

## **LA DISCAPACIDAD PRODUCIDA POR ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS**

Hacia el efectivo reconocimiento y ejercicio pleno de todos los derechos de las personas con discapacidad por enfermedades neurodegenerativas en situación de igualdad y por el establecimiento de condiciones precisas y adecuadas para su autonomía personal, calidad de vida y accesibilidad universal en los Sistemas de Protección Social de nuestro país.



**FEDERACION ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MULTIPLE**

**Primer informe de situación  
y bases para orientar líneas de actuación futuras**

marzo 2010

Este informe ha sido revisado y completado por:



## Índice

Presentación, motivación y contenido de este informe .....	3
1. Las personas con enfermedades neurodegenerativas: quiénes son y cuáles son las consecuencias de su enfermedad en su actividad y participación, así como en su realidad y calidad de vida. ....	5
2. El reconocimiento y toma en consideración de las especificidades de una nueva tipología de discapacidad (la discapacidad producida por enfermedades neurológicas) como un recorrido con claros precedentes en relación con otras tipologías de discapacidad.....	13
A. El recorrido desde la concepción clásica de la discapacidad hasta el modelo de la diversidad y el modelo de calidad de vida. ....	13
B. El papel del Movimiento Asociativo (o el denominado “Tercer Sector” por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre) en la evolución de las concepciones de la discapacidad, en la visibilización y reconocimiento de un colectivo heterogéneo y en la reivindicación del carácter específico sus necesidades diversas. ....	16
3. Situaciones de desamparo y discriminación que produce la actual inadecuación de los sistemas de protección social a la realidad y necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas. ....	19
4. Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre: reconocimiento de "facto" por el Gobierno de las enfermedades neurológicas como un tipo de discapacidad independiente en el ordenamiento jurídico.....	21
5.. Conclusiones: algunos aspectos clave para incluir a las personas con enfermedades neurodegenerativas dentro de las políticas y actuaciones para la atención y promoción de las personas con discapacidad. ....	25
ANEXO: Fuentes bibliográficas y normativas.....	28
Documentos y fuentes bibliográficas de referencia: .....	28
Marco jurídico de referencia: .....	29

## Presentación, motivación y contenido de este informe

Los sistemas actuales de acceso a recursos para las personas con discapacidad, así como la propia oferta de prestaciones para su atención y promoción, genera una grave situación de desatención, desprotección y discriminación para un número creciente de personas que sufren enfermedades neurodegenerativas.

Estas enfermedades comportan graves limitaciones en la actividad y participación de las personas que las sufren y, en consecuencia, para su calidad de vida y autonomía personal. Además, comportan graves repercusiones socioeconómicas para quienes las padecen, así como para sus familias y personas cuidadoras. No son sólo enfermedades generadoras de una situación de discapacidad física a futuro, sino que suponen una serie de síntomas, alteraciones y graves deterioros de curso progresivo e irremisible (tanto de carácter físico como cognitivo), desde el mismo momento en que son diagnosticadas, con dramáticas implicaciones para la persona que las sufre y para sus familiares en relación con su autonomía personal y en los diversos ámbitos de desarrollo en la comunidad: empleo, entorno afectivo-relacional, inclusión social...

A partir del análisis de los datos disponibles sobre las personas que tienen este tipo de enfermedades, la realidad específica de deterioro irremisible que las mismas comportan en sus condiciones físico-motóricas y cognitivas, y las graves restricciones que, en consecuencia, producen para su actividad y participación, el presente informe sienta las bases para concluir:

1. La necesidad del efectivo reconocimiento de una tipología de discapacidad que comporta unas limitaciones específicas en la actividad y participación de las personas con enfermedades neurodegenerativas.
2. La necesidad de adoptar medidas de acción positiva y otras actuaciones precisas (de carácter normativo y de cualquier otro tipo) para eliminar la situación actual de discriminación y exclusión, e incluir efectivamente a todas estas personas dentro del sistema de respuesta de los diversos ámbitos de protección social, de modo que se tengan en cuenta las especificidades de su enfermedad para la adecuada valoración de su situación de discapacidad, acceso a los recursos y oferta idónea y suficiente para su atención, promoción de su autonomía personal y calidad de vida. Esto no es una petición propia que haga FELEM en este informe sino que es algo que se recoge en las Exposiciones de Motivos y articulados de la Ley 39/2006, y de la Ley 51/2003, de 2 diciembre, así como en las intervenciones que hicieron para presentar la Ley 39/2006, el Presidente del Gobierno, el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad<sup>1</sup>.

Para ello este informe analiza los siguientes aspectos:

- 1) Las personas con enfermedades neurodegenerativas: quiénes son y cuáles son las consecuencias de su enfermedad en su actividad y participación, así como en su realidad y calidad de vida.
- 2) El reconocimiento y toma en consideración de las especificidades de una nueva tipología de discapacidad (la discapacidad producida por enfermedades

---

<sup>1</sup> Cfr. *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Editorial Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Año 2007. Se recogen los textos íntegros de las mencionadas intervenciones.

neurodegenerativas) como un recorrido con claros precedentes en relación con otras tipologías de discapacidad.

- 3) Situaciones de desamparo y discriminación que produce la actual inadecuación de los sistemas de protección social a la realidad y necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas [Lo que lleva aparejado la petición una nueva tabla de valoración que incluyera el impacto psico-social que conlleva una enfermedad neurodegenerativa, tanto para el paciente como para sus familiares o cuidadores, y que no se recoge en el actual baremo. Este tipo de tablas está amparado por su reconocimiento en la C.I.F. (páginas 22 y siguientes y Anexo 5 “La C.I.F. y personas con discapacidades” y Anexo 6 “Directrices éticas para el uso de la C.I.F.”)] .
- 4) Algunos avances en el reconocimiento de esta tipología de discapacidad en el ordenamiento jurídico.
- 5) Conclusiones: aspectos clave para incluir a las personas con enfermedades neurodegenerativas dentro de las políticas y actuaciones para la atención y promoción de las personas con discapacidad.

## 1. Las personas con enfermedades neurodegenerativas: quiénes son y cuáles son las consecuencias de su enfermedad en su actividad y participación, así como en su realidad y calidad de vida.

Las enfermedades neurodegenerativas tienen como atributo común el curso progresivo de sus síntomas, reflejo del daño paulatino de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan algunas características clínicas comunes, en cuanto que su inicio es insidioso, y su curso crónico y progresivo.

En algunos casos, como la **esclerosis múltiple**, este curso no es homogéneo ni uniforme, sino que se producen brotes que se suceden en el tiempo, sin periodicidad determinada, comportando bruscos deterioros sin remisiones.

En otros como en el **párkinson**, los afectados pasan por fases denominadas de *on* y *off*, es decir, en unas horas una persona afectada puede pasar de realizar sus tareas sin problemas a no poder moverse por la rigidez que le provoca la enfermedad, lo cual le puede impedir comer, caminar... en definitiva, le impide llevar a cabo actividades de la vida diaria (Recordar igualmente lo invalidantes que llegan a ser los temblores en esta patología, tal y como se indica en la página 9 de este informe).

En el caso de la **Esclerosis Lateral Amiotrófica** la situación se hace especialmente dramática, dado que se trata de una enfermedad con un pronóstico medio de vida que va de 1 a 3 años. Durante este periodo, el afectado es plenamente consciente de su deterioro hasta la muerte.

La clasificación de las enfermedades neurodegenerativas se establece en función de las manifestaciones clínicas con las que se presentan, pudiendo entonces distinguirse aquellas que lo hacen fundamentalmente con un síndrome demencial, siendo la enfermedad de **Alzheimer** el más claro exponente; las que se manifiestan fundamentalmente con trastornos del movimiento y la postura (unidos a otros síntomas como depresión, deterioro cognitivo, etc), como es el caso de la enfermedad de **Parkinson**; las que cursan con ataxia progresiva, como la atrofia olivopontocerebelosa; aquéllas en las que la clínica fundamental es la debilidad y atrofia muscular, como es el caso de la **Esclerosis Lateral Amiotrófica**; y otras muchas con presentaciones y síntomas diversos (como es el caso de la **esclerosis múltiple**, que comporta un deterioro mixto físico-motórico y cognitivo, así como síntomas diversos – temblores, fatiga, depresión... - con un curso inestable e irremisible de la enfermedad).

No tienen un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos. La intervención se centra, en general, en aliviar el dolor, la incapacidad y las posibles complicaciones que acortan la vida. Generan un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las sufren y entre sus familiares.

Además, sus repercusiones socioeconómicas son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y psíquica de los/as cuidadores/as de estas personas y el enorme gasto económico que conlleva su atención social y sanitaria.

Son enfermedades que requieren una atención que complemente la atención hospitalaria y que reduzca el impacto de los problemas asociados a esta enfermedad en los pacientes y en sus familiares.

A continuación se recogen algunos datos dirigidos a caracterizar algunas de las enfermedades neurodegenerativas (que no todas), así como al colectivo que las sufre:

- **La esclerosis múltiple (EM)** <sup>2</sup> Es una enfermedad neurológica todavía incurable, que se suele presentar en adultos jóvenes, entre 20 y 40 años (etapa más productiva en la vida de las personas). Es crónica, autoinmune, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central. Su origen es desconocido y actualmente no existe un tratamiento definitivo. Los tratamientos farmacológicos no siempre funcionan, su administración es dificultosa y suelen producir numerosos efectos secundarios (y tal y como se ha indicado con anterioridad, estos tratamientos son meramente paliativos, no curativos).

Los síntomas al inicio son normalmente leves y desaparecen sin tratamiento. Pero, con el tiempo, pueden llegar a ser numerosos y severos. Pueden producir: problemas visuales, fatiga, parálisis parcial o completa de una parte del cuerpo, temblor, pérdida de control de la orina o del intestino, falta de equilibrio, alteraciones cognitivas, problemas del habla, sensación de entumecimiento (hormigueo), dolor, dificultades a la hora de caminar, etc.

La fatiga es uno de los síntomas más frecuentes (85% de las PcEM). Puede dificultar el desarrollo de las actividades diarias y ejerce gran influencia en los aspectos físicos, psicológicos, cognitivos, sociales y laborales de la vida de las personas con EM. Tanto es así que los trabajadores en activo con EM pueden precisar cambios y adaptaciones en el entorno laboral (horario, planificación, tipo de tarea, pausas, control de la temperatura ambiental, etc.) para conservar la energía y continuar desempeñando una labor productiva. La profundidad de dichos cambios va a depender del tipo de manifestación que tenga la enfermedad en cada paciente, así como de las propias características del trabajo que realiza.

El colectivo científico diferencia tres formas clínicas diferentes de la EM:

1. **Formas recurrentes-remitentes:** Se trata del tipo de inicio de esclerosis múltiple más frecuente. Las personas con formas recurrentes-remitentes padecen los síntomas en forma de brotes o ataques. Los síntomas pueden afectar a una única parte del cuerpo, como la visión doble, o a más de una, como la falta de fuerza en las piernas y los problemas para orinar.
2. **Formas secundariamente progresivas.** Un porcentaje de personas con formas recurrentes-remitentes pasará con el tiempo, a acumular síntomas fuera de los brotes (que pueden seguir presentándose), en un curso similar al de las formas primariamente progresivas; es lo que se denominan formas secundariamente progresivas.
3. Las **formas primariamente progresivas.** En estos casos el síntoma más frecuente -que va progresando de una manera insidiosa desde el inicio de la enfermedad- es la debilidad en las piernas, aunque se pueden encontrar los mismos síntomas que en la forma recurrente-remitente. La forma primariamente progresiva es difícil de diagnosticar, ya que los síntomas suelen progresar lentamente y empiezan con molestias que la persona afectada no identifica como síntomas de una posible enfermedad.

La complejidad de los síntomas, el curso imprevisible e inestable de la enfermedad, el impacto socio-económico que produce, junto con la posibilidad de que aparezcan futuras discapacidades, suponen una

---

<sup>2</sup> Fuente: Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. 2005-2006. <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>

incertidumbre y un dramatismo que afecta tanto a la persona con EM como a su familia.

En España, la prevalencia media se puede cifrar en 80 casos por cada 100.000 habitantes (40.000 personas).

- **La esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**<sup>3</sup> es una enfermedad degenerativa que afecta a las motoneuronas y que causa atrofia muscular progresiva a la que se asocian signos piramidales y que en el curso de pocos años se extiende por toda la musculatura estriada hasta producir la muerte. La ELA no afecta a funciones corticales superiores por lo que las capacidades mentales y psíquicas permanecen inalterables. El proceso de la enfermedad junto a la gran discapacidad de carácter físico y de la comunicación que se produce, influye en el ámbito psíquico afectivo y social ocasionando frecuentemente cuadros depresivos de ansiedad y angustia que junto a otros síntomas específicos de la enfermedad, bloquean aún más la respuesta defensiva del organismo.

Consiste en una muerte paulatina de las neuronas que afectan al movimiento voluntario, que va derivando en una paralización progresiva de la persona, conservando ésta todas sus funciones intelectuales, lo que implica ser un espectador lúcido de su propio deterioro, que desemboca en la muerte (normalmente por fallo respiratorio).

Dadas las connotaciones de la enfermedad, el grado de deterioro físico evoluciona negativamente, en un período de tiempo sorprendentemente corto, presentando el enfermo diversas alteraciones que afectan a su autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, si bien mantiene intactos los sentidos, el intelecto, los músculos de los ojos y el control de esfínteres.

Este proceso comporta una enorme conmoción psicológica tanto para la persona afectada como para su entorno familiar. Se trata de una enfermedad que comporta una gran discapacidad física, psíquica y social, en un proceso degenerativo, que requiere atención las 24 horas del día. Respecto a la dedicación que precisa por parte de cuidadores el 85% de la población afectada está al cuidado de la familia siendo esta su referente cognitivo-afectivo. El 98,4 por ciento es coste social, principalmente cuidado familiar y de amistades y otros en residencias, centros de día y servicios de atención domiciliaria, y el 1,6 por ciento es coste sanitario en consultas, hospitalización y fármacos. Del total de las personas enfermas con EA, la situación de gran dependencia afecta al 25%.

Se estima que su incidencia oscila entre 0,4 y 1,8 casos por 100.000 habitantes y año y su prevalencia se sitúa en 4-6 casos por 100.000 habitantes. Predomina en los hombres con una proporción de 1,7 a 2 hombres por cada mujer. Suele aparecer en edades medias de la vida, siendo rara por debajo de 30 años de edad y por encima de los 70 años. La supervivencia media es de aproximadamente 3 años, pero este dato es variable, dependiendo del tipo de afectación predominante, pudiendo haber casos de más rápida progresión y, por contrario, formas de larga evolución.

---

<sup>3</sup> Fuentes: Características de la enfermedad descritas por M<sup>a</sup> Jesús Rodríguez Gabriel. Coordinadora y Psicóloga de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Programa de enfermedades neurodegenerativas (Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra).  
<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple3/suple4.html>

- **El Alzheimer y otras demencias:**<sup>4</sup> Se trata de una enfermedad degenerativa irreversible que condiciona el comportamiento del individuo, que crea incapacidad y dependencia, por lo que requiere de cuidados instrumentales, de tipo personal, el manejo medicamentoso de los trastornos del comportamiento y la vigilancia constante.

A pesar de que los costes derivados de su atención son difíciles de evaluar, todas las estimaciones concluyen en que el componente principal del coste es el imputable al entorno cuidador, que lo sitúan en un 80% del total.

La causa más frecuente de demencia senil (mayores de 65 años) es la enfermedad de Alzheimer que supone un 60-70% de todos los casos de demencia. Los factores que condicionan la importancia del problema son: el deterioro dramático que implica para la persona enferma, la dedicación que precisa por parte de quienes les cuidan, su grave impacto familiar, y la escasez de recursos terapéuticos eficaces. Tanto la prevalencia como la incidencia de demencia, se incrementan a partir de los 65 años y se duplican a partir de los 85 años. En general se admite que la prevalencia de la demencia moderada-severa es de 5 por 100 personas mayores de 65 años. Respecto a las demencias tipo Alzheimer está confirmado que su incremento es exponencial con el envejecimiento al duplicarse su prevalencia cada cinco años de edad y entre un 30 ó 40% son estadios leves y muy graves el 25%.

- **El parkinson**<sup>5</sup>. La EP es una de las enfermedades más frecuentes de incapacidad neurológica de la vida adulta, dado que se manifiesta generalmente entre la quinta y sexta década de la vida (frecuencia del 1% en la población mayor de 60 años).

Contrariamente al pensamiento popular, se puede afirmar que no es una enfermedad sólo de personas mayores, ya que se estima que un 10% del total de afectados ha empezado antes de los 40 años, produciéndose en estos casos un impacto social mayor, al encontrarse en plena edad laboral y con cargas familiares.

La EP, afecta a más de 118.000 personas en España, aunque se estima que puede haber otras 30.000 sin diagnosticar.

Con el aumento de la esperanza de vida, estas cifras tienden a aumentar, ya que la edad media de inicio de la enfermedad se sitúa entre los 55 y 60 años.

La EP, enfermedad crónica neurológica, habitualmente conlleva en estado avanzado, un notable deterioro en las personas afectadas.

Esto provoca la necesidad de atención continuada por parte de la familia para poder hacer frente a las caídas y bloqueos, añadidos a la gran dificultad de movimiento que padecen estas personas, necesitando, habitualmente, ayuda para realizar las actividades de vida diaria.

La problemática relacionada con la EP es múltiple, destacando:

---

<sup>4</sup> Fuente: Programa de enfermedades neurodegenerativas (Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra). <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple3/suple4.html>

<sup>5</sup> Fuente: Programa de enfermedades neurodegenerativas (Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra). <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple3/suple4.html>



- Deterioro psicomotor: Temblor, bradicinesia, rigidez muscular, etc. Se trata de síntomas que lentifican el movimiento tanto automático como voluntario, dificultando el vestirse, asearse, levantarse de una silla, etc., interfiriendo notablemente en la práctica de actividades cotidianas.
- Trastornos psíquicos y afectivos: depresión, aislamiento, ansiedad, etc, asociado a una pérdida de interés o placer por las actividades, empeorando notablemente su **calidad de vida**.
- Salud mental y física del cuidador/a: los familiares y cuidadores principales, constituyen una de las piezas claves para el bienestar del afectado por la EP.
- Dificultades en las relaciones familiares: el malestar emocional se incrementa debido a la disminución del tiempo libre del cuidador principal, produciéndose estados de tensión y problemas de comunicación familiar.

### Las personas con discapacidad por enfermedades neurodegenerativas en las Encuestas sobre Discapacidad

Tanto la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES 1999) – basada en la CIDD 1980 - como la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) - cuyo marco conceptual es la CIF 2001-, recogen cifras de las personas con discapacidad como consecuencia de enfermedades neurodegenerativas dentro de los “trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular” (apartado 6.5. de las deficiencias del sistema nervioso).

Hay que destacar que, tal y como se expone en el apartado siguiente de este informe, esta tipología de deficiencia utilizada por las encuestas para sistematizar la recopilación de información, no recoge en su conjunto la amplitud de la problemática de las personas con esclerosis múltiple, párkinson, alzheimer u otras enfermedades neurodegenerativas, cuyas alteraciones no se circunscriben a un deterioro físico o de coordinación de movimiento y/o tono muscular. De hecho presentan también importantes limitaciones a nivel cognitivo, así como otros síntomas de dolor, fatiga, depresión, incontinencia urinaria, disfunciones sexuales...

No obstante, hay que tener en cuenta que las indicaciones del Instituto Nacional de Estadística sobre la metodología seguida para la realización de la Encuesta, señalan que este apartado 6.5. (“trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular”) *se refiere a personas con deficiencias del sistema nervioso central (SNC) que produce incoordinación de movimientos, movimientos involuntarios, temblores, tics, estereotipias (repetición persistente de actos o movimientos, palabras o frases que pueden aparecer en distintas enfermedades, especialmente psiquiátricas), alteraciones del equilibrio, vértigos no de origen laberíntico (incluye vértigo esencial, vértigo histérico, vértigos ocasionados por arteriosclerosis cerebral, enfermedades del sistema nervioso central, enfermedades cardíacas) y las deficiencias por aumento o disminución del tono muscular. Se incluyen trastornos del SNC como la enfermedad de Parkinson, parálisis cerebral, epilepsia, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica.*<sup>6</sup>

Además, el resumen metodológico de la Encuesta EDAD 2008, entre los criterios seguidos para su realización, destaca que “*para cada discapacidad manifestada sólo*

<sup>6</sup> Resumen metodológico de la EDDES 1999. Instituto Nacional de Estadística.  
[http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disca99meto\\_resumen.pdf](http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disca99meto_resumen.pdf)

se considera una deficiencia. Por tanto, cuando una misma discapacidad pueda ser originada por más de una deficiencia o cuando resulte difícil conocer el verdadero origen de la discapacidad, en el momento de recoger esta información se siguen las siguientes pautas: 2. Cuando la discapacidad es la consecuencia de una enfermedad degenerativa y progresiva y por tanto no superada, la deficiencia a considerar será la del aparato o sistema enfermo con independencia de las secuelas que esté produciendo en otro órgano. Por ejemplo, una discapacidad para ser producida por una diabetes se debe a una deficiencia endocrino-metabólica; y una discapacidad para desplazarse debida a la enfermedad de Parkinson se considera debida a una deficiencia del sistema nervioso”.<sup>7</sup>

Además, el Alzheimer (en cuanto otra enfermedad neurodegenerativa), estaría contemplado dentro del apartado 1.5. (“demencias”), entre las denominadas “deficiencias mentales”.

Teniendo en cuenta estas consideraciones previas, de la Encuesta EDAD 2008 (encuesta en hogares)<sup>8</sup> se desprende que hay 305.700 personas (de 6 y más años) en España que presentan trastornos de la coordinación de movimiento y/o tono muscular (117.700 varones y 188.000 mujeres). Representan el 8,07% con respecto al total de personas con discapacidad.

Además, 324.400 personas presentan demencias (entre las cuales se incluye el Alzheimer: el 8,57% del total de personas con discapacidad).

Estas cifras presentan un notable incremento en relación con las ofrecidas por la Encuesta realizada en 1999 (EDDES). Así, las personas con discapacidad (6 y + años) con deficiencias del sistema nervioso por trastornos de la coordinación de movimiento y/o tono muscular son 134.386, y las que se recogen entre el epígrafe correspondiente a demencias, son 134.400.

La tabla siguiente recoge los datos de la población con discapacidad (de 6 y más años) según el tipo de deficiencia que presentan (unidad: miles de personas) recogidos en las Encuestas de 1999 y 2008:

Tipo de deficiencia	EDAD 2008		EDDES 99	
	Personas con discapacidad según deficiencia.	% en relación con el total	Personas con discapacidad según deficiencia.	% en relación con el total
<b>1. DEFICIENCIAS MENTALES</b>				
Retraso madurativo	12	0,32%	6,8	0,14%
Deficiencia intelectual profunda y severa	47	1,24%	32,6	0,66%
Deficiencia intelectual moderada	52,8	1,39%	64,0	1,29%
Deficiencia intelectual ligera	24,7	0,65%	43,4	0,87%
Inteligencia límite	11,6	0,31%	0,0	0,00%
<b>Demencias</b>	<b>324,4</b>	<b>8,57%</b>	<b>134,4</b>	<b>2,71%</b>

<sup>7</sup> Informe sobre metodología utilizada para la realización de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Instituto Nacional de Estadística.

[http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/meto\\_resumen.pdf](http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/meto_resumen.pdf)

<sup>8</sup> Nota interna: la información disponible de la encuesta de centros no facilita por el momento datos desagregados de las deficiencias del sistema nervioso correspondientes a trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular. Por este motivo se recoge sólo este dato correspondiente a la encuesta de hogares.

Enfermedad mental	144,3	3,81%	0,0	0,00%
Otros trastornos mentales y del comportamiento	123	3,25%	234,7	4,73%
<b>2. DEFICIENCIAS VISUALES</b>				
Ceguera total	47,6	1,26%	48,3	0,97%
Mala Visión	750	19,80%	791,4	15,94%
<b>3. DEFICIENCIAS DEL OÍDO</b>				
Sordera prelocutiva	17,7	0,47%	26,2	0,53%
Sordera postlocutiva	30,9	0,82%	61,3	1,23%
Mala audición	840,5	22,19%	731,4	14,73%
Trastornos de equilibrio	25,4	0,67%	14,3	0,29%
<b>4. DEFICIENCIAS DEL LENGUAJE, HABLA Y VOZ</b>				
Mudez (no por sordera)	2,1	0,06%	4,6	0,09%
Habla dificultosa o incomprensible	84,3	2,23%	46,9	0,95%
<b>5. DEFICIENCIAS OSTEOARTICULARES</b>				
Cabeza	6,4	0,17%	2,4	0,05%
Columna vertebral	759,8	20,06%	504,9	10,17%
Extremidades superiores	435,9	11,51%	326,0	6,57%
Extremidades inferiores	642,5	16,96%	634,6	12,78%
<b>6. DEFICIENCIAS DEL SISTEMA NERVIOSO</b>				
Parálisis de una extremidad superior	31,3	0,83%	17,5	0,35%
Parálisis de una extremidad inferior	36,5	0,96%	21,3	0,43%
Paraplejía	26,3	0,69%	17,6	0,35%
Tetraplejía	12,9	0,34%	13,3	0,27%
Trastornos de la coordinación de movimiento y/o tono muscular	305,7	8,07%	146,3	2,95%
Otras deficiencias del sistema nervioso	110,8	2,93%	102,3	2,06%
<b>7. DEFICIENCIAS VISCERALES</b>				
Aparato respiratorio	69,3	1,83%	58,5	1,18%
Aparato cardiovascular	172,1	4,54%	144,7	2,92%
Aparato digestivo	54,3	1,43%	20,9	0,42%
Aparato genitourinario	220,2	5,81%	30,4	0,61%
Sistema endocrino-metabólico	92,8	2,45%	68,0	1,37%
Sistema hematopoyético y sistema inmunitario	26,6	0,70%	15,2	0,31%
<b>8. OTRAS DEFICIENCIAS</b>				
Piel	4,5	0,12%	4,0	0,08%
Deficiencias múltiples	290,7	7,68%	481,3	9,70%
Deficiencias no clasificadas en otra parte	27,9	0,74%	38,7	0,78%
NO CONSTA	248,9	6,57%	75,8	1,53%
<b>TOTAL</b>	<b>3.787,4</b>	<b>100%</b>	<b>4.964,2</b>	<b>100%</b>

Nota. Una misma persona puede tener más de una deficiencia.

*Fuente: elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (Hogares. Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Resultados nacionales: cifras absolutas), y Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (Módulo de discapacidades y deficiencias).*

## 2. El reconocimiento y toma en consideración de las especificidades de una nueva tipología de discapacidad (la discapacidad producida por enfermedades neurodegenerativas) como un recorrido con claros precedentes en relación con otras tipologías de discapacidad.

A lo largo de la historia, las concepciones y modelos a partir de los cuales entender el fenómeno de la discapacidad han ido evolucionando en el marco de las corrientes económicas, políticas y de organización social propias de cada época. Estos modelos han tenido una gran influencia en la imagen social del colectivo de personas con discapacidad, en las actitudes de la ciudadanía hacia el mismo y, en particular, para idear, diseñar y desarrollar actuaciones políticas, sociales, educativas, etc. más adecuadas para su atención y promoción.

Hay que tener en cuenta que la evolución de un modelo a otro no se ha sucedido de una forma estrictamente escalonada, con un principio y fin claramente delimitados, sino que ha sido en las prácticas cotidianas derivadas de los mismos donde han coexistido componentes de cada uno. Asimismo, la evolución y transición de un modelo a otro está estrechamente ligada a la propia evolución y desarrollo del movimiento asociativo (o “Tercer Sector” como lo denomina la Ley 39/2006) en el ámbito de la discapacidad.

### *A. El recorrido desde la concepción clásica de la discapacidad hasta el modelo de la diversidad y el modelo de calidad de vida.*

Desde una **concepción clásica** donde a los “los débiles y deformes” ni siquiera se les consideraba personas, no tenían derecho a la vida o eran excluidos, rechazados y marginados por la sociedad de su tiempo, durante gran parte del Siglo XX, la discapacidad se entendió desde el llamado **modelo médico**, que supone un modelo de atención o intervención de carácter **asistencialista y rehabilitador**.

Esta concepción se caracteriza por creer que el problema, la discapacidad, se localiza en el individuo, ya que es en su deficiencia (física, mental o sensorial) y en su “falta de destreza” donde se ubica el origen de sus dificultades. De esta forma, se considera que la discapacidad forma parte de la persona, como una enfermedad que le acompaña a lo largo de su vida. Con este modelo se potencian los sistemas de clasificación y diferenciación de los déficits que, siguiendo los mismos principios que los utilizados en las clasificaciones de las enfermedades, persiguen establecer la taxonomía de las discapacidades.

Posteriormente, las concepciones en torno a la discapacidad evolucionan hacia la consideración del **modelo social**. Ahora la discapacidad no es sólo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino el resultado de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales. A partir de esta nueva perspectiva, el problema ya no se centra en la discapacidad de la persona sino en la interacción de los déficits con el entorno, que es donde se dan las “desventajas” que la persona con discapacidad experimenta. Es decir, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un problema de origen social. Por tanto, es responsabilidad colectiva y requiere la actuación social, hacer las modificaciones necesarias en el entorno para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. El problema es más ideológico y de actitud y requiere una serie de cambios sociales.

Dentro de este marco ideológico la Organización Mundial de la Salud (OMS) consensuó un primer marco de referencia conceptual para elaborar en el año 1980 la Clasificación

Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Marcó un énfasis en la utilización de términos en positivo, en los que se muestra al individuo como persona, y no como sujeto de una determinada situación limitante.

La CIDDM introdujo los siguientes conceptos en su modelo: Enfermedad, Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía:

- La Enfermedad es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. Las enfermedades se clasifican con otro sistema o instrumento creado por la Organización Mundial de la Salud.
- La Deficiencia es una pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica del individuo. Es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones.
- La Discapacidad es la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, debido a la deficiencia.
- La Minusvalía es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o discapacidad, y que afectaba al desempeño del rol social que le es propio a la persona. Tiene una connotación social, en cuanto a la situación de desventaja que produce en la persona padecer una deficiencia.

El **modelo bio-psico-social** es el más actual y con el que se identifica el mayor número de personas que trabajan en el mundo de la discapacidad (tal y como recoge el “Libro Blanco de la Dependencia”<sup>9</sup>, promocionado por el IMSERSO, siendo este aspecto importante para destacar que desde el Gobierno y sus órganos dependientes se reconoce el papel destacado que tiene este aspecto, reconocido y utilizado igualmente en la C.I.F., tal y como se puede comprobar al analizar las codificaciones de la misma<sup>10</sup>). Desde este nuevo enfoque, todos los modelos anteriores propuestos, más que excluyentes y antagónicos, se presentan como confluyentes y complementarios. Es precisamente esta visión integradora, que defiende este modelo, la que nos permite explicar de manera más satisfactoria ese hecho complejo y multifacético que es la discapacidad.

El modelo bio-psico-social es un modelo holístico de la salud, que considera al individuo un ser en el que se integra lo biológico, lo psicológico o individual y lo social: no se entiende ya la enfermedad como la mera ausencia de salud, o simplemente de la salud física, sino que además cualquier alteración psicológica o social, puede determinar el estado de enfermedad/discapacidad de un individuo. Por ello, la intervención ha de estar enfocada al abordaje de estas tres esferas. De esta forma se dispone de un instrumento que permite describir el perfil del estado de salud y funcionamiento de cualquier persona, entendiendo el concepto de salud desde esta concepción holística.

Sobre este modelo se basa la nueva Clasificación de la OMS, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en el 2001, que revisa y mejora la de 1980, con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento para proporcionar una visión coherente de

---

<sup>9</sup> Varios Autores; *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 1ª edición. 2005.

<sup>10</sup> Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Versión completa en lengua española. Año 2001. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Páginas 29 a 226 (a.i.)

las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. La CIF constituye el modelo actual de entender el fenómeno de la discapacidad o mejor dicho: del funcionamiento, la discapacidad y la salud.

La CIF considera la discapacidad como un término paraguas que engloba las deficiencias, discapacidades (ahora limitaciones en la actividad) y minusvalías (ahora restricciones en la participación) e introduce otra diferencia crucial respecto a la anterior CIDDM: la CIF expande el concepto de salud al incorporar factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas).

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje común y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Es decir, la CIF ha pasado, de ser una clasificación de consecuencias de la enfermedad, a una clasificación de los componentes de la salud.

En coherencia con estos nuevos enfoques, la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, supera el modelo rehabilitador e incorpora los **modelos social y de la diversidad**. Según el modelo social, no son sólo las limitaciones individuales las raíces de los problemas de las personas con discapacidad, sino – sobre todo – las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que sus necesidades sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En consecuencia, las soluciones no deben apuntar sólo individualmente a la persona, sino que más bien deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. El modelo de la diversidad, relacionado con el social, demanda la consideración de la persona con discapacidad como un ser valioso en sí mismo por su diversidad. Es una persona diversa a otra, con lo que su presencia en las sociedades es un verdadero factor de enriquecimiento.

Desde estos modelos el objetivo de la Convención es la inclusión plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad en igualdad de oportunidades (tal y como prevé la propia legislación nacional en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad). Ya no se trata de que se recupere y amolde para ser integrada en la sociedad. No es la persona con discapacidad la que debe adaptarse, sino la sociedad quien la tiene que incluir. Mecanismos como la educación especial, el trabajo protegido o la institucionalización deben convertirse en herramientas excepcionales y temporales, siendo mecanismos prioritarios la inclusión en la educación ordinaria, el trabajo ordinario, y las formas de convivencia ordinarias prestándose para ello los apoyos especializados que resulten necesarios.

Asimismo, en coherencia con estos conceptos, las nuevas teorías y paradigmas de intervención para la adecuada atención de las personas con discapacidad, promueven el **sistema de apoyos para su calidad de vida**. Este sistema se orienta a que las mismas dispongan de los medios y condiciones necesarias que posibiliten su pleno desarrollo en todos los ámbitos de la vida, para lograr su máxima autonomía personal en la comunidad, posibilitar el ejercicio de su poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad (vida independiente).

Partiendo de esta convicción, el Sistema de apoyos se define como el “conjunto de recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, los intereses, la calidad de vida y la autonomía de las personas”. Las fuentes de apoyo, además, comprenden tanto a la propia persona (de ahí la necesidad de potenciar el máximo desarrollo de sus capacidades y potencialidades (desde una perspectiva de modelo habilitador, dirigido a su empoderamiento), su entorno familiar, relacional y comunitario, y los servicios generales y específicos de los sistemas de protección social.

***B. El papel del Movimiento Asociativo (o el denominado “Tercer Sector” por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre) en la evolución de las concepciones de la discapacidad, en la visibilización y reconocimiento de un colectivo heterogéneo y en la reivindicación del carácter específico sus necesidades diversas.***

A lo largo del recorrido descrito en la evolución de las concepciones sobre la discapacidad es fundamental el papel del Movimiento Asociativo (papel que han destacado la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, en el punto dos de su exposición de motivos, y en su artículo 15, y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, en el punto dos de su exposición de motivos, y en sus artículos 6.2, 16.2 y 41. De todas formas el reconocimiento al Movimiento Asociativo se desprende en general del espíritu de ambas leyes en su conjunto) en este ámbito, cuya contribución es determinante para abrir el camino hacia la consecución de profundos cambios sociales, visibilizar (poner quizá “visualizar”) sus necesidades y comprometer condiciones adecuadas del entorno y mejores condiciones de apoyo desde todos los sistemas de protección social.

En efecto, en el contexto descrito, a lo largo del Siglo XX, las personas con discapacidad devienen más proactivas. Ellas mismas, sus familiares y defensores se organizan, y forman organizaciones sociales para el cambio social (básicamente para lograr mejores condiciones de vida).

La propia concepción de la participación de la ciudadanía, en clave de democracia y gobernanza<sup>11</sup> (entendida como participación de las propias personas en la concepción, planificación, desarrollo, ejecución y evaluación de políticas y actuaciones que les afectan) es un concepto en evolución, objeto de progresivo reconocimiento en el marco jurídico y en las políticas de actuación de nuestros poderes públicos.

En este sentido, siguiendo el ejemplo de otros países más avanzados, surgen de forma progresiva en nuestro país asociaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias (en un inicio, con carácter local, y posteriormente como agrupaciones con carácter aglutinador de las propias asociaciones – federaciones, confederaciones, etc. – con extensión territorial supra-comarcal, autonómica y estatal).

Así, por ejemplo:

- La **Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)** se crea en 1938, fruto de la voluntad de las personas con discapacidad visual que en la década de los treinta del pasado siglo militaban en diferentes asociaciones, fundamentalmente en Andalucía, Cataluña y Levante.<sup>12</sup>
- Respecto a las **personas con discapacidad intelectual**, desde la década de 1960 se ha sucedido la creación de asociaciones representativas de este colectivo y sus familias. En 1964 se crea FEAPS, Confederación que aglutina en la actualidad a 808 asociaciones de personas con discapacidad intelectual y sus familias en nuestro país.<sup>13</sup>

---

<sup>11</sup> Fuente: La Gobernanza Europea. Un Libro Blanco. Comisión de las Comunidades Europeas. Bruselas, 25.7.2001 COM (2001) 428 final.

<sup>12</sup> Fuente: [www.once.es](http://www.once.es). Breve historia de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). <http://www.once.es/new/conocenos/breve-historia>

<sup>13</sup> Fuente: Historia de la Confederación FEAPS. <http://www.feaps.org/confe06.htm>



- En el ámbito de las **personas con discapacidad por enfermedad mental grave y prolongada**, en 1976, algunos familiares de personas con enfermedad mental que ya habían realizado un intento de asociación en 1968, crean la cooperativa Nueva Vida, que se disolvió para, años más tarde, en 1981, constituirse en la Asociación Psiquiatría y Vida de Madrid. También en 1976, en la provincia de Álava se constituye la Asociación Alavesa de Familiares de Enfermos Psíquicos ASAFES, que en la actualidad sigue en funcionamiento. En 1979, en Barcelona se constituye AREP, la Asociación para la Rehabilitación de Enfermos Psíquicos, que aún sigue activa. En 1980 y años siguientes se crean asociaciones similares en diversos lugares de España. FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental) agrupa, desde 1983, a las federaciones y asociaciones de personas con enfermedad mental y a sus familiares de todo el territorio nacional.<sup>14</sup>
- En relación con las personas con discapacidad auditiva, la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) surge en 1978 para dar respuesta a las necesidades que se plantean a las familias de quienes tienen este tipo de discapacidad y a los propios afectados. Es una confederación de ámbito nacional, integrada en la actualidad por 47 entidades (federaciones autonómicas y asociaciones), que constituyen la mayor plataforma de representación de los padres y madres con hijos con sordera en España.<sup>15</sup>
- Con respecto a las **personas con parálisis cerebral**, los orígenes de la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis y Afines (ASPACE), con 25 años de historia, están ligados a la actividad cívica de grupos de padres que tuvieron la iniciativa de aglutinarse alrededor de pequeñas asociaciones para resolver los problemas y carencias de sus hijos.
- **Comité de Representantes de Minusválidos (CERMI)**. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, más conocido por sus siglas, CERMI, es la plataforma de representación, defensa y acción de los ciudadanos españoles con discapacidad, más de tres millones y medio de personas, más sus familias, que conscientes de su situación de grupo social desfavorecido, deciden unirse, a través de las organizaciones en las que se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad. El CERMI es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y un nutrido grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 4.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los tres millones y medio de personas con discapacidad que hay en España, un 9% de la población total.<sup>16</sup>
- La **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)**, que actualmente incorpora a más de 1.300 organizaciones se constituyó en 1980 con el objetivo de aglutinar, fortalecer, formar y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida.<sup>17</sup>
- En relación a las personas afectadas de enfermedades neurodegenerativas, durante los años 90 surgieron diversas iniciativas orientadas a luchar por una mejora en la calidad de vida de los pacientes. En este sentido la Federación Española para la Lucha

---

<sup>14</sup> Fuente: <http://www.feafes.com/Feafes/InformacionGeneral/Origen>. Origen de FEAFES.

<sup>15</sup> Fuente: FIAPAS: <http://www.fiapas.es/FIAPAS/queesfiapas.html>

<sup>16</sup> Fuente: CERMI: <http://www.cermi.es>

<sup>17</sup> Fuente: COCEMFE. Quiénes somos. Nuestra historia.  
<http://www.cocemfe.es/quienes+somos/historia.htm>

contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), la Federación Española de Párkinson, la Confederación Estatal de Asociaciones de familiares de afectados de Alzheimer y la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA) son entidades que luchan por promover la calidad de vida de los afectados, una mejor atención de los mismos, así como por la promoción de la investigación en este campo.

Todas estas iniciativas (y muchas otras que han ido surgiendo en nuestro país), tienen en común su origen o causa: un fenómeno propiciado por la propia toma de conciencia de quienes comparten una coincidencia en su situación y sus necesidades, una base común de problemas a resolver, que identifican sus características y necesidades comunes, los apoyos que requieren para su adecuada atención desde los sistemas de protección social, y que unen sus fuerzas y se organizan para investigar, generar y prestar servicios y exigir más y mejores condiciones para su calidad de vida y pleno disfrute de todos sus derechos.

Cada una de ellas pretende dar una respuesta específica y adecuada a una serie de necesidades comunes de las personas a quienes representa o aglutina. Necesidades que, por otro lado, son absolutamente diversas con respecto a las de otras personas con discapacidad: por la tipología de servicios y recursos que requieren para su adecuada atención, por las condiciones de accesibilidad de los entornos que precisan, por las medidas de acción positiva que precisan en cada caso para su efectiva inclusión social en ámbitos como el empleo o la educación, por las especificidades de su correcta valoración para acceder a los recursos de los diversos sistemas de protección social... Precisamente lo que identifica al conjunto de personas que conforman cada tipo de discapacidad (personas con discapacidad física, sensorial, auditiva, enfermedad mental...) es lo que les diferencia de los otros colectivos.

En efecto, pese a que las nuevas teorías sobre la discapacidad se orientan a superar clasificaciones y grupos, para hablar, en general de la diversidad funcional, lo cierto es que la historia demuestra que los avances para este colectivo se van produciendo en la medida en que las personas que comparten "un problema común", identifican y explicitan sus necesidades específicas (y diferentes de las de otras personas), y demandan apoyos específicos del sistema que respondan de forma adecuada a esas necesidades. Es decir, el sistema de respuesta del Estado de Bienestar en su conjunto (la investigación, la evidencia de necesidades, los dispositivos de apoyo, la planificación de actuaciones, el sistema de valoración para el acceso a los recursos, etc.) deben adecuarse a los requerimientos específicos de cada problemática. Sólo de esta forma pueden ser eficaces y ofrecer una adecuada respuesta a necesidades tan diversas y heterogéneas.

Con carácter global se pueden definir características generales de todas las personas con diversidad funcional en su conjunto, pero los datos disponibles también revelan enormes diferencias entre los distintos tipos de discapacidad que, a su vez, evidencian la necesidad de niveles y tipos de respuesta diversos hacia la consecución de un objetivo que es común y compartido: el mayor nivel de autonomía personal, calidad de vida y desarrollo en el entorno comunitario y relacional.

### 3. Situaciones de desamparo y discriminación que produce la actual inadecuación de los sistemas de protección social a la realidad y necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

Además de la inadecuación e insuficiencia de prestaciones y servicios para atender (en los ámbitos social y sanitario) las necesidades específicas de este colectivo (y que no son objeto de abordaje en este informe), **el principal escollo para las personas con enfermedades neurodegenerativas se produce en relación con sus posibilidades de acceso a los recursos y prestaciones de los sistemas de protección social (básicamente en el ámbito de los servicios sociales y seguridad social), incluso a la garantía de su igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.**

En efecto, por un lado, la Ley 51/2003, de de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad identifica a estas personas en función de una situación administrativa como es el reconocimiento de un determinado grado de minusvalía. Así, su **Art. 1.2.** establece que *a los efectos de esta Ley tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento. En todo caso, se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad. La acreditación del grado de minusvalía se realizará en los términos establecidos reglamentariamente y tendrá validez en todo el territorio nacional.*

Frente a esta concepción restrictiva del concepto de personas con discapacidad hay que destacar que el **Art. 1.2. de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad** utiliza un concepto amplio, ni limitado al reconocimiento administrativo, ya que establece que *“las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

En este mismo sentido, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) del Instituto Nacional de Estadística utiliza asimismo un concepto amplio de las personas con discapacidad, ya que se dirige a todas aquellas que presentan limitaciones importantes para realizar actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de un año y tengan su origen en una deficiencia. Es decir, no se restringe a las personas que disponen de un certificado de minusvalía sino que también tiene en cuenta a otras personas que presentan limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Por otro lado, en el ámbito de los Servicios Sociales, tal y como se configura en la actualidad el sistema de acceso a las prestaciones y servicios para las personas con discapacidad, la primera condición indispensable para poder acceder a cualquiera de sus recursos es el hecho de tener reconocida su condición de persona con discapacidad (además en el grado mínimo de minusvalía que en cada caso establezcan las condiciones de acceso a las prestaciones: en algunos casos igual o superior al 33%, pero en otros muchos al 65%, al 75%...).

El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía<sup>18</sup> (y sus correspondiente desarrollos en algunas CCAA. (Tener en cuenta la consideración planteada sobre los problemas que surgen al haber transferido las competencias de los servicios sociales a las CC.AA. [Vid infra. en este informe])) regula en la actualidad el reconocimiento de grado de minusvalía, establece los baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes *para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir, todo ello con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de minusvalía que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen (Art. 1 RD 1971/1999)*. Desde la entrada en vigor de esta normativa, legalmente se dejó de equiparar el diagnóstico de enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple, como merecedoras del 33% de discapacidad.

Además, este marco jurídico ni tiene en cuenta ni es capaz de medir las consecuencias y la realidad de deterioro físico y cognitivo, ni las limitaciones específicas en la actividad y participación que comportan las enfermedades neurodegenerativas.

En concreto, este sistema de valoración (tanto en relación con los baremos de valoración como en los procedimientos) respecto a las enfermedades neurodegenerativas es insuficiente e inadecuado por varios aspectos fundamentales:

- 1) La medición/valoración se hace en un determinado momento temporal. No se hacen secuencias de mediciones en el tiempo, las cuales, darían una visión más real de la afectación de la enfermedad en la persona. La manera actual de medir y valorar la discapacidad no se ajusta a la manera en que se presentan o cursan estas enfermedades (como por ejemplo en el caso de la esclerosis múltiple, con brotes sucesivos no predecibles en el tiempo).

Por ejemplo, en el caso de la esclerosis múltiple:

- En la forma progresiva en EM la enfermedad avanza a una velocidad considerable, y en muchos casos en plazos inferiores a diez años el deterioro es muy importante. En estos casos no sólo es predecible, sino que a ciencia cierta se producirá ese empeoramiento por lo que no conceder el acceso al sistema directamente con el diagnóstico es entorpecer y obstaculizar discriminando mediante plazos y trámites burocráticos el acceso a las prestaciones a estas personas.

---

<sup>18</sup> Se tiene que tener en cuenta que el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, ha sido modificado por el Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de tercera persona en las prestaciones no contributivas, de la siguiente forma: “*Artículo Único. Dos. Se introduce una disposición transitoria única con la siguiente redacción: “Disposición transitoria única. Régimen transitorio para la determinación de ayuda de tercera persona. El anexo 2 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía será de aplicación para la determinación de la necesidad de ayuda de tercera persona hasta la fecha en la que se proceda a la revisión del baremo, conforme a lo previsto en la disposición adicional cuarta de este real decreto”* Artículo Único. Tres. La disposición derogatoria única queda redactada del siguiente modo: “*Quedan derogadas cuantas normas de igual o inferior rango se opongan a lo dispuesto en este real decreto. En particular, queda expresamente derogado el anexo 2 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, sobre procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación, del grado de minusvalía, sin perjuicio de lo previsto en la disposición adicional primera, apartado 3, en la disposición adicional tercera, y en la disposición transitoria única.*”

- En los casos en los que la enfermedad avanza a brotes, se producen situaciones de empeoramiento que en ocasiones remiten pero que se prolongan durante periodos de diferentes duraciones e intensidades en los que el baremo no se tendrá en cuenta por no ser una situación estable. En la vida de esta persona afectada, estas situaciones intermitentes de empeoramiento afectarán no una vez (como en el caso de un accidente que pudiera entenderse la excepcionalidad), sino numerosas veces a lo largo de su vida, y también en muchos casos varias veces al año, con lo que esto conlleva de excepcionalidad al quedar fuera de la aplicación del baremo, con lo cual al no aplicarse de manera real el baremo a estas situaciones, estas personas en el mejor de los casos quedarían mal valoradas, puesto que lo que se ha de valorar no es una “foto fija” en un momento puntual de la enfermedad, sino la circunstancia que desencadena la dependencia, y en este caso la circunstancia es algo que va evolucionando en el tiempo. Este tipo de casos ya se contemplan en la C.I.F. y en la Clasificación Internacional de Enfermedades (C.I.E.) que han amparado a su vez la elaboración del baremo, pero éste no ha tenido en cuenta esta circunstancia, con lo que se vulneraría la Ley en el sentido de que la valoración no se ajusta a la situación real del paciente.

En el caso de párkinson:

- Al igual que en EM el párkinson es una enfermedad imparable que va mermando progresivamente la capacidad de los afectados para realizar actividades de la vida diaria. En algunos casos en un plazo de cinco años la medicación puede comenzar a fallar, lo que produce un gran empeoramiento en el estado del afectado. En estos casos es necesario facilitar el acceso a las prestaciones, puesto que un proceso burocrático extenso debilita aún más al enfermo.

En otros casos los afectados pasan por fases que denominamos de *on* y *off*, es decir, en unas horas una persona puede pasar de realizar sus tareas sin problemas a no poder moverse por la rigidez que le provoca la enfermedad, lo cual le puede impedir comer, caminar... Si la evaluación se realiza según el baremo actual esta circunstancia no se tendrá en cuenta y se trata de una situación que va empeorando a lo largo del tiempo, es decir, los afectados cada vez “disfrutan” de menos fases de ON a lo largo del día.

- 2) La valoración de la discapacidad sólo mide la funcionalidad motora de la persona. Esto es una contradicción ya que, existe el reconocimiento y acuerdo de todos los profesionales y especialistas implicados con la enfermedad, de la importancia del deterioro cognitivo, capacidad de autogobierno, e impacto psicológico que provocan la mayoría de estas enfermedades. Además, la desestabilidad emocional, la frustración y la angustia que produce la incertidumbre de no saber qué va a pasar con tu vida ni cómo se va desarrollar la enfermedad, en muchas ocasiones, supone mayor problema que las afecciones físicas.
- 3) Los equipos de valoración no incorporan a neurólogos o especialistas en enfermedades neurológicas.
- 4) Tampoco se analiza el impacto socio/laboral que se desencadena en las personas afectadas por este tipo de enfermedades, ni la situación de adaptación que se tiene que producir en el mismo puesto de trabajo y/o la integración en otro tipo de trabajo que requiera tener otras habilidades y aptitudes. (Dar espacio)

Las personas con discapacidad por enfermedades neurodegenerativas no responden al patrón de otras discapacidades, son mucho más que una foto fija y el sistema, por su inadecuación a sus necesidades específicas, y falta de agilidad, hace que en casos de avance rápido del proceso degenerativo llegue tarde, lo que supone situaciones claras de desprotección social.

Por ejemplo: una persona diagnosticada de EM no puede hacer una oposición a empleo público protegido hasta que no tenga el reconocimiento administrativo del 33% de minusvalía. Cuando una persona con EM llega a un 33% de las actuales valoraciones (no originado directamente por el diagnóstico) ya ha alcanzado importantes síntomas de deterioro cognitivo (memoria a corto plazo, concentración, etc.) que le impiden poder optar con garantías de competitividad. Esto nos indica que en enfermedades de difícil evaluación por el sistema actual y al ser degenerativas el no anticiparnos produce discriminación, excluye del sistema de protección en un porcentaje significativo de los casos.

En consecuencia, se producen situaciones de total desamparo para estas personas que no tienen acceso a recursos, servicios o prestaciones económicas, oportunidades de empleo, etc. porque no alcanzan un grado de discapacidad mínimo reconocido (y ello debido a que el sistema de valoración no es adecuado para medir la realidad de su discapacidad).

De esta forma, la valoración de estas personas, se suele producir sólo en los estadios más avanzados de la enfermedad, cuando la persona ha alcanzado un grave nivel de deterioro físico. Cuando la realidad es que el acceso a servicios y recursos especializados (por ejemplo de rehabilitación, apoyo a las familias y personas cuidadoras, ayudas materiales y económicas...) son básicos para prevenir o paliar los efectos de la enfermedad y para atender a las personas y sus familias.

Por otro lado, en el ámbito del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), para acceder a sus prestaciones es preciso contar con el correspondiente reconocimiento de la situación de dependencia, en el grado y nivel que en cada caso establezcan las condiciones de acceso a los recursos.

En este caso, hay que tener en cuenta, además de las disposiciones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su normativa de desarrollo (tanto estatal como autonómica), el **Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Indicar los Reales Decretos 1198/2007, de 14 de septiembre, que modifica el Real Decreto 504/2007, más la corrección de errores recogida en el B.O.E. de 18 de mayo de 2007 y el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre).**

El actual sistema de valoración de la dependencia (tanto el baremo como el procedimiento) tampoco tienen en cuenta ni se adaptan a las necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas. Además de los motivos expresados en relación con la valoración de la discapacidad, en este caso no se tienen en cuenta las especificidades de la enfermedad en los informes de salud, en la valoración del deterioro cognitivo (reservada únicamente para las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental), la supervisión de las actividades de la vida diaria (sólo para personas con discapacidad intelectual), etc.

Por último, en el ámbito de las prestaciones de la Seguridad Social, tampoco el sistema de valoración para acceder a pensiones por incapacidad permanente (parcial,

total, absoluta) o gran invalidez, tienen en consideración las particularidades y necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas.<sup>19</sup>

Las graves consecuencias de deterioro físico y cognitivo que estas enfermedades comportan, suponen, además, una situación de incertidumbre y desprotección para las personas adultas (en edad laboral) que las padecen. Así, en relación con la posibilidad de continuar en su puesto de trabajo, en relación con sus posibilidades y perspectiva de desarrollo profesional, no saber cómo van a responder en el contexto laboral respecto a su enfermedad, las posibilidades de conciliación entre el trabajo que actualmente desarrollo y el curso de la enfermedad (por no hablar de las necesidades de conciliación laboral de sus familiares o personas cuidadoras).

En muchas de estas enfermedades (en el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica esto es muy acusado desde el mismo diagnóstico), la enfermedad se “vive en casa”, con lo que ello implica de alteración en los roles familiares existentes hasta el momento.

Las carencias económicas para hacer frente al cuidado casi permanente del enfermo, conlleva en muchos casos el abandono del trabajo por parte del cuidador principal, con el consiguiente perjuicio que esto implica.

El hecho de no considerar las necesidades de estas personas en el sistema de valoración o de reconocer un cierto nivel de protección por el hecho del diagnóstico, comporta nuevamente situaciones de desamparo y desprotección para este colectivo.

---

<sup>19</sup> Fuente: [http://www.seg-social.es/Internet\\_1/TramitesyGestiones/PensiondeIncapacida45982/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/TramitesyGestiones/PensiondeIncapacida45982/index.htm)

#### **4. Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre: reconocimiento de "facto" por el Gobierno de las enfermedades neurológicas como un tipo de discapacidad independiente en el ordenamiento jurídico.**

Si bien nos hallamos en un momento de incipiente identificación de los retos específicos de reconocer y establecer condiciones adecuadas para la atención de las personas con discapacidad con enfermedades neurológicas, es particularmente destacable el recientemente aprobado **Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.**

El mismo recoge de manera expresa en su **Art. 2** (en la relación de discapacidades que pueden dar lugar a la reducción de la edad de jubilación), en su apartado "i":

*i) Enfermedad neurológica:*

- 1.º Esclerosis Lateral Amiotrófica.*
- 2.º Esclerosis múltiple.*
- 3.º Leucodistrofias.*
- 4.º Síndrome de Tourette.*
- 5.º Lesión medular traumática.*

Nos encontramos ante un precedente de gran relevancia en este camino hacia el efectivo reconocimiento, con carácter específico y diferenciado de otras, de esta tipología de discapacidad.

NOTA: Redactar este apartado en consonancia con la importancia que tiene este Real Decreto que reconoce implícitamente las enfermedades neurodegenerativas como un tipo de discapacidad independiente.



## **5. Conclusiones: algunos aspectos clave para incluir a las personas con enfermedades neurodegenerativas dentro de las políticas y actuaciones para la atención y promoción de las personas con discapacidad.**

A partir del análisis de los datos disponibles sobre las personas que sufren este tipo de enfermedades, la realidad específica de deterioro irremisible que las mismas comportan en sus condiciones físico-motóricas y cognitivas, y las graves restricciones que, en consecuencia, producen para su actividad y participación, el presente informe sienta las bases para concluir:

UNO: La necesidad del efectivo reconocimiento de una tipología de discapacidad que comporta unas limitaciones específicas en la actividad y participación de las personas con enfermedades neurodegenerativas, tal y como permite hacerlo la C.I.F. dentro de sus codificaciones<sup>20</sup>, teniendo muy presente que la C.I.F. ha servido de base para la elaboración de la ley 39/2006 y del baremo del Real Decreto 504/207, de 20 de abril<sup>21</sup>.

DOS: La necesidad de adoptar medidas de acción positiva y otras actuaciones precisas (de carácter normativo y de cualquier otro tipo) para eliminar la situación actual de discriminación y exclusión, e incluir efectivamente a todas estas personas dentro del sistema de respuesta de los diversos ámbitos de protección social, de modo que se tengan en cuenta las especificidades de su enfermedad para la adecuada valoración de su situación de discapacidad, acceso a los recursos y oferta idónea y suficiente para su atención, promoción de su autonomía personal y calidad de vida.

En concreto, en relación con los actuales sistemas de valoración que permiten el acceso a los recursos de los sistemas de protección social, es preciso realizar todas las modificaciones normativas precisas para asegurar la no discriminación o exclusión de este colectivo.

En particular:

- 1) No se puede restringir el derecho a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad a una situación administrativa de reconocimiento de discapacidad (en este sentido, se debe tener en cuenta la Convención de la ONU de los derechos de las personas con discapacidad y en el ámbito español más concretamente la ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad).
- 2) El sistema de valoración de la discapacidad se debe adaptar a las necesidades de las personas con discapacidad por enfermedades neurodegenerativas, al menos, en relación con los siguientes aspectos:
  - a. El diagnóstico de la enfermedad debe comportar siempre que lo pida el interesado directamente el reconocimiento del 33% de minusvalía. Este porcentaje sólo sería revisable al alza con la aplicación del baremo. Por tanto, esta petición tendrá un carácter potestativo a petición del interesado/paciente sin ninguna traba burocrática (petición de otro tipo de documentación, pasar un nuevo reconocimiento, etc.) [Por tanto, sí a esta petición (apoyo total) pero siempre que lo quiera el paciente].

---

<sup>20</sup> Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento... Op. Cit. páginas 29 a 226. a.i.*

<sup>21</sup> Cfr. Vid. artículo 27.2 de la Ley 39/2006 y Anexo I "Criterios de Aplicación" del Real Decreto 504/2007.

- b. La medición/valoración debe realizarse a lo largo del curso de la enfermedad, adecuándose a las especificidades de dicho curso (no pueden limitarse a un determinado momento temporal).
  - c. La valoración de la discapacidad debe permitir medir no sólo el deterioro físico, sino también el cognitivo y otros síntomas de la enfermedad no sólo motóricos (fatiga, depresión, dolor...). Es decir, **incluir una tabla de valoración del impacto psicológico del diagnóstico de estas enfermedades**, puesto que en el baremo actual no se recoge. Esto es importante para los enfermos puesto que un diagnóstico de una patología (una enfermedad grave, degenerativa e incurable) que lleve a una situación de dependencia tiene una importante carga psicológica (p.e. depresión, no aceptación, autoexclusión social, etc.) lo que conlleva a su vez efectos físicos que pueden agravar la situación de dependencia que de por sí desencadenaría el mero diagnóstico (p.e. una depresión puede dar origen a una discapacidad con efectos físicos como dolor y agravamiento de otras patologías subyacentes). Además en la C.I.F. se recoge que hay que tener muy en cuenta la discriminación y el padecimiento de sufrir las consecuencias del estigma de un diagnóstico, que los aspectos psicológicos, personales y otras características pueden desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel, y que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el entorno social<sup>22</sup>. Por tanto, esta petición se encontraría igualmente amparada por la C.I.F.
  - d. Los equipos de valoración deben incorporar a neurólogos o especialistas en enfermedades neurodegenerativas.
- 3) El sistema de valoración de la dependencia, además de los aspectos del apartado anterior, debe tener en cuenta:<sup>23</sup>
- a. Para el colectivo de enfermedades neurodegenerativas, el informe de salud debería estar elaborados por neurólogos y recoger aspectos específicos de estas enfermedades (como aspectos cognitivos, fatiga, etc...).
  - b. La valoración del deterioro cognitivo no puede quedar limitada a las personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental. El sistema actual excluye en absoluto su consideración en relación con las personas con enfermedades neurodegenerativas (con respecto a las cuales únicamente se valoran aspectos de deterioro físico-motor).
  - c. El caso de necesidad de supervisión de las AVDs (cuando no se trata de una persona con discapacidad intelectual no están recogidos en los baremos)

---

<sup>22</sup> Cfr. *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 22 y siguientes. Vid. igualmente *Clasificación Internacional del Funcionamiento...* Op. cit. Páginas 260 y siguientes: Anexo 5 “La C.I.F. y personas con discapacidades” y Anexo 6 “Directrices éticas para el uso de la C.I.F.”.

<sup>23</sup> Fuente de referencia: Sistema de valoración de la dependencia en esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas. FELEM. Marzo 2007.

<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Posicionamiento%20FELEM%20SAAD%20ley%20dependencia%20marzo%202007.pdf>

- d. Garantizar la valoración de problemas no relacionados con la movilidad, como los de fatiga, temblor y otros propios de los síntomas de estas enfermedades que actualmente no se tienen en cuenta.
  - e. Valorar la situación de desamparo que se produce en los cursos más agresivos de enfermedades como la esclerosis múltiple y de otras enfermedades como ELA (en la que el tiempo es un factor fundamental), parkinsonismos donde con el diagnóstico de estas formas tan severas no se les de acceso al nuevo Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD) en su grado máximo de dependencia para después regular el acceso a las prestaciones mediante dictámenes técnicos. En los casos en los que la enfermedad avanza de forma rápida, el sistema de valoración/visión/acceso puede ser una “trampa” que deje fuera de juego a un colectivo ya demasiado castigado.
- 4) El sistema de valoración de la incapacidad laboral:
- a. Garantizar que el diagnóstico clínico de la enfermedad (al menos en las formas más severas de EM y ELA) conlleve de forma inmediata, la concesión por parte de la Administración Pública, del certificado de Gran Invalidez (de nuevo indicar aquí que esta concesión sea de carácter potestativo a petición del paciente cuando haya considerado todos los pros y contras, pues no todo el mundo quiere ser etiquetado de “enfermo, discapacitado, jubilado y dependiente: la gran invalidez lleva aparejado el reconocimiento de dependiente nivel I grado 1. También hay que tener en cuenta que esta petición debería llevar aparejada la modificación de los tiempos de cotización a la Seguridad Social con lo que habría que modificar los artículos 137 y 138 del Texto Refundido de la Ley de la Seguridad Social) [Por tanto, sí a esta petición (apoyo total) pero siempre que lo quiera el paciente], evitando de esta forma, los sucesivos y periódicos procesos de valoración del enfermo, con todas las molestias y sufrimiento que esto implica.
  - b. Adaptar el sistema de valoración a las necesidades de este colectivo, de acuerdo con las especificidades de su enfermedad.
- 5) Un aspecto importante que habría que tratar es el hecho de que **los servicios sociales, de los que depende todo el tema de la discapacidad y dependencia, están transferidos por Ley a las Comunidades Autónomas.** Este hecho, hace que dependiendo de en qué Comunidad Autónoma te encuentres te pueden pedir más o menos requisitos para acceder a los recursos y prestaciones a los que se tiene derecho, **creando de esta manera “ciudadanos de primera y segunda categoría”** dependiendo de los recursos que tenga cada Comunidad Autónoma. Habiendo situado la Ley 39/2006 la dependencia como un derecho subjetivo de la ciudadanía y como cuarto pilar del sistema del bienestar, considero que sería apropiado recoger en el informe alguna alusión que incluyese que **la concesión de los recursos y de las prestaciones fuera homogénea en todo el territorio nacional para evitar agravios comparativos entre unas Comunidades Autónomas y otras.**

## ANEXO: Fuentes bibliográficas y normativas

### Documentos y fuentes bibliográficas de referencia:

- Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. 2005-2006.  
<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf>
- Programa de enfermedades neurodegenerativas (Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra).  
<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple3/suple4.html>
- Sistema de valoración de la dependencia en esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas. FELEM. Marzo 2007.  
<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Posicionamiento%20FELEM%20SAAD%20ley%20dependencia%20marzo%202007.pdf>
- Varios Autores; Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 1ª edición. 2005.
- “Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad”:  
<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad2.pdf>
- “Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS”:  
<http://www.auditio.com/revista/vol2/3/020304.pdf>
- “Del Exterminio a la Educación Inclusiva”:  
<http://www.discapacidaduruguay.org/noticias2.asp?ide=143>
- “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”:  
<http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/ea3rmkmlx44bcs5du5ry3op6y5e36hbad2g7tloacmv5zubzsowwi5g3muj4xc3ueocbz6rxjfmnweawsxhvr3d54e/0416.html> .
- “Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo” de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR).
- “Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales” de Robert L. Shalock y Miguel Ángel Verdugo.
- Informe sobre metodología utilizada para la realización de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Instituto Nacional de Estadística.  
[http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/meto\\_resumen.pdf](http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/meto_resumen.pdf)
- Resumen metodológico de la EDDDES 1999. Instituto Nacional de Estadística.  
[http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disca99meto\\_resumen.pdf](http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disca99meto_resumen.pdf)
- Informe sobre el impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español. Instituto Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid.  
[http://www.tiempodelosderechos.es/docs/informe\\_huri-age1.pdf](http://www.tiempodelosderechos.es/docs/informe_huri-age1.pdf)
- La Gobernanza Europea. Un Libro Blanco. Comisión de las Comunidades Europeas. Bruselas, 25.7.2001 COM (2001) 428 final.  
[http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/es/com/2001/com2001\\_0428es01.pdf](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/es/com/2001/com2001_0428es01.pdf)
- Asociaciones de Pacientes en España. Albert J. Jovell y Mª Dolores Navarro Rubio. 2009.

### **Marco jurídico de referencia:**

- Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad y Protocolo Facultativo a la Convención.

[Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.](#)

[Instrumento de Ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE 22 abril 2008.](#)

- Ley 51/2003, de de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal  
<http://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.  
[http://www.imserso.es/dependencia\\_01/autonomia\\_dependencia/texto\\_ley/index.htm](http://www.imserso.es/dependencia_01/autonomia_dependencia/texto_ley/index.htm)
- Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.  
[http://www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/binario/im\\_002402.pdf](http://www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/binario/im_002402.pdf)
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.  
[http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/rd1971-1999.html#a1](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/rd1971-1999.html#a1)
- Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.  
<http://www.derecho.com//boe/real-decreto-1851-2009-desarrolla-articulo-161-bis-ley-general-seguridad-social-cuanto-anticipacion-jubilacion-trabajadores-discapacidad-grado-igual-superior-45-ciento/>