

REFLEXIONES Y SUGERENCIAS PARA MEJORAR LA LEY DE DEPENDENCIA

La actual Ley de Dependencia NO cubre de forma completa y eficiente a las garantías contempladas en el RD Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, dictado en aplicación de lo previsto en la disposición final segunda de la Ley 26/2011, para la adaptación normativa española al cumplimiento de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU).

Es una Ley que no garantiza el derecho de los afectados por severas discapacidades a una verdadera autonomía personal e igualdad de oportunidades, que nos permita ser ciudadanos con plenos derechos como los demás, y que como dice su mismo nombre; enfoca los servicios viéndonos y entendiéndonos mas como a seres "DEPENDIENTES de los demás" cual si fuéramos un mero objeto, en vez de enfocarlos para que podamos ser personas con la misma independencia y autonomía que el resto de ciudadanos (que es en lo que verdaderamente consiste la igualdad de oportunidades).

- Una Ley con unos servicios a menudo insuficientes y precarios que no se nos deja elegir sino que "se nos imponen", como es el caso de los Servicios de Ayuda a Domicilio SAD gestionados en algunas ciudades a través de grandes empresas de esos servicios que "funcionan con muy mala calidad" y que dado su pésimo funcionamiento varían muy poco de lo que ya existía antes de la Ley de Dependencia. Con lo cual en realidad son servicios que NO garantizan a las personas dependientes el Derecho a la Igualdad de Oportunidades, y a menudo se acaban convirtiendo precisamente "en otro obstáculo mas para tener ese derecho".

- Una Ley que mantiene a las personas con severa discapacidad recluidos como a reos en nuestros domicilios, porque no garantiza los servicios que tenemos reconocidos cuando necesitamos o deseamos desplazarnos fuera de nuestro domicilio.

- Una Ley que no reconoce el servicio de asistencia personal a las personas con severas discapacidades para todas las necesidades sociales de nuestra vida diaria, limitando dicha prestación a actividades exclusivas de formación y trabajo.

Además la Ley de Dependencia no permite compatibilizar el servicio de asistencia personal con el servicio de ayuda a domicilio, a pesar de que cubren necesidades diferentes y de que las personas afectadas por severas discapacidades precisamos ambos servicios para poder tener una verdadera igualdad de oportunidades con el resto de ciudadanos.

- Una Ley que ni tan siquiera concreta la necesidad de que cada CCAA disponga de trabajadores sociales dedicados a la gestión de estos servicios, a los que podamos acudir directamente los dependientes para plantear nuestras dificultades y/o tramitar nuestras solicitudes en relación con estos servicios de la Dependencia.

Actualmente las CCAA derivan esa función a los trabajadores sociales de cada municipio, los cuales bajo una posición de mediadores, a menudo se limitan a aplicar los servicios de forma poco eficiente o inadecuada, a menudo desatendiendo y mostrando escaso interés a los problemas que los afectados les exponemos.

Cuando una persona dependiente que tiene reconocidos los Servicios de Ayuda a domicilio SAD para las actividades básicas de su vida diaria, precisa o desea desplazarse una temporada a cualquier lugar fuera de su domicilio habitual y de su comunidad autónoma, resulta que no tiene forma de poder contratar en el lugar donde se ha desplazado los servicios de SAD que precisa por su Grado de Dependencia y poder pasar posteriormente esa factura a la D.G de la Dependencia de su Comunidad Autónoma. Motivo por el cual, o bien la persona tiene una economía muy elevada que le permita costearse de forma particular esos servicios adicionales de ayuda que por su discapacidad necesita, o de lo contrario no tiene posibilidad alguna de desplazarse a ningún lugar, viéndose obligado a quedarse siempre confinado en su domicilio sin poder ir nunca a ningún lugar “como un reo” (desigualdad de oportunidades con los demás ciudadanos).

En el caso de las personas dependientes que precisan pasar temporadas a lo largo del año en el domicilio de diferentes familiares que los cuidan (en casa de hermanos o hijos) a veces en diferentes CCAA, resulta que ni el dependiente ni los familiares cuidadores tienen forma de poder percibir los servicios que el Dependiente tiene reconocidos cuando el dependiente tiene su residencia habitual y empadronamiento en otra comunidad autónoma diferente a la que se ha desplazado temporalmente para ser atendido por sus familiares.

Si quienes han diseñado y firmado la aprobación de la Ley de Dependencia fuesen ciudadanos con una discapacidad física severa y dependieran exclusivamente de los servicios de la Ley de Dependencia actuales para poder realizar cada día las necesidades más básicas de su vida diaria, tales como poder levantarse, asearse, vestirse, comer, desplazarse, comprar..., se darían cuenta de que muy pocas cosas pueden hacer, y de que esa Ley precisa una modificación muy profunda en la que además de cumplir mejor las garantías que define la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU); se tenga en cuenta la opinión de los afectados a los que se dedica, para poder resolver de forma más eficiente nuestras necesidades.

EL AREA RESPONSABLE DE LA GESTION DE LA DEPENDENCIA DE CADA CCAA DEBE DE CONTAR CON UN GABINETE DE TRABAJADORES SOCIALES DEDICADO A PRESTAR ATENCION PERSONALIZADA A LAS PERSONAS DEPENDIENTES Y HACER UN SEGUIMIENTO CONSTANTE DE SUS DIFICULTADES Y NECESIDADES.

Es necesario que las personas dependientes podamos ser atendidas directamente por un trabajador social dentro de un área o departamento responsable de la Gestión de la Dependencia de cada Comunidad Autónoma, debiendo de ser dicho trabajador social y su equipo, los encargados y responsables de hacer un seguimiento de nuestras necesidades.

Un equipo social al que los dependientes podamos recurrir en cualquier momento para exponer nuestras dificultades y/o necesidades, extinguiendo esa función a los trabajadores sociales municipales, quienes en realidad no tienen competencia alguna para tomar decisiones y hoy están haciendo de meros mediadores, a menudo no gestionando ni atendiendo de forma adecuada e implicada nuestras necesidades relacionadas con los servicios que precisamos.

Resultaría muy positivo que estos departamentos realizaran una completa y exhaustiva consulta u encuesta anual o bianual a todos los afectados por severa discapacidad y alto grado de Dependencia, para conocer el grado de satisfacción que tenemos de todos los servicios que recibimos, así como nuestras necesidades, carencias y sugerencias. Esto permitiría que la administración pueda mejorar la calidad de los servicios que nos dirige a las personas con un alto grado de discapacidad-enfermedad y poder conocer exactamente que carencias existen y en que aspectos es preciso mejorar.

LOS PROGRAMAS INDIVIDUALES DE ATENCION (PIA) DE LA LEY DE DEPENDENCIA DEBEN SER MAS COMPROMETIDOS CON LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR SEVERA DISCAPACIDAD-ENFERMEDAD.

1- Los Programas Individuales de Atención (PIA) de la Ley de Dependencia deben de comprometerse en garantizar las ayudas técnicas para la movilidad y autonomía personal que precisamos las personas con severa discapacidad-enfermedad y que no nos cubre el catálogo de ayudas técnicas externas de la Seguridad Social, así como las ayudas para la movilidad y desplazamiento (bonos de taxi adaptado, ayudas para el transporte etc...), programas de inclusión laboral y de vivienda social adaptada para la vida independiente, etc...

2- Los Programas Individuales de Atención (PIA) de la Ley de Dependencia deben de garantizar que los servicios de “Ayuda a Domicilio para atención a las necesidades del hogar y cuidados personales” SAD que recibimos las personas con un alto grado de Dependencia, no solo se nos reconozcan en el domicilio habitual, sino que deben abrirse a la posibilidad de que podamos disponer de esos mismos servicios en cualquier otro municipio o ciudad del territorio español al que precisemos o deseemos desplazarnos temporalmente.

En el caso de que precisemos desplazarnos temporalmente a otros lugares distintos a nuestro domicilio habitual, el PIA debe de posibilitar que podamos contratar en el lugar de destino a un profesional de SAD o a una empresa de SAD para que nos preste el servicio de ayuda a domicilio durante esos días de estancia, y que posteriormente esa factura sea aceptada por la comunidad autónoma en la que tenemos nuestra residencia y programa de atención a la Dependencia.

3- Los Programas Individuales de Atención (PIA) de la Ley de Dependencia nos deben de ofrecer a los afectados por severa discapacidad-enfermedad varias opciones para recibir los Servicios de Ayuda a Domicilio, como es la opción de elegir y contratar libremente a un profesional de Ayuda a Domicilio SAD (cualificado), o bien a una empresa privada de SAD que elijamos para que nos preste los Servicios de Ayuda a Domicilio que por nuestro grado de Dependencia tenemos reconocidos, sin padecer una imposición a tener que recibir esos servicios de ayuda a domicilio a través de una empresa concertada con el ayuntamiento (que ni nos pide opinión ni nos presta el servicio con la calidad y atención que deseamos), o la reducción del número de horas que nos corresponden en caso de elegir otra opción.

Este derecho a poder elegir es importante, ya que con frecuencia la calidad con la que algunas empresas nos prestan los servicios de ayuda a domicilio a los dependientes a menudo es muy deficiente, e incluso vulneran nuestros derechos en muchos sentidos cuando saben que no nos es posible tener opción de elegir otra cosa.

4- Los Programas Individuales de Atención (PIA) de la Ley de Dependencia nos deben de ofrecer a los afectados por severa discapacidad-enfermedad que tenemos reconocido un alto grado de Dependencia, la [compatibilidad del servicio de ayuda a domicilio y de asistencia personal](#), de modo que podamos recibir ambos y cada profesional pueda dedicarse a realizar su labor concreta.

5- Los Programas Individuales de Atención (PIA) de la Ley de Dependencia deben de garantizar a las personas con alto grado de discapacidad que tengan reconocido [el derecho a la asistencia personal; que no solo se conceda exclusivamente para actividades de formación y laborales, sino que se extienda a todos los campos de la vida cotidiana en los que lo necesitamos](#), como el acompañamiento para poder realizar la compra diaria, asistir a cualquier actividad administrativa y evento social, cultural, familiar..., ser ayudados en los desplazamientos que necesitemos realizar dentro del territorio estatal (al menos una vez al año). Situaciones y actividades en las que dicha figura es imprescindible para que cualquier persona con alto Grado de Dependencia pueda realizarlas y tener una plena igualdad de oportunidades al resto de ciudadanos.

**RESUMEN DEL CONTENIDO DE LA SENTENCIA Nº 369 DEL TSJM
AL RECURSO CONTENCIOSO ADMVO 1648/2012.**

MOTIVOS DE LA DEMANDA:

1. *Porque el Programa Individual de Atención no le reconoce la necesidad de un asistente personal, cuya ayuda precisa para la realización de numerosas actividades, tales como: usar un aseo público, ir de compras, efectuar los trámites necesarios relacionados con la tramitación de solicitudes de ayudas que anualmente presenta ante las distintas Administraciones Públicas, hacer las gestiones necesarias con bancos, seguros.. etc, utilizar los transportes públicos o vehículo privado para desplazarse, acudir a consultas médicas y a actividades de ocio y, si fuese posible, para poder viajar.*
2. *Porque la gestión del Servicio de Ayuda a Domicilio por la entidad local correspondiente, le impide elegir a una persona de total confianza que le preste estos servicios de ayuda en el hogar, tan íntimos y personales, como son: aseo personal, comida, limpieza y manipulación de sus objetos personales; así como poder pactar con ésta el horario en el que quisiera que se realizasen dichos servicios.*

Por todo lo cual, solicita le sea abonada la cantidad económica correspondiente a las 56 horas mensuales del Servicio de Ayuda a Domicilio determinado en el Programa Individual de Atención, a fin de poder contratar y pagar directamente a una trabajadora de ayuda doméstica que sea de su confianza.

SEGUNDO.- La parte actora solicita la anulación de la resolución recurrida y que se declare la concesión de ambas ayudas solicitadas, porque aunque estén previstas en la norma como incompatibles, pues invoca que tales normas deben interpretarse atendiendo a su espíritu y finalidad y en armonía con los convenios internacionales suscritos por España, como la Convención de Nueva York.

Subsidiariamente pide la sustitución de la modalidad de ayuda a domicilio de 56 horas por la elección de una persona de su total confianza, o bien subsidiariamente la prestación consistente en un asistente personal y en todo caso que, cualquiera que sea el servicio que se le preste, éste pueda extenderse a asistirle en los desplazamientos del **ahora recurrente**.

En concreto alega que precisa de un asistente personal que le ayude en las actividades de la vida diaria y le acompañe en sus viajes y desplazamientos, pues necesita tal ayuda para actividades tan elementales y necesarias como usar un aseo público, ir de compras, efectuar los trámites necesarios relacionados con la tramitación de solicitudes de ayudas que anualmente presenta ante las distintas Administraciones Públicas, hacer las gestiones necesarias con bancos o seguros, utilizar los transportes públicos o su vehículo privado para desplazarse, acudir a consultas médicas y asistir a actividades de ocio y de viaje.

Por otro lado critica que la gestión del Servicio de Ayuda a Domicilio por la entidad local correspondiente, le impide elegir a una persona de total confianza que le preste estos servicios de ayuda en el hogar, tan íntimos y personales, como el aseo personal, comida, limpieza y manipulación de sus objetos personales; así como poder pactar con ésta el horario en el que quisiera que se realizasen dichos servicios.

El Letrado de la Comunidad de Madrid se opone a tales pretensiones alegando que en este caso el Programa Individual de Atención se resolvió conforme a la declaración de la elección que previamente se le consultó y teniendo en cuenta los servicios del Catálogo de servicios contemplado en el artículo 15 de la Ley 39/2006, donde tales servicios se configuran con carácter preferente sobre las compensaciones económicas.

TERCERO.- Para resolver el litigio debe comenzarse por examinar las normas aplicables, que vienen constituidas por el artículo 15 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que establece el catálogo de servicios:

De tal regulación se constata que una de las prestaciones previstas en el marco de los servicios de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia es el “*Servicio de Ayuda a domicilio*”, que consta que efectivamente le ha sido concedido al ahora recurrente, **pero no está contemplado el servicio que ahora solicita de “asistente personal”, que le pueda ayudar y asistir en sus desplazamientos urbanos y en sus viajes.**

Los razonamientos que efectúa la parte actora son más bien “*de lege ferenda*” acerca de la conveniencia y oportunidad que para él le supondrían tales servicios, sin que puedan admitirse, dado que la Administración debe actuar estrictamente dentro del marco de la legalidad, que a su vez responde a las posibilidades de apoyo teniendo en cuenta los limitados recursos públicos disponibles para satisfacer éstas y otras necesidades que los poderes públicos tienen que atender.

En consecuencia, la petición que efectúa la parte actora sobre un asistente personal en los términos que describe la asistencia que pretende, ha sido correctamente denegada.

Por otro lado, el artículo 10 de la Orden 627/2010, de 21 de abril, de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, por la que se regulan la prestación económica vinculada al servicio o cheque servicio y la prestación económica de asistencia personal para personas en situación de dependencia de la Comunidad de Madrid, establece lo que sigue:

Artículo 10.- Régimen de compatibilidades e incompatibilidades de la prestación económica de asistencia personal

1. *La prestación económica de asistencia personal es compatible con el servicio de teleasistencia.*
2. *La prestación económica de asistencia personal es incompatible con el resto de los servicios y con la percepción de otra prestación económica del catálogo del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.*

En consecuencia, la prestación económica que solicita es incompatible con los servicios que se le han reconocido, lo que a su vez se ha efectuado, como puede comprobarse del expediente administrativo, teniendo en cuenta las preferencias personales manifestadas por el beneficiario (y obviamente dentro de las posibilidades permitidas por la legislación aplicable) que le fueron consultadas antes de dictar la resolución de 8 de agosto de 2011, del Director General de Coordinación de la Dependencia, se aprueba el Programa Individual de Atención de Don Enrique González Blanco, estableciéndose, como modalidades de intervención más adecuadas: el Servicio de Ayuda a Domicilio intensivo (56 h/mes) y el Servicio de Teleasistencia.

CUARTO.- Finalmente en cuanto a la última de las peticiones que formula en el suplico el ahora recurrente, acerca de la sustitución de la modalidad de ayuda a domicilio de 56 horas por la elección de una persona de su total confianza, previo el abono de la cantidad correspondiente a aquéllas horas reconocidas, debe decirse que a este respecto es aplicable la Orden 625/2010, de 21 de abril, de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, por la que se regulan los procedimientos para el reconocimiento de la situación de dependencia y para la elaboración del Programa Individual de Atención, que en su disposición adicional tercera, establece lo que sigue:

“Tercera.- Régimen de acceso a los servicios de la Red de Centros y Servicios de la Comunidad de Madrid y de participación de los beneficiarios en el coste de los mismos

(.....)

3. ***En el caso de los servicios que son gestionados por las entidades locales, el régimen aplicable para el acceso a los mismos, la determinación de la capacidad económica, así como el cálculo de la participación de los beneficiarios en el coste de dichos servicios, se regulará conforme a las ordenanzas municipales correspondientes.***

En definitiva la norma se remite a la regulación municipal correspondiente, en este caso aprobada por el Ayuntamiento de Madrid, que no contempla la prestación económica solicitada, sino más bien un catálogo de servicios de ayuda dentro de los cuales puede prestar el servicio referido.

En consecuencia, debe desestimarse el recurso contencioso-administrativo por ser la actuación administrativa conforme a Derecho.

QUINTO.- Procede la imposición de las costas al recurrente de acuerdo con lo dispuesto en el art. 139.2 de la Ley de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa, al desestimarse totalmente el recurso y, dada su entidad jurídica, se tasan en 300 euros.

NO EXISTE NINGUNA RESIDENCIA EN ESPAÑA ESPECIALIZADA EN ATENCION A AFECTADOS POR ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES EN GRADO AVANZADO.

Las personas que padecemos una enfermedad neuromuscular progresiva sin tratamiento, a menudo llegamos a situaciones y/o edades en las que precisaremos una atención residencial especializada. Y resulta muy lamentable que ante la inexistencia de una sola residencia en España especializada en atender a personas con estas enfermedades, actualmente tengamos como opción el ingreso en residencias de mayores o de discapacitados convencionales, cuya atención personal y profesional por buena que sea, “no siempre es la idónea para estos casos” porque no siempre tienen capacidad material ni conocimiento profesional adecuado para entender estas enfermedades. Desde la OADIS me confirmaron que no tienen conocimiento de la existencia en España de ninguna residencia especializada en estas patologías, y desde la Federación de Enfermedades Musculares de España me respondieron también que “tampoco tienen conocimiento de ninguna residencia ni pública ni concertada para las patologías neuromusculares”.

EXPEDIENTE OADIS C/2016002265

La Oficina de Atención a la Discapacidad no dispone de esa información ni se ha localizado un listado de centros de residencias específico para atender a personas con enfermedades musculares progresiva.

Podemos informarle que en la página Web del Imserso hay información de los centros de carácter estatal que dependen de dicho organismo. Entre dichos centros hay dos centros, uno de atención y otro de rehabilitación de personas con discapacidad física. Este es el enlace: http://www.imserso.es/imserso_01/centros/index.htm

De: <info@asem-esp.org>

Asunto: Re: Consulta sobre centros residenciales especializados en enfermedades musculares progresivas.

Para: "Enrique G. Blanco." <proyectoabedul@yahoo.es>

Fecha: martes, 27 de septiembre, 2016 13:48

Apreciado Enrique:

En respuesta a tu consulta te indico que, según nuestra información, no existen residencias ni públicas ni concertadas para las patologías neuromusculares (entre ellas las distrofias musculares). Existe el CREER (Centro de Referencia Estatal para personas con Enfermedades Raras y sus Familias) de titularidad pública pero no es exclusivamente residencial, sino que realizan respiro familiar, reuniones asociativas, formaciones y actividades socio-sanitarias.

Saludos cordiales,
Federación ASEM

De modo que ante esta situación, resulta necesaria la construcción de al menos una residencia (pública o concertada) especializada en atención a personas con enfermedades neuromusculares progresivas en grado muy avanzado, situada en un lugar geográfico con un microclima idóneo para los pacientes con estas enfermedades. Debe de ser proyectada y diseñada con un moderno y avanzado concepto residencial para estos casos. Debe a su vez de garantizar a las personas ingresadas una adecuada y especializada atención médica y terapéutica, así como la máxima autonomía personal, dignidad y respeto a la privacidad de la persona.

LAS EMPRESAS Y PROFESIONALES DEDICADOS A SERVICIOS DE AYUDA A DOMICILIO (SAD) Y TELEASISTENCIA, DEBEN DE MEJORAR LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS QUE PRESTAN.

1. Las empresas de Servicios de Ayuda a Domicilio SAD (en especial las grandes empresas concertadas con los ayuntamientos), deben asumir un mayor compromiso y aumentar la calidad del servicio que prestan a las personas con severa discapacidad-enfermedad en lo siguiente:
 - a. Prestar ayuda para acostarse/levantarse al dependiente que lo necesite teniendo en cuenta su opinión y preferencias, NO imponiendo esa ayuda a media tarde y a horas tempranas en las que la persona no desea hacerlo. Las grandes empresas deben organizar varios turnos de trabajo en jornadas de mañana, tarde y noche, de modo que presten el servicio desde las 6.00 AM hasta las 00.00 PM, y no solo entre las 8 de la mañana y las 8 de la tarde como ocurre actualmente.
 - b. Garantizar el servicio los 365 días del año a aquellos dependientes que por su severa discapacidad lo necesiten, es decir; que los fines de semana y festivos se preste el servicio de forma similar a los días laborables, ya que no es justo ni normal que las personas con severa discapacidad-enfermedad los días festivos se queden desatendidas.
 - c. Ofrecer un servicio complementario de mantenimiento técnico del hogar (sustitución de bombillas y pequeñas labores similares).
 - d. Preocuparse con mayor interés en conocer la opinión, preferencias y necesidades de los usuarios que reciben el servicio.
 - e. Disponer de personal con vocación hacia el trabajo que desarrolla, con una formación equivalente a un grado medio de formación profesional en la rama de trabajo social o sanitaria, para lo cual el contrato laboral ha de ser de mayor calidad.

LOS SERVICIOS DE TELEASISTENCIA DEBEN MEJORAR LA CALIDAD DE SUS SERVICIOS Y LA ATENCION A LOS CIUDADANOS DEPENDIENTES.

- Los servicios de Teleasistencia deben ofrecer a las personas con severas limitaciones de movilidad dispositivos avanzados para poder realizar la llamada de emergencia no solo mediante el típico botón pulsador colgado al cuello o en la muñeca, sino también mediante activación del sistema “por voz” (por ejemplo deletreando las letras SOS), ya que ante una caída en la que la persona con severas limitaciones de movilidad pueda quedar en una mala posición con los brazos inmovilizados y/o el pulsador (que lleva colgado o en su brazo) fuera del alcance de su reducida movilidad , no le será posible pulsar para solicitar la ayuda de emergencia.
- Los servicios de Teleasistencia (que tienen llave del domicilio del usuario) deben ofrecer mas posibilidades de prestaciones a las personas con severa discapacidad, yendo mas allá de los casos de emergencia. Es positivo que ofrezcan un servicio especial que pueda acudir a ayudar a levantar de la cama y/o a acostar a la persona en situaciones y circunstancias puntuales en las que no pueda disponer de la ayuda que tiene habitualmente para esa necesidad.

LA LEY DE DEPENDENCIA DEBE DE GARANTIZAR UNOS PROGRAMAS DE AYUDAS SERIOS Y EFICIENTES DIRIGIDOS A PERSONAS CON SEVERAS LIMITACIONES DE MOVILIDAD PARA FACILITAR SU DESPLAZAMIENTO.

1. Impulsar y fomentar descuentos especiales en transportes públicos colectivos, a personas con limitaciones severas de movilidad, y en mayor cuantía a aquellas con escasos recursos.
2. Reconocimiento de una ayuda anual compensatoria a las personas con limitaciones físicas severas de movilidad, escasos recursos y sin vehículo propio, para que podamos tener facilidad de utilizar el taxi adaptado ante determinadas necesidades básicas de la vida diaria en las que requerimos el uso de este modo de transporte, aumentándose la cuantía de la ayuda a las personas que sus limitaciones les imposibiliten el uso del transporte público colectivo, y a aquellas que residan en núcleos rurales en los que no exista transporte público adaptado o éste sea muy limitado (debiendo de justificar en todos los casos las facturas anuales de esos gastos). [Véase también pág 26].
3. Impulsar y fomentar programas eficientes de transporte con fines laborales y formativos del tipo “puerta a puerta”, dirigidos a personas cuyas limitaciones físicas de movilidad hacen complejo o inviable su desplazamiento diario en transportes públicos colectivos.

Actualmente para estos casos, algunas administraciones públicas como por ejemplo la Comunidad de Madrid, suelen ofrecer unas ayudas anuales para transporte en taxi adaptado con fines laborales o formativos. Pero dichas ayudas NO son suficientes para cubrir los referidos gastos de desplazamiento de la persona, pues no superan los 1500 Euros/año, mientras que un taxi adaptado cobra por cada carrera como poco 20 euros.

Por otro lado, si una empresa ofrece a una persona afectada por severa discapacidad un contrato laboral para comenzar de inmediato, dicha persona no puede esperar varios meses hasta que se abra la convocatoria de esas ayudas y otros tantos meses para que se la concedan, y mientras tanto estar pagando diariamente como poco 40 euros a un taxi adaptado para poder ir a trabajar (20 € de ida y 20 € de vuelta), porque entonces es mas el gasto diario en taxi que el salario.

LOS PROGRAMAS DE TURISMO Y TERMALISMO DIRIGIDOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD NO DEBEN EXCLUIR A PERSONAS CON SEVERA DISCAPACIDAD QUE POR SUS LIMITACIONES FISICAS PRECISAN AYUDA DE OTRA PERSONA CUANDO NO TIENEN QUIEN LES ACOMPAÑE. EN ESTOS CASOS “DEBEN DE OFRECER A LA PERSONA ASISTENCIA PERSONAL EN VEZ DE EXCLUIRLA Y NEGARLA LA POSIBILIDAD DE PARTICIPAR”.

- Necesidad de que las personas con severa discapacidad-enfermedad y escasos recursos que precisamos ayuda de una tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, y deseamos participar en algún programa social vacacional de turismo o termalismo del IMSERSO y no tenemos posibilidad de ir acompañados por algún familiar o amigo que nos ayude en nuestras necesidades cotidianas, podamos encontrar dentro de los programas vacacionales, la asistencia personal que precisamos, sin que nos suponga un notable incremento del precio (principio de igualdad de oportunidades con las personas con discapacidades en menor grado).

EXPEDIENTE OADIS Q/201501249

Respecto a que la OADIS le informe si conoce algún programa de viajes del IMSERSO dirigido a personas con discapacidad, en el que contemple algún programa que admita la posibilidad de facilitar a las personas con alto grado de discapacidad física el viajar de forma independiente, le informamos que consultada la página web del IMSERSO no se encuentra programas de turismo dirigido a personas con alto grado de discapacidad que necesitan la ayuda de tercera persona y que quieren viajar solos.

Al mismo tiempo el propio organismo del IMSERSO, en su informe, no hace mención a la existencia de este tipo de programas.

Respecto a su sugerencia-propuesta, analizada la situación planteada en su escrito, se va proponer al Pleno del Consejo Nacional de la Discapacidad la siguiente recomendación (que sustituye a la indicada en nuestra conclusión de fecha 20 de mayo de 2015), para el IMSERSO, que dentro de sus programas de Turismo y Termalismo se contemple la posibilidad de disponer de asistentes personales o personal de ayuda para que puedan asistir personas con alto grado de discapacidad que necesitan ayuda de tercera persona pero sin necesidad de contar con un acompañante.

Estas son (desde mi perspectiva de afectado por severa discapacidad física a causa de enfermedad muscular progresiva sin investigación ni tratamiento), algunas de las necesidades mas destacadas de las personas mayores de edad que desde nacimiento, infancia o temprana juventud padecemos una enfermedad degenerativa causante de alto grado de discapacidad física. Sin perjuicio de que puedan existir otras dificultades añadidas igual o mas importantes, que se me haya podido pasar por alto observar y comentar. Por ello, dejo abierto este trabajo a posibles añadidos de otros afectados y/o colectivos de personas con enfermedades degenerativas que deriven en alto grado de discapacidad física.

Madrid a abril de 2018.

Enrique González Blanco.

Ciudadano de 48 años de edad, afectado por enfermedad muscular progresiva sin investigación ni tratamiento, diagnosticada en 1992. Grado III de Dependencia y un 80% de discapacidad física.

- * -

FUNDAMENTOS DE DERECHO

- Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobada en New York el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007.

<http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/draftconvention.html>

- * -

- RD Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, desarrollado en aplicación de lo previsto en la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, a fin de dar cumplimiento al contenido de dicha Convención, aprobada en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) que está en vigor en España desde 2008.

Dicha Convención supone la consagración del enfoque de estos derechos, considerando a las personas con discapacidad como sujetos titulares y a los poderes públicos “con la obligación de garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo”.

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632&p=20131203&tn=1>