque eso que dicen de que se benefician de estar con otros chicos sin retraso no sé hasta qué punto es cierto, porque los niños [...] tienden a marginar a los que no pueden llevar el mismo ritmo que ellos".*

A este respecto, la madre de la entrevistada "K" expresa que, efectivamente, los profesores afrontan con muchas reticencias la presencia de alumnos con discapacidad psíquica en sus aulas. Su experiencia ha sido compartida por otros padres que pertenecen a la misma Asociación que trata a su hija, y piensa que es opinión generalizada entre los padres con hijos en estas circunstancias que los profesores deberían estar más preparados para asumir a

este tipo de alumnos:

La actitud de los compañeros ante los estudiantes con discapacidad severa ha sido también objeto de la atención de los entrevistados. Los profesores son conscientes de que existe el riesgo de la marginación, sobre todo de los alumnos con retraso mental, aunque también los que tienen dificultades físicas graves, y sobre todo los que presentan dificultades severas de comunicación, tienden a ser ignorados por sus compañeros si, por su limitación, no pueden compartir los juegos y actividades habituales a esa edad. Los profesores manifiestan su dificultad para asumir el tratamiento específico que estos alumnos requieren y trabajar, a la vez, la normalización con los compañeros.

Los padres de estudiantes con discapacidad severa creen que la educación transversal en los valores de respeto a la diferencia y apoyo solidario debería ser mucho más trabajada en los centros educativos. A este respecto, la experiencia de los propios alumnos es diversa. El entrevistado "E" nos dice:

*"Mis propios compañeros me ayudaban para ir al baño, una gente bastante excepcional. Incluso a la hora de coger apuntes, me tocó un profesor que se negaba a que grabara las clases, y los compañeros me pasaban sus apuntes y gracias a ellos pude sacarlo".*

Sin embargo, la experiencia de "K" no se orienta en el mismo sentido:

*"No tengo amigas de mi clase, porque ellas son más listas que yo y se aburren conmigo, me dicen que digo tonterías. A veces me voy a jugar con los pequeños, pero algunos se fijan en lo que dicen las mayores y también se burlan de mí, me llaman cara de china. No me gusta ir al colegio".*

El nivel de **enseñanza no obligatoria** también presenta dificultades, ya que el sistema educativo post-obligatorio no siempre tiene en cuenta las limitaciones del alumno, o por lo menos no en la medida de sus necesidades reales. Nos referimos concretamente al **nivel universitario** de estudios, y a las dificultades que los alumnos en situación de dependencia funcional pueden tener para una enseñanza superior de tipo presencial. Es cierto que este aspecto ha mejorado considerablemente desde hace unos años, y buena prueba de ello son las Reuniones sobre Universidad y Discapacidad <sup>(34)</sup> auspiciadas por el Real Patronato sobre Discapacidad y que en el

<sup>(34)</sup> En estas reuniones los servicios de apoyo a universitarios con discapacidad comparten información y experiencias.

año 2002 alcanzaron su séptima edición. Los tres pilares fundamentales para las personas con discapacidad que acceden a la universidad que se barajan en estas Reuniones son: ayudas técnicas, apoyos personales e institucionales y accesibilidad. Por otra parte, algunos alumnos universitarios con discapacidad mencionan los obstáculos con los que se enfrentan: barreras arquitectónicas, didácticas, de comunicación y de comprensión por parte de profesores, compañeros y personal administrativo. En muchas universidades se han implantado en los últimos años departamentos encargados del apoyo a los alumnos con discapacidades que precisen ayudas, y algunas universidades incluso convocan becas para alumnos que deseen apoyar a compañeros con limitaciones como la sordera, proporcionando de este modo al alumno con dificultades un asistente personal en materia educativa.

Una parte del profesorado muestra la actitud que refleja el comentario de la entrevistada "A":

*"La experiencia de asistir a la universidad fue por una parte muy bonita, toda una experiencia, pero también, la verdad, con muchísimas dificultades. Tuve unos cuantos encuentros con profesores porque no estaban por la labor de ayudar, en absoluto. Les pedía más tiempo para hacer los exámenes escritos por mi dificultad en las manos y me lo denegaban". "No me dejaban grabar las clases.[...] Ahora que he hecho el doctorado sí he intentado grabar, y tampoco, no les gusta mucho. Salía del paso con las notas que podía tomar y libros".*

Por su parte, el profesorado expone su punto de vista. El entrevistado "N" lo expresa así:

*"Por supuesto que no hay ningún rechazo a los alumnos con discapacidad, por lo menos en general. Creo que todos nos esforzamos al máximo por adaptar las actividades de clase para que todos puedan participar, y realizamos las adaptaciones curriculares precisas si el alumno las necesita, aunque siempre hay algún profesor que cree que eso le resta importancia, que acorta la distancia que debe haber entre profesores y alumnos; pero esos son los menos, algunos reductos inmovilistas cuya actitud tratamos de compensar entre todos los demás, porque sabemos quiénes son."*

Otra cuestión importante es el tema de la eliminación de barreras arquitectónicas en los centros educativos y para acceder a ellos. Si bien se están haciendo grandes progresos en este sentido, todavía no es una cuestión totalmente superada, y que puede implicar problemas añadidos a las limitaciones que presenta el

alumno. Cómo solucionar el problema de acceder al campus universitario, que en la actualidad se tiende a ubicar en las afueras de las ciudades, es otra de las necesidades que afrontan los estudiantes con situación de dependencia para la movilidad. La dependencia de la familia se hace patente, ya que la accesibilidad de los transportes públicos no suele ser frecuente y el coste económico de un taxi privado resulta prohibitivo para el nivel adquisitivo medio de las familias españolas.

Una dificultad añadida a este respecto aparece cuando el domicilio familiar de la persona con situación de dependencia no está ubicado en la misma localidad que el centro de estudios, como en el caso de la entrevistada "A":

*"Estudié allí (en la capital de su provincia de residencia) los tres primeros cursos de la carrera, pero para los dos últimos no había y tenía que irme a Valencia o Madrid, así que me fui a la UNED y allí terminé la carrera". "Para hacer el doctorado, igual que cuando hice la carrera, durante la semana vivo allí, en la residencia de discapacitados que hay allí, porque no hay transporte adaptado que llegue hasta el pueblo, y tiene que ser mi padre quien me lleve, por eso tengo que estar allí durante la semana. En la residencia somos cerca de cincuenta... hay gente que vive allí, otros que la usamos como residencia de estudiantes y también es colegio de educación especial, y estamos allí todos mezclados. Pero es que no puedo ir a una residencia de estudiantes normal por mi discapacidad física grave que me causa dependencia, ni ir y venir a mi casa como otros porque no hay transporte adaptado".*

También la enseñanza no presencial a través de la Universidad a distancia presenta limitaciones para atender este tipo de necesidades, en este caso por la dificultad que para el alumno puede suponer el desplazamiento para la realización de exámenes y las tutorías cuando su lugar de residencia se encuentra alejado de la ubicación del Centro de la UNED que le corresponda.

En lo que se refiere a la **formación profesional no reglada**, también encontramos problemas de accesibilidad arquitectónica y de falta de concienciación en la mayoría de los casos, ya que esta formación suele ser impartida por academias y empresas privadas que reciben subvenciones de las Administraciones públicas. Si bien algunas Comunidades Autónomas ya están exigiendo que este tipo de centros de enseñanza sean accesibles, lo cierto es que una mayoría de ellas no contempla esta cuestión.

La falta de previsión respecto a la posibilidad de asistencia a actividades formativas de personas en situación de dependencia, la falta de adaptación de los transportes públicos y la necesidad de apoyos continuados por parte de estas personas pueden dificultar extraordinariamente su posibilidad de continuar su formación una vez fuera de los circuitos formativos reglados. A este respecto, es significativa la experiencia de "A":

*"Para viajar a un curso es una movida. Los padres se hacen mayores, y además no puedes estar llevándotelos siempre. Al ir sola, tienes que estudiar el medio de transporte; después contactar con la organización del sitio al que vayas, a ver si te pueden proporcionar alguien de apoyo para esos días que estés allí. Y cuando haces trasbordo para llegar, tienes que buscarte voluntariado para que te eche una mano para comer, para ir al servicio, porque es un trayecto demasiado largo. Y luego el sitio de destino, si el andén no está adaptado, otra movida, hay que buscar voluntariado que me quiera bajar del tren. Está muy bien, pero requiere montones de meses de preparación y organización, no puedes decir que sale un curso que te interesa y que vas, así por las buenas".*

En una visión global de la importancia de la integración escolar de estas personas con discapacidad severa que les provoca dependencia, el entrevistado "O" expone una línea de pensamiento que consideramos relevante:

*"La integración escolar es muy positiva, ha permitido que la gente se conozca, que hayan visto que hay personas distintas. Pero falta el salto al contacto emocional, que se reconozcan como iguales a pesar de las diferencias. [...] Los profesores tendrían que tener más formación, ser más educadores y menos profesores. La educación es sacar de dentro las potencialidades que tiene cada persona, no meterle un libro desde fuera. [...] El colegio necesita muchos más apoyos. Haría falta gente del ámbito de la Psicología, que conociera profundamente el tema y pudiera hacer un trabajo con todo el grupo, nada de sacarle de clase a darle una cosa, porque eso hace que en lugar de decir 'los tontos' la gente diga 'los de integración' pero es lo mismo, la gente lo ve igual. [...] Los sistemas educativos tiene que hacer un esfuerzo para ver si estas personas tienen algo que aportar al grupo, y trabajar esto, porque si piensan que no, la integración es una pérdida de tiempo, aunque tenga cosas positivas. [...] La integración en la educación tiene que tener*

*elementos reales de igualdad, además de compartir un aula, que ayude a generar relaciones duraderas, si no, cuando llega la adolescencia y se consolida la diferenciación entre sexos y la pandilla, se hace el vacío a la persona con discapacidad que está muy limitada, el chaval va a notar el rechazo y se va a dar la ruptura. Con lo cual estas personas dan un paso atrás en ese proceso, y prefieren un centro donde todos sean más o menos como él pero se les acepte, que seguir en un lugar donde nota el rechazo".*

Si bien la situación ha mejorado considerablemente de unos años a esta parte, podemos decir, a la vista de las aportaciones de las personas entrevistadas, que las principales necesidades para la integración en la vida activa de las personas en situación de dependencia en el campo escolar y formativo, serían las siguientes:

- Eliminación de barreras arquitectónicas en los centros de enseñanza, tanto en los de titularidad pública como en aquellos financiados con recursos públicos, tanto de enseñanzas regladas como no regladas.
- Eliminación de barreras arquitectónicas en los recorridos urbanos.
- Eliminación de las barreras de accesibilidad al transporte público y escolar.
- Previsión de la incorporación a un aula o actividad formativa de alumnos en situación de dependencia, por parte del responsable de la actividad, y provisión de los medios de apoyo necesarios.
- Provisión de recursos de alojamiento y apoyo para estudiantes con situación de dependencia cuyo domicilio familiar no se encuentre en la misma localidad que el centro de estudios.
- Formación específica previa y continua del profesorado.
- Incremento de la plantilla de profesionales especializados de apoyo, tanto en el aspecto psico-pedagógico como de la atención a las necesidades personales del alumno con situación de dependencia.
- Concienciación del profesorado a través de actividades específicas.
- Formación dirigida al conjunto de los alumnos sobre el derecho de las personas con discapacidad a la no discriminación.

### **Necesidades de apoyo en el ámbito laboral**

En lo que se refiere al aspecto laboral, no hemos podido hallar en la encuesta del INE ni

en ninguna otra de las fuentes utilizadas, datos referidos a la ocupación según el grado de severidad de la discapacidad, por lo que no podemos facilitar cifras indicativas del nivel de integración laboral de las personas con limitaciones severas o totales.

El empleo se ha constituido en nuestra sociedad actual como factor fundamental de integración social. No solamente proporciona los medios económicos al que lo realiza para llevar una vida digna, sino que es la principal fuente de socialización en la edad adulta. Trabajar nos permite asumir responsabilidades, compartir y ampliar conocimientos, contribuir a la creación de riqueza, aportar potencialidades y establecer relaciones humanas. En línea con esta forma de pensamiento, y desechando la antigua imagen del mismo como castigo divino, el empleo se ha convertido no solamente en un derecho de todos los ciudadanos, sino en un bien preciado y escaso cuya obtención y mantenimiento se considera un logro social.

A esta perspectiva no son ajenas las personas con discapacidad, incluidas las que se encuentran limitadas por discapacidades severas que conllevan situaciones de dependencia, como han puesto de manifiesto tanto los representantes de las diversas entidades que agrupan a personas con discapacidad, como las personas entrevistadas para este trabajo. En este sentido, manifestaciones como la de "F" resumen el sentir general de los entrevistados, tanto los que se hallan en edad laboral como aquellos que se encuentran preparándose para el acceso al mundo del trabajo:

*"Creo que el trabajo no es sólo un medio de ganarse la vida, aunque esto es fundamental, sino que es algo que ennoblece a la persona, que la hace sentirse más humana, miembro de pleno derecho de su sociedad, y no un parásito que vive a costa de los impuestos de los demás y que por tanto se tiene que dar por agradecida con las limosnas (me refiero a las pensiones no contributivas, a las ayudas para comprar ayudas técnicas...) que le dan. Queremos ser ciudadanos de primera, y no de segunda y para eso, puesto que tenemos edad y capacidad para trabajar, queremos hacerlo".*

La situación económica por la que atraviesa la sociedad actual no se encuentra en condiciones de asegurar el pleno empleo a los ciudadanos que lo deseen. El mercado tiende a seleccionar a los más preparados para ejercerlo y, como afirma el entrevistado "O":

*"Los planteamientos de vida activa exigen*

*de partida haber tenido una educación que haga eso posible con realismo. Hay personas que tienen idealizadas sus posibilidades porque no ha habido un entrenamiento, un aprendizaje previo que les permita que esa vida activa sea posible".*

Como hemos visto en el apartado sobre educación, las posibilidades de las personas en situación de dependencia de adquirir una formación que resulte competitiva y deseable para el empleador, están limitadas por una serie de obstáculos que dificultan enormemente la posibilidad de competir en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos, y esto merma de manera considerable las posibilidades de integración en el mundo laboral. Otro factor importante en el mundo laboral es, además de la formación, la funcionalidad del trabajador para la empresa. A ello se refiere el entrevistado "P" cuando afirma:

*"En una sociedad tan competitiva como la nuestra, el empresario no puede permitirse el lujo de estar haciendo obras de caridad, porque está jugándose no sólo el futuro de su empresa, que es su pan, sino que también es el pan del resto de trabajadores. Y si la persona minusválida no está tan preparada como otro que no sea minusválido, ya sé que lo que voy a decir no es políticamente correcto, como se dice ahora, pero yo contrataré al no minusválido, porque lo que yo quiero es un trabajador preparado que me ayude a sacar la empresa adelante. Puede que las grandes empresas puedan permitirse el lujo de tener a una persona dedicada sólo a una tarea, y a lo mejor ahí sí encajaría una persona muy limitada, pero en las pequeñas empresas todos tenemos que hacer un poco de todo, y si una persona no puede en un momento dado ponerse a coger el teléfono o a servir pedidos o en el mostrador si eso es lo que hace falta en ese momento, no cubre las necesidades de la empresa. Y las medidas esas de incentivos económicos a la contratación, funcionan cuando al que contrata tiene una minusvalía pero eso no le impide llevar una vida normal, aunque lo haga un poco más lento. Pero los que están muy limitados, ninguna ayuda te cubre, no es rentable".*

Esta última aportación respecto a las **ayudas para la contratación** hace aflorar un aspecto poco tenido en cuenta en la legislación vigente, como es la ausencia de diferenciación en las ayudas en función de la situación real de la persona a contratar. Y ello porque, como comenta el entrevistado anterior, la pérdida de

rendimiento y por tanto de rentabilidad, asociada a los costes de adaptación del puesto de trabajo, no son comparables según el grado de afectación de los potenciales trabajadores y, como hemos visto, no siempre suponen un aliado suficientemente atractivo para los empleadores.

Otra idea aportada por el empresario entrevistado nos conduce a una cuestión relevante cuando se trata el tema del empleo de las personas con grandes limitaciones funcionales: **la dificultad para el desempeño polivalente de tareas** que hoy día requiere la empresa. A este respecto, "O" nos indica:

*"El entorno laboral que le va a acoger tiene que conocer muy bien a la persona para poderle sacar todo el rendimiento que esa persona tenga, en menos actividades que se le sacaría a otro profesional. Otro profesional puede hacer más actividades distintas y compensar porque, aunque sólo te rinda unas horas en lo suyo, el resto lo puede dedicar a otras tareas. Con estas personas (en situación de dependencia) hay que buscar el área de rentabilidad y enfocarlo ahí, darle todos los medios para que desarrolle su actividad en eso que es muy rentable, porque no te va a poder compensar con otras tareas".*

Por su parte, las personas afectadas por una dependencia severa son conscientes de esta demanda empresarial de rendimiento múltiple, y se muestran comprensivas en los casos de empresas pequeñas, pero no así con las empresas de mayor tamaño. El entrevistado "G" lo entiende así:

*"Hombre, es lógico que mi empresa no quisiera seguir contando conmigo, porque éramos cuatro gatos y lo mismo había que enlucir que clavar púas. Además yo no tenía otra preparación que mi trabajo (su profesión, antes del accidente, era albañil), y para ese me quedé inútil, y ya no podía darles nada. Pero seguro que si la mía hubiera sido una empresa de esas grandes, me podrían haber encontrado algo que yo pudiera hacer, aunque fuera contar ladrillos. Porque yo preferiría estar trabajando".*

En la cuestión del empleo, también encontramos problemas de desplazamiento, tanto por interiores y exteriores como en el transporte. La falta de accesibilidad de los edificios puede ser un obstáculo insalvable a la hora de acceder a un empleo, como en el caso de "E":

*"Estuve en la bolsa de trabajo de la ONCE, pero todos los trabajos que se adecuaban a mi perfil profesional ponía que el local de trabajo no era accesible".*

La inadecuación de las vías públicas y los transportes influye también de forma sustancial a la hora de tener la posibilidad de desplazarse al centro de trabajo, como expone "C":

*"Puedo ir al trabajo porque tenemos un autobús del centro que nos lleva y nos trae, porque si tuviera que depender del transporte público no podría, porque las líneas que llegan hasta donde yo vivo no están adaptadas, y las calles tampoco, no podría llegar de ninguna manera hasta aquí yo sola, con mi silla de ruedas eléctrica".*

Incluso en los casos en que tales adaptaciones existan, se está a expensas de su adecuado funcionamiento, como en el caso de "B":

*"El autobús a mi pueblo está bien adaptado. El problema es cuando la rampa no funciona, que ocurre con relativa frecuencia. En ese caso tengo la opción o bien de quedarme en tierra y no poder ir a donde tenía que ir, o que, si el conductor tiene buena voluntad, que me ayude a subir con la silla".*

El entrevistado "F" agrega:

*"Y el problema no es sólo que las calles estén adaptadas y tengan bien hechas sus rampas y todo eso, sino que luego no te encuentres una moto aparcada encima de la acera y tú no quepas con la silla, o que en la rampa se haya colocado un coche y no haya manera de bajar por ella. Entonces te tienes que dar media vuelta y buscar un camino alternativo, que en ocasiones incluye circular por la calzada, con el peligro de que te lleven por delante. También puedes volverte a tu casa y no salir de ella".*

Algunos de los entrevistados declaran ser perceptores de ayudas de transporte, otorgadas bien por las Comunidades Autónomas, bien por los Ayuntamientos, destinadas a financiar el transporte en taxi (el denominado "bonotaxi"). Es una ayuda que no está implantada en todo el territorio nacional. Si bien todos los que la reciben coinciden en que ésta es una prestación adecuada, aunque lamentan la escasez de su cuantía y la falta de agilidad en su tramitación y, por tanto en la recepción, como nos indica "D":

*"Yo tengo ayuda de transporte, bonotaxis, pero la solicité en enero y la he cobrado en junio. He tenido que estar seis meses gastando lo mínimo, sólo para venir al centro, y privándome de muchas cosas, porque yo no tengo medios para pagar de mi bolsillo y tengo que pagar el taxi cada vez que lo uso".*

Si esto es así en las personas con limitaciones severas, la cuestión se complica doblemente en los casos de necesidad de apoyos

para el desarrollo de la actividad laboral, tal y como nos manifiesta el entrevistado "O":

*"¿Qué actividades existen en el mercado en que no tengas que desplazarte, que comuncarte y no tengas que manipular cosas?. Eso está en la base del problema de acceder a un trabajo. Solucionar la movilidad y solucionar la comunicación son básicos para abordar la integración laboral".*

La entrevistada "D" es explícita en esta cuestión:

*"Si intentara buscar trabajo, los empresarios dicen que no, porque en cuanto les diga que necesito ayuda para ir al baño o para ponerme el abrigo, se van a buscar a otra, porque poner un baño adaptado para una sola persona no lo quieren hacer. Aunque tengan ayudas para adaptar el puesto de trabajo, no lo quieren hacer, no les interesa. Y para contratar a alguien que me ayude a mí a ir al aseo, ya no les interesa".*

Así pues, volvemos a la cuestión de las **ayudas personales** tal y como expresa el entrevistado "O":

*"Él tiene que ganar dos sueldos; uno que justifique su transporte, la persona que lo lleve al baño, que le coja el lápiz si se le cae, que le encienda el ordenador y le ponga los cascos del teléfono, eso cuesta más de lo que gana, tendría que ganar dos sueldos. Con lo cual, todos esos elementos para su movilidad y su comunicación tendrían que estar resueltos, porque si no ahí se va todo el impulso para su actividad".*

El cauce más común de empleo para las personas en estas situaciones son las empresas de empleo protegido, en especial los centros especiales de empleo y, como opción prelaboral, los centros ocupacionales. Tal y como expresa la entrevistada "D", que está en uno de estos centros:

*"Me dan un poco de responsabilidad, puedo intentar hacer las cosas, y cuando necesito ayuda la pido. Me siento útil en la cadena, puedo pedir ayuda y también me la piden a mí".*

Otra cuestión relevante es la **incertidumbre económica** que conlleva el acceso al mercado laboral. La incorporación a la vida activa puede implicar la pérdida de pensiones que se puedan estar percibiendo. Si bien la cuantía de este tipo de pensiones es unánimemente denunciada como insuficiente, especialmente para cubrir las necesidades derivadas de la situación de dependencia, proporciona unos ingresos estables que garantizan unos mínimos

de supervivencia. Pero, como nos dice el entrevistado "B":

*"Lo que en realidad me gustaría es haber podido trabajar, pero ello implicaría perder las pensiones, y aunque la prestación por hijo a cargo la hubiera podido recuperar si no hubiera ido bien en el trabajo, si me hubiera demostrado a mí mismo que no podía llevar un trabajo adelante, pero la pensión de orfandad ya la hubiera perdido y no habría podido recuperarla, aunque mi situación volviera a ser la misma que cuando me la concedieron".*

Podemos hacer una enumeración de las principales necesidades para la integración en la vida activa de las personas en situación de dependencia en el campo laboral, que serían las siguientes:

- Eliminación de barreras arquitectónicas en los recorridos urbanos.
- Eliminación de las barreras de accesibilidad al transporte público.
- Mentalización social para el respeto a las medidas que facilitan el desplazamiento de las personas con limitaciones severas.
- Financiación completa a los empresarios de la adaptación de los puestos de trabajo y la eliminación de barreras arquitectónicas en los centros de trabajo (siempre que su existencia no provenga del incumplimiento de la legislación vigente en materia de accesibilidad).
- Incentivos suficientes a la empresa para la contratación de personas en situación de dependencia, diferenciadas de las ayudas para la contratación de otras personas con discapacidad.
- Provisión de recursos de apoyo suficientes y adecuados para el desempeño laboral.
- Posibilidad de recuperación de cualquier tipo de pensión en el momento de cese de la actividad laboral.

### **Apoyos para las actividades cotidianas**

Un lugar relevante en los comentarios de los entrevistados lo ocupa la cuestión de la necesidad de **apoyo para las actividades cotidianas**, imprescindible como paso previo para la incorporación al mundo laboral.

La dependencia respecto a la familia para la prestación de este apoyo limita considerablemente las posibilidades de autonomía, pues, como expresa el entrevistado "B":

*"Cuando tengo que hacer algo en la calle, en*

*lo que tengo que pensar no es en si yo puedo, sino en si puede quien me tiene que ayudar para que yo pueda salir de mi casa en condiciones (aseado, desayunado...). La familia, por mucho que quiera, no puede asumir todos los apoyos que yo necesitaría para llevar una vida activa, porque ellos tienen sus propias ocupaciones. Si no hago nada, si me dedico a ver la televisión, necesito menos apoyos que si quiero hacer algo; pero mi proyecto de vida no está en pasarme el día delante de la tele, me interesan otras cosas, y para eso necesitaría unos apoyos que mi familia no me puede prestar, no pueden estar todo el día pendientes de mí, tienen su propia vida".*

Si bien alguno de los sujetos entrevistados es receptor del servicio de ayuda a domicilio municipal, este apoyo supone solamente un recurso parcial, ya que bajo la filosofía en que fue concebido este servicio, y en la cual se ha desarrollado, subyace el principio de subsidiariedad. Por ello, este servicio se entiende como un apoyo puntual, bien a la familia de la persona en situación de dependencia, bien a personas con limitaciones leves o moderadas para la realización de algunas actividades. Sin embargo, para las personas que precisan apoyos generalizados para la realización de su vida cotidiana, el servicio de ayuda a domicilio no supone, tal y como está planteado, una alternativa viable que realmente descargue a la familia y proporcione a la persona con limitaciones severas una cierta independencia respecto a sus familiares. Así lo manifiesta la entrevistada "H":

*"Recibo el servicio de ayuda a domicilio todas las mañanas dos horas para levantarme y asearme y algunas tareas de la casa, pero el resto de la atención me la tiene que hacer mi familia. Para acostarme por la noche necesito la misma ayuda que para levantarme por la mañana pero claro, como no está previsto un servicio nocturno, o me acuesto a las siete de la tarde (que es la última hora a la que podrían venir) y pierdo el que hagan las cosas de la casa o no tengo más opción que mi familia".*

A ello se añade la cuestión, mencionada en el párrafo anterior, de la regulación de la prestación. El horario de recepción de la prestación se encuentra en función de criterios de racionalidad, por lo que se organiza según rutas de usuarios, adjudicando a cada uno de ellos el horario que, por situación geográfica, resulte más idóneo para la optimización del tiempo de los profesionales de ayuda a domicilio que lo

desarrollan. Sin embargo, y al no responder al criterio de necesidad sino al de eficiencia, limita las posibilidades del usuario de organizar su tiempo en función de sus necesidades, y le añade una dependencia más: la del horario del auxiliar que le han adjudicado. El entrevistado "B" lo explica de la siguiente manera:

*"Si quieres quedar conmigo, tendrá que ser a partir de las once de la mañana, porque antes viene el auxiliar de ayuda a domicilio y no puedo hacer nada antes de que me atienda. Soy dependiente de él, del horario que el Ayuntamiento me ha puesto porque le viene bien la ruta así, aunque a mí no me venga bien".*

Un aspecto muy delicado de esta cuestión es el trato dispensado a los usuarios. En general, las personas entrevistadas que reciben este servicio manifiestan no tener problemas explícitos en este sentido. Pero todas desearían tener la opción de que les atendiera una persona de su elección, y no el auxiliar que en cada momento se les adjudique, y que puede variar de un día para otro por necesidades del servicio. Ello da a los usuarios la sensación de ruptura de su intimidad, y perciben que los organizadores del servicio no tienen en cuenta la faceta humana de esta prestación, el derecho al respeto a la intimidad. La entrevistada "H" lo vive así:

*"Cuando vas al hospital, es lógico que te atienda el que esté de turno en ese momento, y cuando cambia el turno te atenderá otra persona. Eso es lógico en un hospital, que son unos días o una temporada. Pero esto mío es para toda la vida, es una persona ayudándome a asearme y vestirme todos los días de mi vida. Y, la verdad, no me gusta que, cuando he encontrado a alguien con la que estoy cómoda, que ya me conoce y sabe cómo necesito que me hagan las cosas, que me trata como a una persona, que entonces me la cambien porque la mandan a otra casa y me manden a otra desconocida con la que no me siento cómoda, que no me conoce. Me gustaría saber si a los que organizan esto les gustaría que cada día los viera sin ropa y los ayudara a lavarse un desconocido".*

Una cuestión añadida a esta problemática, y que responde a la característica de los servicios sociales de reparto de lo escaso, es el bajo límite de renta establecido para tener derecho a la recepción del servicio. La otra modalidad pública de apoyo económico a estas situaciones, las ayudas individuales, se halla en la misma situación de escasez presupuestaria. Ello lleva al usuario a una situación de preca-

riedad e inseguridad, puesto que resulta imposible garantizar la continuidad en la recepción de la ayuda, pues ésta está en función del número y características de las solicitudes que se presenten en cada convocatoria.

Los entrevistados se decantan de forma unánime por la preferencia hacia las prestaciones económicas que les permitan contratar por sí mismos el servicio de atención, lo cual garantizaría, según manifiestan, su derecho a la intimidad, la cobertura de un rango más amplio de necesidades y la flexibilidad horaria y, por tanto, atenuaría su situación de dependencia. Pero para ello se requeriría la certidumbre de recibir la ayuda con una cierta inmediatez y que no sea algo limitado presupuestariamente y, por tanto, incierto.

De forma unánime, los entrevistados se manifiestan a favor de una prestación económica, estable y de cuantía suficiente, que les permita la selección, contratación y formación de una persona de apoyo que se adecue a sus características personales, necesidades y demandas, como medio para acceder a una vida más independiente.

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

En todos los países desarrollados del mundo occidental, la cuestión de la atención a la dependencia funcional se ha convertido en una demanda social que requiere de intervenciones que garanticen la cobertura de las necesidades de las personas en esta situación.

En España, tanto las personas afectadas por esta circunstancia como sus familiares y personas de apoyo coinciden en que éste no es un problema privado que haya de ser resuelto en el seno familiar, como era común hace unos años. En los últimos tiempos se han producido cambios en la estructura sociofamiliar del país, con el incremento del número de personas en situación de dependencia funcional, el proceso de urbanización y la movilidad residencial, la disgregación de la familia extensa y la incorporación de la mujer (tradicional cuidadora de las personas dependientes) al mundo laboral. Además, un sector de las personas con discapacidad, en la línea del movimiento de vida independiente, reclama su derecho ciudadano a tomar las riendas de su propia vida, a participar no sólo como sujeto pasivo receptor de apoyos sociales, sino como elemento activo capaz de enriquecer a la sociedad con sus

aportaciones. Todo ello está implicando la necesidad de adoptar medidas que se adecuen a las nuevas características de la sociedad española.

La dependencia funcional, por su parte, ha de ser entendida como la situación de salud que impide a la persona atender por sí misma sus necesidades para el correcto desenvolvimiento en la vida cotidiana. Esta vida cotidiana no incluye únicamente la cobertura de las necesidades básicas para la supervivencia (alimentación, higiene personal, vestido y descanso) sino todas aquellas actividades apropiadas en razón de la edad y características socioculturales de la persona. Sin embargo, y desde un punto de vista sistémico y ecológico, no debemos centrar el punto de mira en la persona y sus limitaciones funcionales, temporales o permanentes, sino que hemos de enfocar también en dirección a los obstáculos que la sociedad interpone y que impiden que ésta sea una sociedad inclusiva que facilite la participación y el desarrollo personal y social de todos sus miembros.

Existe en España, según los datos proporcionados por la "Encuesta sobre discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud" realizada por el INE en 1999, un total de algo más de un millón seiscientas cincuenta mil de personas en situación de dependencia, y puesto que esta situación no sólo atañe a ellas mismas sino que implica a las personas de su entorno más cercano (familiares y allegados), el conjunto de la población afectada por este problema adquiere mayores proporciones.

De esta población en situación de dependencia funcional, casi un millón ciento cincuenta mil personas se encuentran entre los seis y los sesenta y cuatro años de edad. Una parte de ellas, por su falta de capacidad de autodeterminación o la severidad de sus limitaciones, se encuentra incapacitada para incorporarse a una vida activa y por tanto precisa que se le proporcionen las atenciones y cuidados precisos para llevar una vida digna, pero ello no nos hace soslayar a esas otras personas en situación de dependencia funcional que pueden y desean llevar una vida activa.

Si bien resulta difícil, a la vista de los datos disponibles, realizar una precisión acerca del volumen de población al que se refiere este artículo sobre apoyos para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional de entre seis y sesenta y cuatro años, sí hemos detectado por parte de un sector de

estas personas la demanda de no ser excluidas de los ámbitos de la vida activa que desean emprender o mantener tras una pérdida de autonomía. La contribución a través del empleo es una de las demandas expresadas por estas personas, y ello requiere como precedente el acceso a la educación y la formación. Así pues, nos hemos centrado en el análisis de los campos formativo y laboral, en los recursos disponibles y las demandas de apoyos que permitan la participación en estos ámbitos a las personas con situaciones de dependencia funcional que así lo deseen.

La realización de entrevistas a una muestra de personas en situación de dependencia, así como a familiares, profesionales y representantes del movimiento asociativo, nos ha llevado a comprobar algunas de las carencias existentes en el campo de la protección social y en los apoyos a la participación en los ámbitos educativo y del empleo.

A modo de reseña, podemos incluir algunos de los aspectos más relevantes de los comentarios, que nos proporcionan una visión de la situación tal y como es percibida por aquellos que, de una u otra manera, se encuentran involucrados en esta cuestión:

- La falta de accesibilidad del medio físico (incluyendo en este concepto el transporte y las telecomunicaciones), constituye una barrera cuya eliminación resulta un requisito previo esencial para la participación social en cualquier ámbito de las personas en situación de dependencia funcional con movilidad reducida.
- La necesidad de adaptaciones de diversos tipos se revela como un elemento básico para un óptimo desenvolvimiento de la persona en situación de dependencia en su entorno laboral y educativo. Podemos mencionar como fundamentales las adaptaciones curriculares de los programas de estudios, de forma que se adecuen a las características de la persona, y se permita con ello el desarrollo de las potencialidades y capacidades de la persona con dependencia funcional. También resulta esencial que se proporcionen los medios necesarios para facilitar un óptimo desenvolvimiento en el entorno laboral, con la realización de las oportunas adaptaciones de éste y de los puestos de trabajo que aquellas desempeñen. La adecuación del puesto de trabajo a las características de la persona en situación de dependencia, permitirá a ésta el desarrollo de una actividad productiva que no solamente supondrá una mejora de su poder adquisitivo, sino que tendrá un efecto colateral de enriquecimiento social.
- Otro elemento fundamental son las ayudas técnicas que permitan la mejora de la interrelación entre la persona y su entorno. La disponibilidad de estas ayudas es uno de los factores esenciales para dotar de la máxima autonomía posible a las personas en situación de dependencia funcional, puesto que les proporciona independencia respecto a algunos apoyos personales y por tanto mayor capacidad de decisión. Han de promoverse las medidas necesarias para facilitar la creación y distribución de ayudas técnicas personalizadas, garantizando, como necesidad básica, el derecho al acceso a las mismas. De ellas es elemento esencial hoy día el ordenador, que permite facilitar la comunicación a las personas con problemas sensoriales, cognitivos y de movilidad y el acceso a este recurso técnico debe ser considerado prioritario.
- Las barreras actitudinales (referidas al conjunto de actitudes o posturas que son aceptadas en los grupos sociales y que implican un encasillamiento de personas o grupos de personas en función de sus características comunes y diferenciales) constituyen otro elemento que habría que afrontar para intervenir en la cuestión de la incorporación a la vida activa de las personas en situación de dependencia. A lo largo de la exposición han quedado reflejadas algunas de estas posiciones, que son indicativas de algunos de los valores dominantes en la sociedad actual. Porque responde a conceptos y valores profundamente arraigados en el ethos colectivo, su abordaje requiere estrategias profundamente meditadas y a largo plazo.
- El elemento básico que caracteriza a la dependencia se cifra en la necesidad de apoyos importantes para la realización de las actividades de la vida cotidiana y la posición de subordinación en que ello coloca al beneficiario de la misma. La supeditación a la disponibilidad económica de los fondos públicos, a la organización administrativa de la prestación de servicios, a las posibilidades familiares de

apoyo, son realmente los factores que crean la dependencia. No creemos pues que se trate tanto de un problema de limitación funcional como de subordinación obligada a un conjunto de factores ajenos al individuo y que determinan la calidad de su vida. Por tanto, la capacidad de la persona en situación de dependencia de controlar su entorno, de recibir los servicios en función de sus necesidades y no de adaptar éstas a aquellos, será lo que le proporcione el control sobre su propia vida que le permita sentirse autónomo, reconocerse como individuo en función de sí mismo y no de quienes le rodean. Por ello, y en aras de una auténtica incorporación a la vida activa de las personas en situación de dependencia que por su capacidad y actitud así lo deseen, el control debe ser cedido al individuo, debe ser él quien establezca dónde, cuándo y cómo desea recibir los apoyos que precisa, y ello a través de ayudas económicas suficientes que garanticen la posibilidad de contratar de forma autónoma estos servicios.

Por todo lo expuesto, formulamos, además de las específicas realizadas en su correspondiente apartado, las siguientes propuestas:

- Estimamos que es necesario, con el fin de orientar con rigor los procesos de toma de decisiones, el análisis de la población en situación de dependencia en España que reúna condiciones objetivas para poder insertarse en los sistemas educativo y laboral (esto es, la población entre 6 y 64 años con capacidad de autodeterminación). El conocimiento cuantitativo de las características de esta población, esto es, volumen, distribución geográfica, demandas que realiza, campos de interés para la vida activa, y demás aspectos que proporcionen una visión global y profunda de esta cuestión es un tema que bien pudiera ser objeto, por su interés, de futuros trabajos de investigación.
- Mayor énfasis en la eliminación de barreras arquitectónicas, del transporte y de la comunicación, estableciendo los medios necesarios para el cumplimiento de la legislación vigente en la materia y promoviendo la extensión de la misma en todo el ámbito estatal.
- Dotación a los centros de enseñanza de todos los profesionales y medios técnicos precisos para cubrir los objetivos de la integración educativa y el desarrollo de las capacidades de los alumnos con dependencia funcional, así como la plena participación en las actividades que en este ámbito se desarrollen o promuevan, en todos los niveles de estudios.
- Accesibilidad efectiva, tanto tecnológica como económica, de las ayudas técnicas precisas para facilitar el desenvolvimiento más autónomo posible de las personas en situación de dependencia funcional.
- Posibilidad de recuperación de cualesquiera pensiones que se estuvieran recibiendo en el caso de que la incorporación a la vida activa no resulte viable.
- Establecimiento del derecho a la recepción de una prestación económica por dependencia para todas las personas que precisen atención continuada, en una cuantía suficiente para garantizar la cobertura de los servicios necesitados, a precio de mercado.
- Coincidiendo con la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad en el 2003, establecer estrategias de comunicación política, técnica y social que permitan ir transformando la percepción colectiva de la situación de dependencia de situación pasiva a vida activa.

A modo de corolario de todo lo expuesto a lo largo de este trabajo, nos hacemos eco de la afirmación Franklin D. Roosevelt: "ningún país, no importa cuán rico sea, puede darse el lujo de desperdiciar sus recursos humanos".

## BIBLIOGRAFÍA

- Aguado Díaz, A.L. "Historia de las deficiencias". Escuela Libre Editorial. Madrid, 1995.
- Aznar López, M. "La protección social de la dependencia en España (legislación del Estado)", en "La protección social de la dependencia", coordinado por Gregorio Rodríguez Cabrero. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales 1999.
- Blanco Egido, E. "Protección de las personas con discapacidad en situación de dependencia", en "Apoyos, autodeterminación y calidad de vida", libro de ponencias de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad de Salamanca. Amarú Ediciones, 2001.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa. "Recomendación relativa a la dependencia (R (98)

- 9)". 1998.
- Comité Ejecutivo del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI). "Discapacidad severa y vida autónoma", en <http://www.cermi.es>. a fecha octubre de 2002.
  - Foro Europeo de la Discapacidad. "Declaración del Foro Europeo de la Discapacidad", en <Http://www.disabilityeuropeancongress.org/espanol/noticias/noti4.htm>. a fecha octubre de 2002.
  - IMSERSO. "Vida independiente. Buenas prácticas". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 1999.
  - INE. "Cifras de población: población a 1 de enero de 1991", en <Http://www.ine.es/inebase/cgi/um> a fecha octubre de 2002.
  - INE. "Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999", en <Http://www.ine.es/inebase/cgi/um> a fecha octubre de 2002.
  - INE. "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Cuestionario de Discapacidades y Deficiencias. Personas de 6 y más años". Instituto Nacional de Estadística, 2001.
  - INE. "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999. Resumen de los principales resultados", Instituto Nacional de Estadística, 2002.
  - INE. "Padrón municipal. Cifras de población a 1 de enero de 1999", en <Http://www.ine.es/inebase/cgi/um> a fecha octubre de 2002.
  - Jiménez Lara, A. "La imagen social de la discapacidad"; en <http://usuarios.discapnet.es/AJimenez/imagen/imagen-social.htm>. a fecha octubre de 2002.
  - Jiménez Lara, A. y Huete García, A. "La discriminación por motivos de discapacidad". Comité Español de Representantes de Minusválidos, 2002.
  - Luengo Gómez, S. y otros. "Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias". Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2001.
  - OMS. "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud". Organización Mundial de la Salud - Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2001.
  - ONU. "Follow-up to the Fourth World Conference on Women: implementation of strategic objectives and action in the critical areas of concern. Children and dependant care, including the sharing of work and family responsibilities". Cuarta sesión de la Comisión sobre la Situación de la Mujer. Del 11 al 22 de marzo de 1996. ONU 1996.
  - ONU. "Report of the Fourth World Conference on Women". Beijing, del 4 al 15 de septiembre de 1995. Capítulo I, Resolución 1, anexo II. Organización de las Naciones Unidas, 1995.
  - ONU. "Report of the World Conference to review and appraise the achievements of the United Nations Decade for Women: Equality, Development and Peace". Nairobi 1985. Capítulo I, sección A. Organización de las Naciones Unidas, 1985.
  - Puga González, M<sup>a</sup> Dolores. "Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010". Fundación Pfizer, 2002.
  - Rodríguez Cabrero, G. (coordinador). "La protección social de la dependencia". Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 1999.
  - Solidaridad Digital, 28 de agosto de 2002, "Las lesiones medulares", en <http://solidaridaddigital.discapnet.es/pg020828/nacional/JLH02082801.htm>
  - Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. "El concepto de calidad de vida en los servicios humanos", en "Apoyos, autodeterminación y calidad de vida", libro de ponencias de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad de Salamanca. Amarú Ediciones, 2001.
  - Vilá Mancebo, A. "Legislación autonómica sobre dependencia", en "La protección social de la dependencia", coordinado por Gregorio Rodríguez Cabrero. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 1999.
  - Wehmeyer, M.L. "Autodeterminación. Una visión de conjunto", en "Apoyos, autodeterminación y calidad de vida", libro de ponencias de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad de Salamanca. Amarú Ediciones, 2001.