412
SEP - OCT / 2026

perfiles

ACTUALIDAD E INFORMACIÓN SOCIAL



La generación que no se rinde

La juventud mejor preparada de la historia se enfrenta a obstáculos crecientes para construir estabilidad, independencia y futuro

ACTUALIDAD
Frente común para salvar el Fondo Social Europeo • Soledad y salud mental

ENTREVISTAS
Javier Urra • Sergio Ramírez • Carminho • Víctor Viñuales • Mar Rodríguez • Miriam Garlo

REPORTAJES
La incubadora que ha salvado a 5.000 bebés • La complicidad entre perros guía y personas

ILUNION
VidaSénior

La teleasistencia para mayores desde solo 19 €/mes



Detección de caídas

Reacción inmediata ante emergencias.

Fácil instalación y envío gratuito

¡Todo listo en minutos y sin coste adicional!

App de seguimiento

Localizador GPS y medidor de constantes.

24 horas al día, 7 días a la semana

Con el servicio más asequible del mercado.

Geolocalización avanzada

Seguridad tanto dentro de casa como fuera.

Teléfono: 624 625 750

¡Consíguelo ya!

ILUNION

grupo social ONCE

"Aquello que más quieres es lo que menos puedes tener; y lo que menos puedes tener es aquello que fue tuyo, pero lo perdiste" Homero

A veces, aquello que más se desea parece alejarse a medida que avanzamos. Para muchos jóvenes, ese anhelo tiene nombres conocidos: un empleo estable, una vivienda, la posibilidad de construir un proyecto de vida propio. No reclaman privilegios, sino oportunidades.

Llegan mejor preparados que nunca y miran el mundo con conciencia renovada. Sin embargo, avanzan sobre un terreno incierto, donde el esfuerzo ya no siempre encuentra recompensa. Quizá la cuestión no sea qué esperan del futuro, sino qué lugar reserva la sociedad a quienes empiezan a construirlo.



8

GENERACIÓN EN MARCHA.
La juventud española llega al nuevo curso con más preparación y sensibilidad hacia el bienestar emocional, pero también con preocupaciones crecientes por vivienda, empleo y oportunidades de futuro.



nº 412
sep-oct 2026

sumario

06 STAFF

07 CARTA DEL DIRECTOR

08 EN PORTADA
Más preparados ante un futuro incierto.

20 ENTREVISTA
Javier Urra: "Se habla mucho de los jóvenes, pero se les escucha poco"

24 INCLUSIÓN
El Grupo Social ONCE alcanza los 80.000 trabajadores y se consolida como referente mundial de empleo inclusivo



© Daniel Mordzinski



26 SOCIEDAD
Cuando soledad y salud mental se retroalimentan

28 LEGISLACIÓN
La reforma social más ambiciosa de los últimos años encara su recta final

31 OPINIÓN
María López Matayana (Confesq): "¿Y si mañana dejaras de tolerarla?"

32 LITERATURA
Sergio Ramírez, académico: "La escritura es un acto de valentía"

38 COHESIÓN
Frente común para salvar el Fondo Social Europeo

40 MAYORES
Envejecer en casa se complica

44 ARTE
Viaje desde la accesibilidad a la profesionalización

50 DISCAPACIDAD
Mar Rodríguez (Down España): "La jubilación anticipada es una cuestión de justicia"

54 COOPERACIÓN
La incubadora que cabe en una maleta y ha salvado a 5.000 bebés

60 TESTIMONIO
Beatriz Gil: centinela de la ilusión



© Medical Open World

66 SOSTENIBILIDAD
Víctor Viñuales (Ecodes): "Hemos dejado que pasara mucho tiempo sin hacer lo debido"

74 EMPLEO
El talento joven con discapacidad desafía a las etiquetas

78 SUPERACIÓN
De la invisibilidad a la autenticidad: la historia de Diana Martínez

84 COMPLICIDAD
Los perros que más se parecen a sus dueños

90 MÚSICA
Carminho: "Únicamente quería cantar y hacerlo con toda mi alma"

96 PANORAMA SOCIAL

98 ÚLTIMA
Miriam Garlo, la premiada actriz de *Sorda* publica su primera novela



© Mariana Maltoni

perfiles
ACTUALIDAD E INFORMACIÓN SOCIAL

perfiles
ACTUALIDAD E INFORMACIÓN SOCIAL

Editor	**Antonio Mayor Villa**
Director	**José Manuel González Huesa**
Redactor Jefe	**Rafael Olea Rodríguez**
Fotografía	**Jorge Villa, Gaby Soto y archivos de Servimedia e Ilunion Comunicación Social**
Diseño y maquetación	**Ángel Sirvent, Luis Alenda y Esperanza Sanabria**
Redacción	**Nat Carrasco, Blanca Abella, Javier Carrascosa, Patricia Encinas, Pedro Fernández, Santiago García, Sonia Gutiérrez Mencía, Carolina Martínez, Juan Ramírez y Aday Sánchez**

Redacción
Ilunion Comunicación Social
C/ Albacete, 3 Planta 7ª
28027 Madrid
Tel. 91 327 85 00
redaccion@revistaperfiles.com

Publicidad
Tel. 671 780 615
publicidad@revistaperfiles.com

Suscripciones y Administración
C/ La Coruña, 18
28020 Madrid
secretaria@revistaperfiles.com

Edita: Grupo Social ONCE

Control PUBLICACIÓN DE DIFUSIÓN GRATUITA DE INTERÉS GENERAL

grupo social ONCE

Perfiles se elabora por el centro especial de empleo Ilunion Retail y Comercialización, S.A.U.

FSC www.fsc.org RECICLADO Papel hecho de material reciclado FSC® C175564

Esta revista se imprime con papel 100% reciclado y certificado por el Forest Stewardship Council®

ISSN 1133-7036 (versión impresa)
ISSN 3020-7800 (versión en línea)
Depósito Legal M: 33.686-1985

412
SEP - OCT / 2026



Juventud atrapada

La vuelta al colegio y a la universidad es una oportunidad para analizar a generaciones que rompen los tópicos tradicionales sobre la juventud. Los jóvenes de hoy son más saludables, más conscientes de su bienestar y más sensibles a cuestiones como la salud mental o la sostenibilidad que generaciones anteriores. Sin embargo, afrontan obstáculos relacionados con la vivienda, la emancipación y la construcción de un proyecto vital estable.

"SE TRATA DE UNA DE LAS GENERACIONES MEJOR FORMADAS DE LA HISTORIA DE ESPAÑA. SIN EMBARGO, VIVEN BAJO UNA PRESIÓN ESTRUCTURAL CONSIDERABLE"

Uno de los cambios respecto a generaciones anteriores es la preocupación por la salud física y mental. Según el B*arómetro Juventud, Salud y Bienestar 2025* de Fad Juventud, el 65 % de los jóvenes valora su estado de salud como bueno o muy bueno, mientras que la práctica de ejercicio frecuente se ha duplicado respecto a los años posteriores a la pandemia.

Esta evolución también se refleja en el consumo de sustancias. Los datos de la encuesta *Estudes 2025* del Ministerio de Sanidad muestran mínimos históricos en el consumo de alcohol, tabaco y cannabis entre adolescentes de 14 a 18 años. Las borracheras y el consumo intensivo de alcohol alcanzan sus niveles más bajos desde que existen registros.

La mejora en los hábitos saludables convive con un malestar emocional. Más de la mitad de los jóvenes afirma haber experimentado algún problema relacionado con la salud mental durante el último año. Uno de los fenómenos más llamativos es la soledad no deseada. Cerca de nueve de cada diez jóvenes españoles reconocen haberla experimentado alguna vez durante el último año.

Los expertos vinculan este malestar con factores estructurales: precariedad laboral, dificultades para independizarse, presión académica, incertidumbre económica y debilitamiento de redes de apoyo. Sin embargo, aparecen nuevas preocupaciones. Los expertos alertan sobre el aumento de los riesgos asociados al uso de dispositivos digitales, redes sociales y videojuegos, así como la violencia digital o la dependencia tecnológica. A ello se suma la expansión del vapeo. Aunque el consumo de tabaco convencional sigue descendiendo, la mitad de los estudiantes ha probado alguna vez los cigarrillos electrónicos, lo que preocupa por su potencial adictivo y percepción de menor riesgo.

Paradójicamente, se trata de una de las generaciones mejor formadas de la historia de España. Sin embargo, viven bajo una presión estructural considerable: saben que estudiar ya no garantiza empleo estable, que trabajar no asegura poder acceder a una vivienda y que la independencia llega cada vez más tarde. ¿Qué político aporta soluciones a esta juventud atrapada? •



José Manuel González Huesa, director de Perfiles y director general de Servimedia.

Más que prepara futuro



JUVENTUD ESPAÑOLA ACTUAL

dos ante un incierto



Septiembre marca cada año un nuevo comienzo para millones de jóvenes en España. Regresan a las aulas o a su puesto de trabajo y, en ocasiones, reactivan proyectos que pretenden avanzar hacia un futuro mejor. Sin embargo, la realidad de la juventud es mucho más compleja: es la generación con mayor nivel formativo, la más consciente de la importancia del bienestar físico y emocional y la más abierta a hablar de salud mental. Pero también debe afrontar la dificultad para emanciparse, la precariedad laboral, la incertidumbre y una sensación creciente de que el esfuerzo no siempre garantiza los resultados esperados.

Nat Carrasco

La juventud española actual no permanece aferrada ya a los tópicos poco favorables asociados a quienes transitan hacia la edad adulta. Los expertos reconocen que son la generación con una formación más completa y que, además, muestran una preocupación mayor por su salud física y mental. Como ejemplo, los estudios constatan que, en los últimos años, la práctica frecuente de ejercicio entre los jóvenes se ha duplicado. En este sentido, el *Barómetro Juventud, Salud y Bienestar 2025*, elaborado por Fad Juventud y Fundación Mutua Madrileña, revela que el porcentaje de jóvenes que realiza actividad física todos los días o varias veces por semana se incrementó desde el 21,1 % en 2021 al 42,6 % en 2025.

Anna Sanmartín, directora del Centro Reina Sofía de Fad Juventud, advierte que "todas las generaciones hemos sufrido tópicos por parte del mundo adulto", pero también lamenta que "probablemente, uno de los tópicos más injustos sea el de la llamada *generación de cristal*", algo que achaca a "una cierta incomprensión hacia las inquietudes y los malestares emocionales de los jóvenes de ahora". Sin embargo, también destaca "la importancia que conceden al esfuerzo, al tesón y a la formación para construir su futuro", a pesar de que "se encuentran una y otra vez con un contexto que no les corresponde".

A este respecto, Arley Corroto, un joven de 19 años que este curso inicia sus estudios universitarios, menciona la incertidumbre, la polarización y los estímulos permanentes como los tres conceptos más presentes en el día a día de su generación. Además, en torno a las diferencias con las generaciones previas, considera que "muchos adultos

"Probablemente, uno de los tópicos más injustos sea el de la llamada 'generación de cristal'", asegura Anna Sanmartín



siguen pensando en la cantidad de cosas que ellos consiguieron a nuestra edad sin tener en cuenta que las oportunidades de las que disponemos han cambiado totalmente".

Por su parte, José Antonio Luengo, vicepresidente primero del Consejo General de la Psicología de España y catedrático de Enseñanza Secundaria, pone de relieve el carácter de la juventud actual, más abierta a hablar de sus problemas emocionales. "Nos encontramos con una generación que, entre otras variables, gracias a su inmersión en incesantes planes de educación emocional, ha desarrollado una capacidad singular para identificar y expresar lo que siente", explica.

CUIDARSE IMPORTA

Los jóvenes actuales hablan más de salud mental y bienestar que las generaciones anteriores. También parecen más preocupados por el autocuidado y los hábitos saludables. En esta línea, la *Encuesta Estudes 2025*, del Ministerio de Sanidad, muestra que el consumo de alcohol, tabaco y cannabis entre estudiantes de 14 a 18 años se encuentra en mínimos históricos. Sin embargo, esta realidad convive con importantes niveles de malestar emocional.

En este sentido, Luengo señala que "se ha logrado romper el tabú y los jóvenes hablan de salud mental con mucha más naturalidad", pero, sin embargo, "los indicadores de malestar emocional, ansiedad y autolesiones siguen arrojando cifras alarmantes". Con esa ruptura de tabúes, precisamente, coincide Arley Corroto. El joven señala que hablar sobre salud mental o bienestar emocional "en mi entorno

"Han cambiado totalmente las oportunidades de las que disponemos", afirma Arley Corroto



Menos 'ninis', más 'sisis'

La imagen de una generación atrapada entre el desempleo y el abandono formativo pierde fuerza. Los últimos datos de Eurostat muestran que en España la proporción de jóvenes *ninis* (acrónimo de "ni trabajan ni estudian") de entre 15 y 29 años se situó en el 11,5 % en 2025, el nivel más bajo desde que existen registros. La cifra supone prácticamente la mitad del porcentaje alcanzado en 2013, en pleno impacto de la crisis económica, cuando llegó al 22,5 %.

Además, se ha reducido de forma significativa la distancia con Europa. La media de *ninis* en la UE se situó en el 11 % en 2025, apenas medio punto por debajo del dato español. Hace una década, la situación era muy diferente: mientras la tasa comunitaria alcanzaba el 15,2 %, España figuraba entre los países con mayores porcentajes de *ninis*. Paralelamente, emerge con fuerza una tendencia opuesta: el crecimiento de los jóvenes *sisis* (sí trabajan y sí estudian), gracias a un contexto marcado por la expansión de la formación profesional y dual, así como por una incorporación cada vez más gradual al mercado laboral.

Eurostat muestra que la transición entre la educación y el empleo es hoy menos lineal que en generaciones anteriores y que cada vez es más frecuente combinar ambas actividades. En 2025, el 22,5 % de los jóvenes europeos de entre 20 y 24 años trabajaba mientras seguía estudiando, mientras que el porcentaje se situaba en el 17,8 % entre quienes tenían entre 25 y 29 años.

No obstante, la reducción del porcentaje de *ninis* no implica necesariamente la desaparición de las dificultades que afronta la juventud. El acceso a la vivienda, la temporalidad laboral y los salarios de entrada continúan condicionando los proyectos vitales de muchos jóvenes, que prolongan su etapa formativa mientras buscan consolidar su situación económica o mejorar sus perspectivas laborales gracias a los estudios.

La figura del joven que estudia y trabaja refleja una realidad cada vez más extendida: una transición más prolongada hacia la vida adulta, en la que la formación y el empleo conviven durante más tiempo.



es fundamental, la base de todo". La razón que expone para ello, aunque lógica, no siempre se ha tenido en cuenta: "Sin salud mental, no puedes construir ni sostener nada sólido, ya sea tu carrera profesional o tus estudios".

Para la doctora Marina Díaz Marsá, presidenta de la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (Sepsm) y jefa de la Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria del Hospital Clínico San Carlos, están aumentando los problemas de salud mental y, al mismo tiempo, se habla más de ellos. Como expresa, "hoy existe una mayor conciencia sobre la importancia de la salud mental y un menor estigma, lo que facilita que muchas personas consulten antes y que los profesionales detectemos más casos".

En la misma línea, Anna Sanmartín pone de relieve que "la gente joven tiene menos tabúes para hablar de estas cuestiones", aunque advierte de que "manejan un lenguaje muy medicalizado". Esta circunstancia le preocupa especialmente ya que "podrían convertirse en cuestiones estrictamente sanitarias problemas que tienen más que ver con el acompañamiento, la escucha, la cercanía o el apoyo de personas que te quieren y te cuidan".

FUTURO BLOQUEADO

La mayor formación y la creciente preocupación por la salud física y mental y por el bienestar no eliminan las incertidumbres que condicionan el futuro de la juventud. Al contrario. La vivienda, el empleo, la precariedad laboral y las dificultades para emanciparse se han convertido en algunas de las principales preocupaciones de una generación que encuentra cada vez más obstáculos para construir un proyecto de vida autónomo.

La directora del Centro Reina Sofía de Fad Juventud señala que, en la transición a la vida adulta, "se genera una ruptura de expectativas" en los jóvenes. "Tienen ilusión, quieren trabajar, independizarse, formar una familia... pero eso no se está produciendo ni al ritmo ni en las condiciones que esperan en función de la formación recibida y de la vida que han tenido", explica. Por ello, Sanmartín aclara que, desde Fad Juventud, están encontrando "una juventud que habla de frustración, incertidumbre y preocupación" y asegura que "si no ponemos los medios necesarios, estaremos condicionando a toda una generación".

Según Marina Díaz Marsá, esa incertidumbre prolongada constituye uno de los mayores factores de estrés para cualquier persona. También para los jóvenes. "Cuando un joven percibe que, pese a su esfuerzo, no puede acceder a un empleo estable, emanciparse o planificar su futuro, aumenta la sensación de falta de control y de indefensión", explica. Y cuando esta lo hace, se incrementa también el riesgo de ansiedad, depresión y desesperanza. Por ello, defiende la necesidad de "enseñar a los jóvenes a manejar la incertidumbre" puesto que "la salud mental también está profundamente condicionada por las circunstancias sociales".

Para José Antonio Luengo, "la percepción de bienestar y de un futuro con posibilidades de los jóvenes está disminuyendo en todo el mundo desde hace más de diez años debido a una combinación de presiones sociales, económicas, tecnológicas y ecológicas".

Crecer con la sensación de que el esfuerzo no siempre garantiza estabilidad o mejores oportunidades, señala, ha derivado en "una mirada hacia el presente, pero sobre todo hacia el futuro, escorada, torcida,

"Los problemas de salud mental no pueden desligarse del contexto en el que viven los jóvenes", sostiene Marina Díaz Marsá, presidenta de la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental



caída y, en ocasiones, con sensación de auténtico colapso".

En líneas similares, Arley Corroto admite que "muchas personas de mi generación se quejan del precio de las viviendas", aunque cree que "la energía que destinan a quejarse es la misma que podrían utilizar para intentar mejorar su situación". En su caso concreto, su principal preocupación es no conseguir desarrollarse profesionalmente, para lo cual considera imprescindible "poner trabajo para salir adelante".

ORIGEN DEL MALESTAR

La salud mental se ha convertido en una de las principales preocupaciones de la juventud actual. Sin embargo, los especialistas coinciden en que el malestar emocional que experimentan muchos jóvenes

Emanciparse, una carrera de obstáculos

La salida del hogar familiar se retrasa cada vez más entre la juventud española. Según el informe *Juventud en España 2024: Entre la emergencia y la resiliencia*, del Instituto de la Juventud (Injuve), la edad media de emancipación se sitúa ya en los 30,4 años, una cifra que refleja las crecientes dificultades que encuentran muchos jóvenes para iniciar un proyecto de vida autónomo.

Detrás de este retraso aparecen principalmente los problemas de acceso a la vivienda. El informe señala que el 56,6 % de los hogares jóvenes reside en régimen de alquiler y que más de la mitad se encuentra en situación de sobreesfuerzo económico para poder hacer frente al pago mensual. Como consecuencia, resulta más difícil ahorrar, afrontar gastos imprevistos o planificar objetivos a medio y largo plazo, informa Servimedia. Las dificultades no se limitan al ámbito residencial. El estudio también constata un aumento de quienes estudian y trabajan al mismo tiempo, los conocidos como *sisis* (jóvenes que sí estudian y sí trabajan al mismo tiempo, en contraposición a los llamados *ninis*), que ya representan el 23 % de la población joven. Todo ello en un contexto marcado por salarios que no siempre permiten afrontar el coste de la vida y por una oferta laboral que, según el informe, está escasamente adaptada al elevado nivel de cualificación de muchos jóvenes. Las consecuencias van más allá de la economía. Retrasar la emancipación implica posponer decisiones relacionadas con la vida en pareja, la creación de un hogar o el desarrollo de proyectos personales. El informe advierte de que esta situación se produce en paralelo a un deterioro de diversos indicadores de bienestar y salud mental entre la juventud. Más que una cuestión de preferencias o de cambios culturales, la emancipación tardía parece reflejar las dificultades estructurales que encuentra una generación para transformar sus expectativas de futuro en una realidad tangible.



no puede entenderse únicamente desde una perspectiva clínica, sino también social. En este sentido, el *Barómetro Juventud, Salud y Bienestar 2025*, de Fad Juventud, revela que el 87,5 % de los jóvenes afirma haber experimentado soledad no deseada alguna vez durante el último año.

Anna Sanmartín considera que, a estas edades, "la expectativa de lo relacional es muy elevada", ya que el grupo de amigos, el ocio compartido y la vida social ocupan un lugar central en la construcción de la identidad. Sin embargo, advierte de que las formas de vida actuales han ido debilitando muchas redes comunitarias tradicionales. "Tenemos menos relaciones presenciales, aunque en lo digital tengamos un universo inmenso", explica.

MÁS ANGUSTIA

Marina Díaz Marsá coincide en que los problemas de salud mental no pueden desligarse del contexto en el que viven los jóvenes. Aunque advierte de un aumento de alteraciones como la ansiedad, la depresión, los trastornos de la conducta alimentaria o las autolesiones, rechaza interpretar esta realidad como si se tratara de una generación enferma. "Este fenómeno es la expresión de una generación sometida a factores de estrés muy diferentes a los de décadas anteriores", sostiene.

En una línea similar, José Antonio Luengo recuerda que los principales organismos internacionales sitúan entre los factores protectores de la salud mental elementos como las relaciones sociales saludables, los entornos seguros, la capacidad para gestionar las emociones o el desarrollo de la resiliencia.

"Los jóvenes hoy demandan oportunidades y nuevos canales de participación", subraya. Porque, como añade, "quieren oportunidades, y no solo ayudas", al tiempo que "piden y necesitan participar más de la evaluación y el impacto de las actuales políticas". Los jóvenes actuales son la primera generación que ha crecido completamente rodeada de internet, redes sociales y teléfonos inteligentes. Las pantallas han abierto nuevas formas de relacionarse, aprender y acceder a la información, pero también han incorporado riesgos que hace unas décadas no existían.

"Si no ponemos los medios necesarios como sociedad, estaremos condicionando a toda una generación", alerta Anna Sanmartín



DEPENDENCIA DIGITAL

El *Informe sobre adicciones comportamentales y otros trastornos adictivos 2025* del Ministerio de Sanidad estima que el 15,3 % de los estudiantes de 14 a 18 años presenta un posible uso problemático de las redes sociales; además, revela que el 39,5 % pasa entre dos y tres horas en redes sociales durante un día de colegio y el 34,4 % más de cinco horas en los días no lectivos.

Arley Corroto, de hecho, define las redes sociales como "el nuevo cáncer digital", además de considerarlas la principal causa del incremento de enfermedades mentales, como la depresión. "Y están diseñadas meticulosamente para que sean altamente adictivas, alterando nuestros sistemas de recompensa de dopamina", añade. Aunque reconoce que no le gustan nada, admite que "a veces, caigo en la tentación y me instalo *apps* como Instagram para hablar con amigos en verano", lo que, en esas ocasiones, le ha llevado a "caer en el *doomscrolling* cual mono en la selva".

Por su parte, Anna Sanmartín confirma que "las redes sociales están hiperpresentes, no solo en el ocio, sino también en la forma de relacionarse, de comunicarse y de estar en el mundo de la gente joven". Y estas no solo traen consigo ventajas –como conectar a personas con intereses comunes–, sino también



“La salud mental también está profundamente condicionada por las circunstancias sociales”, sostiene Marina Díaz Marsá

inconvenientes, como cuestiones que afectan a la capacidad de atención y la autoestima o el hecho de estar constantemente expuestos a imágenes sobre estética.

Sanmartín considera que “no se trata de demonizar”, sino de “acompañar en la inmersión en el ámbito digital y en el uso de las redes sociales”. Y en este punto sostiene que “las plataformas tienen mucho trabajo por delante para que sean espacios seguros por defecto para la gente más joven”.

En términos similares, José Antonio Luengo afirma que “las redes sociales han transformado drásticamente el modo en que interpretamos el mundo que nos rodea y, por ende, cómo construimos y proyectamos nuestra identidad”. Al mismo tiempo, recalca que fenómenos como la hiperconexión, la comparación constante o la presión social online “marcan la existencia de nuestros adolescentes y jóvenes” y, además, dan lugar a auténticas enfermedades sociales como “la incansable validación externa, la envidia social y el *scroll* infinito”, cuestiones que influyen intensamente “en nuestro autoconcepto,

"Los jóvenes quieren oportunidades, y no solo ayudas", subraya José Antonio Luengo, vicepresidente primero del Consejo General de la Psicología de España

autoestima, modelos de relación interpersonal y convivencia, códigos éticos y sentido de pertenencia".

Marina Díaz Marsá también cree que las redes sociales "constituyen una herramienta extraordinaria de comunicación, aprendizaje y creación de comunidad". Sostiene que, desde la Sepsm, se recomendaría evitar su uso hasta los 16 años para poder construir una identidad sólida. Además, advierte de que "el problema aparece cuando hay un uso inadecuado y los algoritmos favorecen la comparación permanente, la búsqueda de validación externa, la exposición continua a contenidos extremos o idealizados y una hiperconectividad que dificulta el descanso psicológico".

También asegura que la comparación constante que se produce en redes sociales en torno al aspecto físico, el éxito académico, las relaciones personales o el estilo de vida con versiones idealizadas de otras personas favorece "la insatisfacción corporal, disminuye la autoestima y aumenta el perfeccionismo, especialmente durante la adolescencia, cuando la identidad todavía se está construyendo". Y argumenta que la validación mediante *likes* o seguidores podría provocar que "el valor personal dependa excesivamente del reconocimiento externo, dificultando el desarrollo de una autoestima sólida y estable".

En la misma línea, Arley Corroto afirma que es "casi inevitable" compararse con otras personas en





Menos alcohol y tabaco

El consumo de alcohol y tabaco entre los adolescentes mantiene una tendencia descendente, según refleja la última edición de la encuesta Estudes. Los datos apuntan a que cada vez menos jóvenes consumen estas sustancias, consolidando una evolución positiva que se viene observando en los últimos años.

Pese a ello, el alcohol sigue siendo la sustancia más consumida entre los estudiantes de 14 a 18 años y el tabaco continúa presente en una parte significativa de este grupo de edad, lo que pone de manifiesto que la prevención sigue siendo un reto de salud pública.

ALCOHOL
(último mes):
del **56,6 %**
en 2023 al
51,8 %
en 2025
(−4,8 puntos).

TABACO
(último mes):
del **19,8 %**
en 2023 al
15,5 %
en 2025
(−4,3 puntos).

redes sociales. En su caso, con un algoritmo muy enfocado hacia los negocios y el emprendimiento, expone que "cada vez que tengo Instagram instalado, los pensamientos intrusivos llegan casi de inmediato al ver al emprendedor que ha retirado a sus padres con 20 años, los supercoches que jóvenes de mi edad tienen o modelos de negocio exitosos".

Arley Corroto sostiene que "sin salud mental, no puedes construir ni sostener nada sólido"

PREOCUPACIÓN

Las dificultades relacionadas con la vivienda, el empleo, la salud mental o la incertidumbre sobre el futuro aparecen de forma recurrente cuando se analiza la realidad de la juventud española. Sin embargo, los expertos rechazan una visión derrotista y destacan también fortalezas que no siempre reciben la atención que merecen: una mayor sensibilidad hacia el bienestar emocional, una actitud más abierta hacia la diversidad y una creciente preocupación por cuestiones como los cuidados, la igualdad o el medioambiente.

Anna Sanmartín considera que muchas de las características que suelen utilizarse para criticar a los jóvenes pueden interpretarse también en sentido positivo. "Cuando se habla de *generación de cristal*, creo que deberíamos hablar de una ge-

"La percepción de bienestar y de un futuro con posibilidades está disminuyendo en todo el mundo", afirma José Antonio Luengo

neración sensible y atenta a lo emocional", sostiene. Puntualiza que se trata de una juventud "mucho más tolerante con la diversidad que sus mayores" y que ha sabido situar en el centro cuestiones como "la atención a los cuidados, propios y ajenos, y la atención a la diversidad".

Luengo, por su parte, también pone el foco en las capacidades de la juventud actual y destaca como algunas de sus fortalezas "su capacidad para crear, compartir, investigar, innovar y emprender". A su juicio, los jóvenes cuentan además con los conocimientos y las competencias necesarias "para corregir los efectos indeseados de un mundo que, en algunos aspectos, parece habérsenos ido de las manos".

EMPRENDER

La visión de Luengo sobre las fortalezas de la juventud la comparte Corroto. En concreto, en cuanto a la capacidad para emprender, el joven asegura que hará "todo lo posible por crear un emprendimiento que pueda ayudar a jóvenes sin rumbo a redireccionar sus vidas y a retomar el control de sí mismos".

Esta falta de orientación, explica, se debe a que muchos jóvenes "no están acompañados con un plan de acción claro". También destaca internet y la inteligencia artificial como grandes oportunidades, gracias a las cuales "personas sin tantos recursos, que antes ni de lejos hubieran podido prosperar, están haciendo fortunas gracias a saber utilizar estas herramientas y ofrecer servicios con ellas".

Marina Díaz Marsá comparte la visión optimista sobre la juventud. Aunque le preocupa la normalización del sufrimiento psicológico, la soledad o el impacto de la hiperconectividad, destaca que la juventud actual es "mucho más abierta para hablar de salud mental, más sensible frente al sufrimiento ajeno y más comprometida con valores como la igualdad, la diversidad y el cuidado".

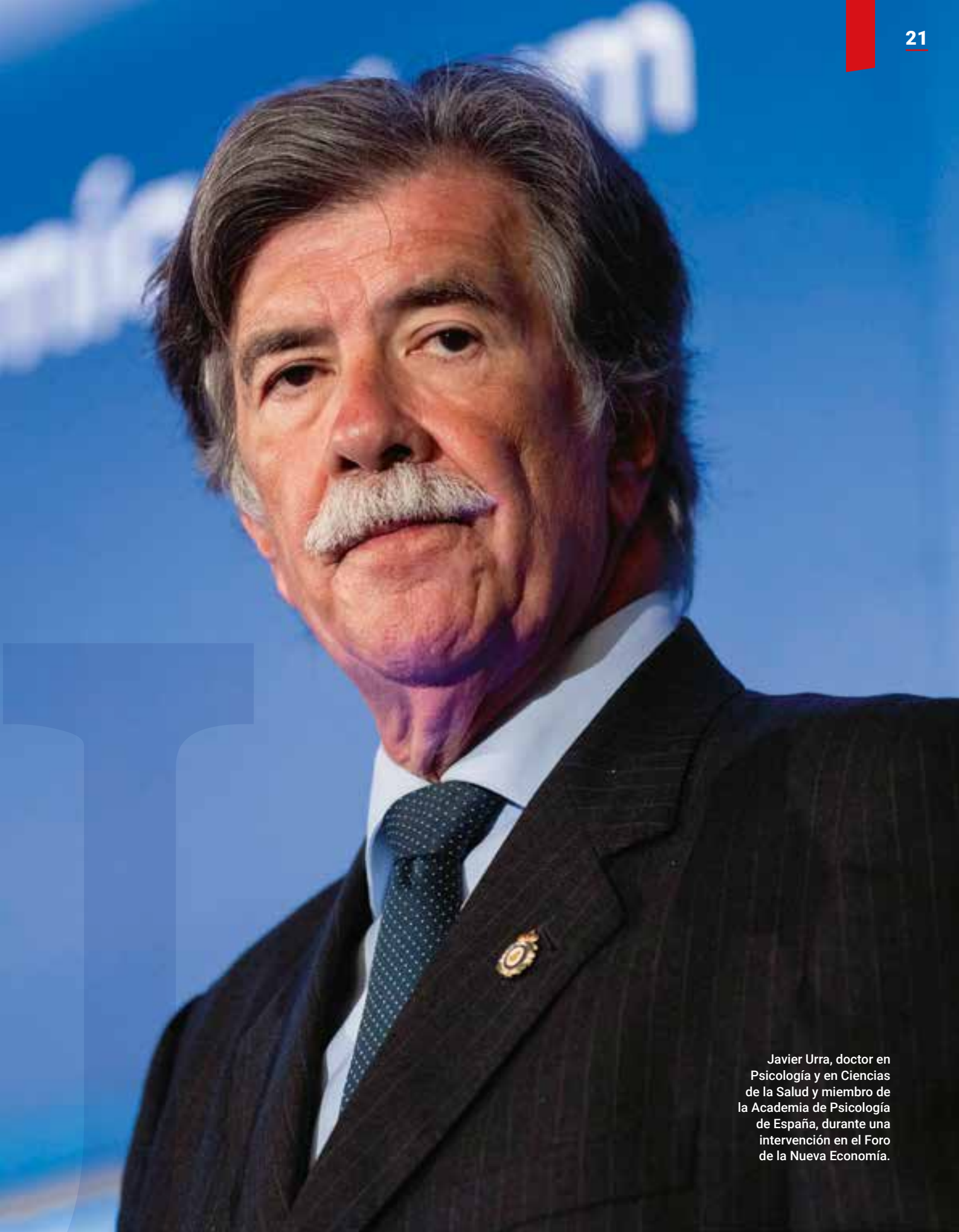
Esta percepción, además, enlaza con la de Anna Sanmartín, quien, después de años estudiando la realidad juvenil, también asegura que es optimista: "La historia ha demostrado que la gente joven, que tiene toda la vida por delante, es capaz de responder a los retos que se le presentan". "Y ahí, precisamente, está la esperanza: en la gente joven", sentencia. •




Fundación ONCE
talento joven
Tu talento merece oportunidades
Si tienes entre 16 y 29 años y discapacidad, accede a orientación, formación, becas, prácticas y ofertas de empleo para impulsar tu futuro profesional.
Encuéntralas en Portalentojoven.es
Escanea el QR y regístrate ahora
Fundación ONCE
Inserta
Cofinanciado por la Unión Europea
MINISTERIO DE TRABAJO Y ECONOMÍA SOCIAL
Fondos Europeos

“Se habla mucho de los jóvenes, pero se les escucha poco”

JAVIER URRA, PSICÓLOGO CLÍNICO Y FORENSE Y PRIMER DEFENSOR DEL MENOR DE ESPAÑA



Javier Urra, doctor en Psicología y en Ciencias de la Salud y miembro de la Academia de Psicología de España, durante una intervención en el Foro de la Nueva Economía.

Existe una tendencia generalizada a hablar de forma negativa sobre la juventud. Y en no pocas ocasiones, de forma distorsionada y errónea, tomando como base una percepción que arranca del más puro desconocimiento y de estereotipos que poco o nada tienen que ver con la realidad. Sin embargo, como expresa a Perfiles Javier Urra, "la juventud lo es todo; es el futuro, pero también el presente".

Nat Carrasco

Album / Alamy

Más de 40 años trabajando por el bienestar de la infancia y la juventud avalan la trayectoria profesional de Javier Urra. Quien fuera primer Defensor del Menor de España entre 1996 y 2001, también ejerció como psicólogo en los Juzgados de Menores de Madrid. Y, actualmente, preside el Comité Científico del Observatorio de la Salud Mental de la Escuela de Aula Siena y la Comisión Rectora de Recurra-Ginso (clínica de salud mental infanto-juvenil, hospital de día y centro terapéutico) y ocupa la presidencia de honor de la Sociedad Española para el Estudio de la Violencia Filio-parental (Sevifip).

Todo ello ha convertido a Javier Urra en una de las voces más autorizadas de nuestro país en materia de infancia y juventud.

Tal y como explica a *Perfiles*, lo primero que le viene a la mente cuando piensa en la juventud española actual es que "tenemos pocos jóvenes", pero también lamenta que "se valora poco el esfuerzo que hay que hacer por su futuro" y que "les robamos la esperanza en cuanto a la profesión y en cuanto a adquirir una vivienda". Por ello, precisamente, insiste en que "la juventud lo es todo; es el futuro, pero también el presente".

UNA VISIÓN DEL MUNDO ÚNICA

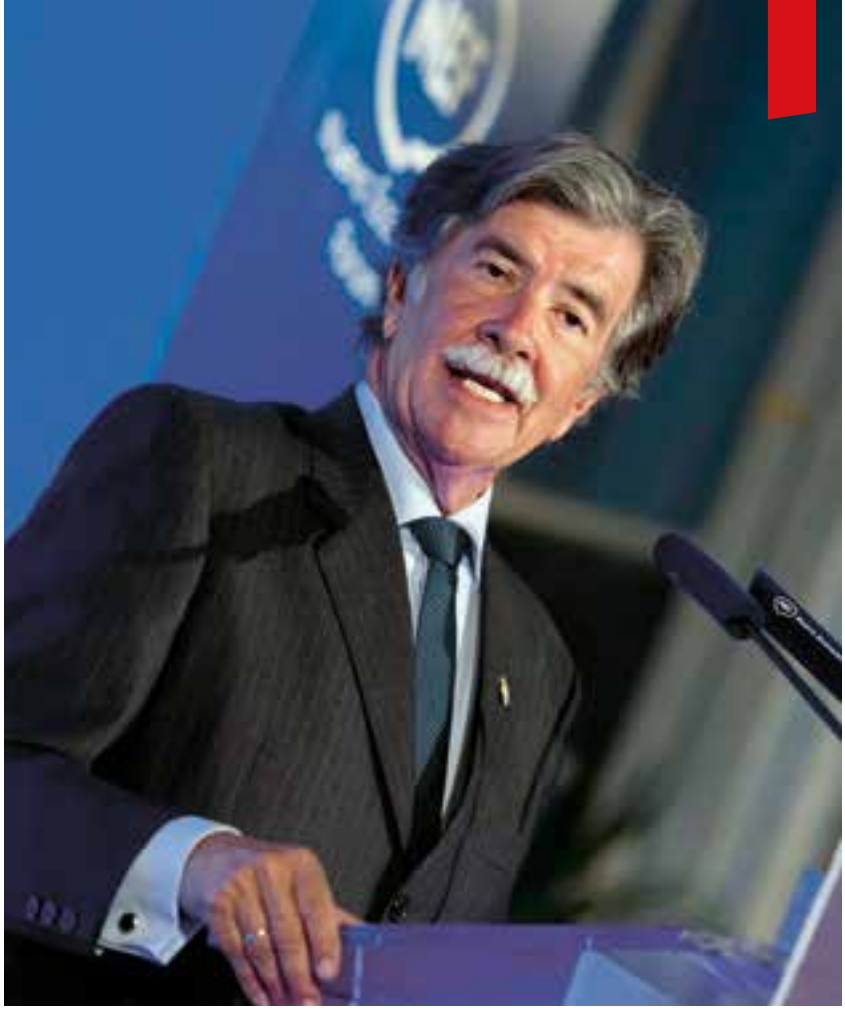
En un mundo que se transforma continuamente y cada vez más rápido, los jóvenes no son una excepción. Y ello deriva en diferencias notables con las juventudes de generaciones previas. Para Javier Urra, los jóvenes de hoy en día "tienen una visión del mundo única, consideran que el mundo es uno". Además, advierte que "son muy abiertos a las distintas orientaciones e identidades sexuales y muy permisivos con opiniones o criterios distintos". Y, por otra parte, subraya su carácter conciliador y su búsqueda de la felicidad. "No gustan de chocar contra generaciones anteriores, sino que buscan ser felices, vivir, viajar, conocer...", explica.

Además de ser la generación con un mayor nivel formativo, Javier Urra también considera que es la más sensible a cuestiones como la salud mental y la más atenta al bienestar.

INTERÉS POR LA SALUD MENTAL

Urra sostiene que "esta es una generación muy preocupada por la salud mental, por los trastornos mentales, por el riesgo de suicidio", aunque también recalca que "les preocupan sobremanera los aspectos ecológicos". Y, además, subraya que la juventud actual "ha hecho repensar a otras generaciones ambos temas, el de la salud mental y el de la ecología".

"Los jóvenes de hoy en día tienen una visión del mundo única, consideran que el mundo es uno"



“Se valora poco el esfuerzo que hay que hacer por el futuro de los jóvenes”

Sin embargo, a pesar de su evidente formación, sensibilidad y preocupaciones, las generaciones adultas continúan cometiendo errores cuando analizan a la juventud actual. En este punto, Javier Urra considera que “se habla negativamente de los jóvenes, no se matiza y se distorsiona la realidad”.

“SE LES ESCUCHA POCO”

Al mismo tiempo, pone el foco sobre un matiz que ayudaría a comprender mejor a los jóvenes del presente. “Se habla mucho de ellos y se les escucha poco”, sentencia.

Y ser escuchados es, precisamente, algo que necesitan los jóvenes para hacer frente a sus principales inquietudes, entre ellas, el acceso a una vivienda, la emancipación o la construcción de un proyecto de vida estable. Estas preocupaciones, según comenta a Perfiles Javier Urra, “les afectan mucho, les deprimen, les generan desesperanza y les impelen a vivir el hoy sin poder prever el futuro”.

De hecho, añade que crecer con la sensación de que el esfuerzo no siempre garantiza las oportunidades esperadas genera en los jóvenes actuales “desesperanza” y, en no pocas ocasiones, les conduce a “buscar ser famoso en lugar de reconocido”.

Esto último resulta especialmente notorio en el ámbito de las redes sociales y el entorno digital. En este sentido, Javier Urra considera que “influyen muchísimo” en la construcción de su identidad y su autoestima. “Viven en parte para su posicionamiento en redes, que conforman su forma de ser”, agrega.

“DIFUMINA FRONTERAS”

A pesar de las dificultades y las inquietudes que encuentra en el camino la juventud española actual, esta también muestra fortalezas destacables. Según detalla Javier Urra, los jóvenes de hoy en día “son flexibles, adaptables y no les preocupa viajar por el mundo”. Y, por si esto fuera poco, subraya que “viven como jóvenes durante mucho tiempo”.

Pero también tienen una serie de necesidades para afrontar el futuro con más confianza y autonomía. Urra reclama, en este aspecto, “más compromiso de las generaciones anteriores” ya que, como sostiene, “bien está cuidar a las personas mayores, pero sin olvidar a los jóvenes”.

En cualquier caso, tras toda una vida trabajando con infancia, adolescencia y juventud, admite que es “categóricamente” optimista respecto al futuro de esta generación. Y es que, criada en un mundo hiperconectado y expuesta desde edades tempranas a realidades muy diversas, ha desarrollado una mirada más global que la de generaciones precedentes. Por eso, tal vez, Javier Urra la define como “una juventud planetaria, que difumina las fronteras”. •

El Grupo Social ONCE alcanza los 80.000 trabajadores y se consolida como referente mundial de empleo inclusivo

1er empleador mundial de personas con discapacidad y tercer empleador global en España

628.234 horas globales de formación

80.000 trabajadores y trabajadoras, 58,9% personas con discapacidad y 45% mujeres

ILUNION invirtió más de 100 millones en innovación y futuro

Cobertura a **72.443 personas ciegas**, 3.131 nuevas incorporadas en 2025

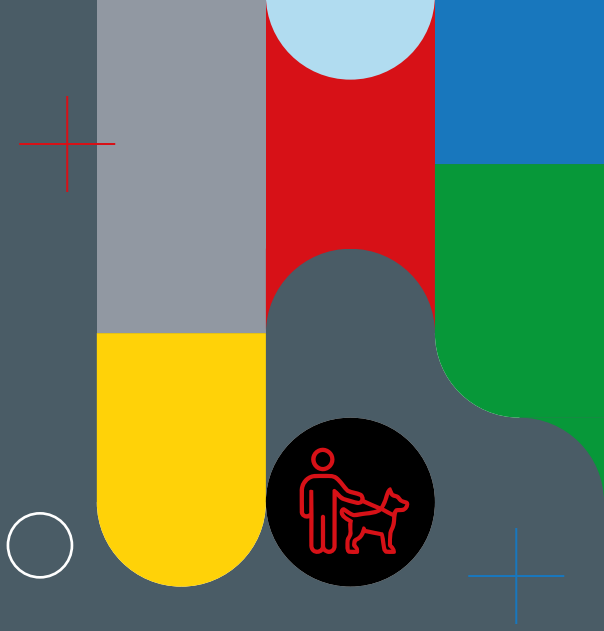
262,6 millones destinados a inversión social directa

Fundación ONCE distribuyó 154,5 millones de euros en 2.234 proyectos para entidades de la discapacidad

Atención integral a **7.250** estudiantes ciegos y 116.478 horas de mediación para personas con sordoceguera

Un modelo basado en la inclusión, la innovación y la igualdad de oportunidades ha convertido al Grupo Social ONCE en el tercer mayor empleador no público de España y refuerza su posición como principal generador de empleo para personas con discapacidad del mundo.

Redacción



El *Informe de Valor Compartido* del Grupo Social ONCE (GSO) muestra que el año 2025 se cerró con un total de 79.598 personas trabajadoras. De ellas, casi 47.000 son personas con discapacidad, lo que equivale a seis de cada diez integrantes de la plantilla. Además, emplea alrededor de 36.000 mujeres, lo cual representa el 45 % de su plantilla.

"Hemos alcanzado un hito que nadie podía imaginar hace apenas unos años: 80.000 personas trabajando en igualdad, en equidad, con inclusión y con diversidad, con un puesto de trabajo digno, sostenible y bien valorado. Es un logro construido gracias y junto a la ciudadanía, que siempre ha confiado y confía en nosotros y en nuestra labor diaria a su lado", destacó el presidente del Grupo Social ONCE, Miguel Carballeda, antes de afirmar que "es nuestra mejor carta de presentación social".

Durante 2025, el Grupo Social ONCE incorporó 2.642 nuevos puestos de trabajo netos, con un ritmo de crecimiento del empleo de un 3,4 %, claramente por encima de la media estatal, del 2,7 % (según el Instituto Nacional de Estadística).

Este crecimiento del empleo circuló en paralelo a la mejora de los ingresos, que se situaron en un nuevo récord en las tres áreas del Grupo: ONCE incrementó un 3,4% las ventas de sus loterías sociales, seguras y responsables hasta los 2.927 millones de euros (1.661 retornan directamente en premios); Ilunion creció en facturación un 9,6 % hasta los 1.443 millones de euros; y Fundación ONCE destinó 154,5 millones de euros a 2.234 proyectos de formación, empleo y accesibilidad de cerca de 1.000 asociaciones de personas con discapacidad en todos los puntos de España.

Además, la labor del Grupo en sensibilización, formación e impulso al empleo —liderada por Inserta Empleo— logró generar 13.204 empleos exclusivamente ocupados por personas con discapacidad en terceras empresas, organizaciones o administraciones en 2025, una labor que acumula la creación de 111.624 puestos de trabajo en la última década, a razón de 30 empleos generados cada día.

JUEGO RESPONSABLE

Otro dato destacado es haber podido dedicar a inversión social directa en personas con discapacidad un total de 262,6 millones de euros (254 en 2024), que impulsan la educación, la accesibilidad, el empleo y la inclusión real en todos los ámbitos de la vida.

Por ejemplo, para dar cobertura a las 72.443 personas ciegas afiliadas a la ONCE y recibir con los brazos abiertos a las 3.131 personas ciegas que, en 2025, se acercaron en cualquier centro de la Organización, tras perder la visión; dar apoyo a 7.250 estudiantes con discapacidad visual desde infantil hasta la universidad; récord de 116.478 horas de mediación para personas con sordoceguera; 108 nuevos perros guía entregados; o impulso a la nueva Fundación ONCE Baja Visión, que superó los 500 usuarios en pocos meses de vida.

Además, por cada 100 euros ingresados por la venta de loterías, 56,8 vuelven a los ciudadanos en forma de premios (1.661,5 millones de euros, la mayor cantidad nunca antes repartida); 22,3 se destinan a salarios de los más de 21.300 vendedores y vendedoras; 9,8 euros son para los gastos de gestión; 2,2 van a prima de participación de trabajadores e inversión en programas especiales; y el resto se retorna íntegro en acción social, es decir, 8,9 euros de cada 100 van directos a inversión en personas con discapacidad.

Una demostración, en palabras de Carballeda, de "nuestra responsabilidad máxima en el mercado de loterías", con nuestra adhesión histórica a los principios de Juego Responsable de las organizaciones *World Lottery* y *European Lotteries* y, sobre todo, la exigencia de cumplir y renovar año a año sus más exigentes auditorías de juego seguro, social y responsable. •

Cuando soledad y salud mental se retroalimentan



Casi la mitad de las personas con problemas de salud mental experimenta también soledad no deseada. El último estudio del Observatorio Estatal de la Soledad no Deseada (SoledadES), impulsado por Fundación ONCE y Fundación AXA, confirma la estrecha relación entre ambos fenómenos y advierte de las consecuencias que esta combinación puede tener para el bienestar emocional y la inclusión social.

Ana Guzmán

La imagen tradicional de la soledad suele remitir a personas mayores que viven solas. Sin embargo, la realidad es mucho más compleja. El aislamiento involuntario afecta a personas de todas las edades y condiciones sociales y se ha convertido en una preocupación creciente para instituciones públicas, organizaciones sociales y expertos en salud mental.

Actualmente, el 20,2 % de la población española reconoce sufrir soledad no deseada. Aunque la prevalencia apenas ha variado respecto a 2024, sí preocupa el aumento de la soledad crónica, aquella que se prolonga durante dos años o más. Estas son algunas de las conclusiones del *Estudio sobre soledad no deseada y salud mental en España 2026*, impulsado por Fundación ONCE y Fundación AXA en el marco del Observatorio Estatal de la Soledad no Deseada (SoledadES).

Uno de los hallazgos más relevantes del estudio es que la prevalencia de la soledad no deseada es casi cinco veces superior entre las personas con problemas de salud mental que entre quienes no los presentan.

SOLEDAD BIDIRECCIONAL

Casi la mitad (el 49,1 %) de las personas que sufren algún problema de salud mental asegura sentirse sola, frente al 11 % de quienes no padecen este tipo de trastornos. Además, el 11,8 % de la población convive simultáneamente con ambas situaciones.

Los investigadores describen esta relación como "bidireccional" y "cíclica". No se trata únicamente de que la soledad pueda afectar al estado anímico. También ocurre a la inversa. Los problemas de salud mental pueden dificultar las relaciones personales, favorecer



Soledad y salud mental en España

20,2 %
de la población sufre soledad no deseada

24 %
declara tener problemas de salud mental

11,8 %
de la población convive con soledad no deseada y problemas de salud mental

49,1 %
de las personas con problemas de salud mental se sienten solas

BRECHA DE GÉNERO

30,1 %
Mujeres con problemas de salud mental

17 %
Hombres con problemas de salud mental

Fuente: SoledadES

el retraimiento y reducir la participación social, incrementando así el sentimiento de aislamiento. Según explica el informe, la soledad puede precipitar o agravar síntomas psicológicos, mientras que los trastornos de salud mental pueden intensificar los sentimientos de soledad a través del aislamiento social, el estigma o las dificultades para mantener vínculos personales.

MAYOR VULNERABILIDAD

Esta interacción genera un círculo de difícil salida: cuanto más sola se siente una persona, mayor puede ser su malestar emocional; y cuanto más se deteriora su bienestar psicológico, más complicado resulta mantener relaciones sociales significativas.

Mientras la prevalencia de la soledad se mantiene estable, los problemas de salud mental han aumentado del 18,3 % al 24 % en apenas dos años. El estudio señala además que las dificultades económicas, la discapacidad y la discriminación incrementan la vulnerabilidad frente a ambos fenómenos. Los autores recuerdan que las barreras para la participación social pueden aumentar el riesgo de aislamiento de las personas con discapacidad, mientras que quienes han sufrido discriminación presentan peores indicadores tanto de salud mental como de soledad.

El estudio apuesta por reforzar los servicios sanitarios y sociales, combatir la pobreza y la desigualdad y promover entornos que favorezcan la interacción social. La conclusión es clara: la soledad prolongada puede deteriorar la salud mental. Comprender esta relación es uno de los grandes desafíos para construir una sociedad más inclusiva y cohesionada. •

La reforma social más ambiciosa de los últimos años encara su recta final

La propuesta de reforma de las leyes de dependencia y discapacidad puede suponer uno de los mayores cambios en el sistema de cuidados. El nuevo marco continúa su tramitación en el Senado, donde las organizaciones del sector confían en perfeccionar el texto durante su fase final, ya que la redacción actual no incorpora todas sus reivindicaciones.



Blanca Abella



La propuesta legislativa pretende adaptar el sistema de cuidados a las necesidades reales de los usuarios

Los cambios en las leyes de dependencia y discapacidad responden al mandato surgido de la reforma del artículo 49 de la Constitución, que eliminó el término *disminuido* pero también trasladó a los poderes públicos la necesidad de reforzar la autonomía personal. Así lo explicaba Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi): "Este proyecto de ley tiene una causa muy clara, que es la reforma del artículo 49 de la Constitución, que se produjo hace dos años y unos pocos meses y que consagraba constitucionalmente derechos a la inclusión social, a la autonomía personal, a entornos universalmente accesibles, a la participación y deparaba una protección reforzada a las mujeres con discapacidad".

Añade que esto se tenía que traducir y proyectar en las dos leyes fundamentales que regulan la vida y la atención a las personas con discapacidad, que son la ley de discapacidad y la ley de dependencia, y se lamenta de que "podía haber ido más allá pero también el trámite en el Parlamento la ha enriquecido".

Con motivo del inicio de la tramitación del proyecto legislativo en la Cámara Alta, la plataforma de la discapacidad confía en que el texto pueda mejorar y trasladó a los grupos parlamentarios un conjunto de propuestas para "perfeccionar" esta reforma legislativa.

Entre las principales iniciativas defendidas por el Cermi, que confía en contar con la reforma aprobada y publicada en el BOE este mes de octubre, figura la extensión de los beneficios fiscales reconocidos a las personas con discapacidad a las personas en situación de dependencia cuando estas se encuentren legalmente asimiladas.

Además, reclama la exención del pago de peajes en autopistas para las personas con movilidad reducida y el fortalecimiento del régimen laboral de la asistencia personal como instrumento esencial para la vida independiente.

Entre las propuestas que defenderá la plataforma representativa de la discapacidad figura una modificación de la Ley General de Subvenciones para establecer que ninguna empresa pueda obtener subvenciones, ayudas públicas, incentivos o cualquier otra ventaja económica financiada con fondos públicos si no acredita previamente el cumplimiento de la cuota legal de reserva de empleo para personas con discapacidad o, en su caso, de las medidas alternativas legalmente previstas.

EL TEXTO EN EL CONGRESO

Uno de los puntos clave de la reforma tras su paso por la Cámara Baja es el blindaje de la financiación pública. Por primera vez, la ley establece que la Administración General del Estado deberá asumir el 50 % del coste del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), una reivindicación histórica del sector y una demanda de las comunidades recogida en el acuerdo de gobierno entre PSOE y Sumar.

De forma paralela, el Congreso también ha convalidado el decreto que incrementa la financiación estatal de la dependencia, con una inyección adicional de 6.200 millones de euros para las comunidades autónomas entre 2026 y 2027. Según el Gobierno, estos recursos permitirán seguir reduciendo listas de espera, reforzar plantillas y ampliar la atención a los usuarios.

En el caso de la dependencia, la reforma busca adaptar el sistema de cuidados a las necesidades reales de los usuarios. Entre las principales novedades destaca el fin de muchas de las incompatibilidades entre prestaciones y el refuerzo de la asistencia personal, que se incorpora plenamente al catálogo de servicios con un enfoque más amplio orientado a fomentar la autonomía, la vida independiente y la inclusión social.

La reforma también amplía el reconocimiento de quienes prestan cuidados y pasa a considerar la teleasistencia como un derecho para todas las personas con dependencia reconocida. Además de los tradicionales dispositivos de emergencia, podrá incorporar herramientas de seguimiento y prevención, especial-

mente útiles para personas con deterioro cognitivo. La norma también agiliza los procedimientos: el plazo máximo para resolver una solicitud de dependencia se reduce de seis a tres meses.

ACCESIBILIDAD Y AUTONOMÍA

En el caso de la Ley General de Discapacidad, la reforma pone el foco en la accesibilidad, la inclusión y la vida independiente. Una de las medidas más destacadas es el reconocimiento automático de determinados grados de discapacidad para personas con dependencia ya acreditada, lo que reducirá trámites y ayudará a acortar las listas de espera administrativas.

La accesibilidad universal se convierte en un derecho exigible que permitirá reclamar mejoras en edificios y servicios públicos.

La reforma también facilita las obras de accesibilidad en comunidades de vecinos, obligando a solicitar ayudas públicas cuando algún residente las necesite y flexibilizando los requisitos para acceder a ellas.

En el ámbito de la infancia, la atención temprana pasa a ser un derecho garantizado para los menores de hasta seis años con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos, independientemente de la disponibilidad de plazas o presupuestos.

Otra novedad relevante es la prohibición de que las aseguradoras encarezcan pólizas por motivo de discapacidad, una práctica que pasará a considerarse discriminatoria. Además, se crea la figura del facilitador procesal, un profesional que prestará apoyo a las personas con discapacidad durante los procedimientos judiciales.

REACCIONES

El ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Pablo Bustinduy, ha defendido la reforma como una "transformación profunda" del modelo de cuidados y ha destacado que esta "es la mayor reforma social en nuestro país en lo que va de siglo" y que, junto a la nueva financiación, va a traducirse en más derechos y en más autonomía para las personas en situación de dependencia y con discapacidad.

La Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales, que agrupa a profesionales del sector, lo ha definido como "el mayor avance en protección social desde hace 20 años", en palabras de su presidente, José Manuel Ramírez.

Aunque las organizaciones del ámbito de la discapacidad han celebrado el avance, muchas recuerdan que el reto ahora será garantizar que las medidas aprobadas se traduzcan en mejoras reales para los usuarios y sus familias.

Por su parte, la Plataforma del Tercer Sector, que ha colaborado en este proceso respaldando una reivindicación compartida, considera que esta reforma supone uno de los avances legislativos más relevantes de los últimos años en materia social y constituye un paso fundamental para seguir construyendo una sociedad más inclusiva, accesible e igualitaria.

En el caso de las mujeres con discapacidad, agrupadas en la Fundación Cermi Mujeres, destacan que la reforma "incluye un mandato al Gobierno para que en el plazo de un año desde su entrada en vigor este remita a las Cortes un proyecto de ley de reconocimiento, reparación e indemnización a las víctimas con discapacidad de la esterilización forzada o no consentida".

En este sentido, la Fundación Cermi Mujeres se ha adelantado a este mandato y ha redactado una propuesta articulada de proyecto de ley que contiene una regulación completa de la cuestión, que ya hizo llegar al Gobierno de España a través de los Ministerios de Igualdad y de Derechos Sociales, de modo que pueda servir de punto de partida y base para confeccionar el texto oficial. •

Diez cambios que propone la reforma



1. Eliminación del régimen de incompatibilidades
2. La asistencia personal se amplía y regula como servicio del catálogo
3. Ampliación del concepto de cuidadores/as
4. Teleasistencia como derecho subjetivo
5. Reducción de plazos para reconocer prestaciones
6. Reconocimientos automáticos de discapacidad en determinados casos de dependencia
7. Accesibilidad universal como derecho y modificación de la Ley de Propiedad Horizontal
8. Atención temprana como derecho subjetivo
9. Se prohíbe la discriminación en los seguros
10. Asistencia en procesos judiciales



María López Matallana, presidenta de Confesq (Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomielitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad).

¿Y si mañana dejaras de tolerarla?

Vivimos rodeados de tecnología. Wi-Fi, telefonía móvil, dispositivos inteligentes o sensores forman parte de nuestra vida cotidiana y han impulsado muchos avances. Pero esa misma revolución ha traído consigo una forma de contaminación ambiental de la que apenas hablamos: la contaminación electromagnética. Aunque normalmente pasa desapercibida, todos convivimos con ella y todos estamos expuestos. La pregunta es sencilla: ¿qué ocurriría si mañana tu organismo dejara de tolerarla?

Para miles de personas esa pregunta no es una hipótesis. Es su realidad cotidiana. La exposición a determinados campos electromagnéticos provoca un deterioro importante de su salud.

Cefaleas intensas, alteraciones cognitivas, insomnio, taquicardias, dolor o un agotamiento extremo forman parte de los síntomas que describen quienes padecen electrohipersensibilidad (EHS). Mientras el conocimiento científico continúa ampliándose para comprender mejor sus mecanismos biológicos, estas personas siguen encontrando enormes barreras para acceder a la sanidad, mantener un empleo o participar en la vida social.

En España no hablamos de una preocupación reciente. Desde hace más de dos décadas, asociaciones de pacientes y organizaciones ecologistas vienen reclamando investigación independiente, medidas de prevención y el reconocimiento de las personas afectadas. Es un movimiento cívico consolidado que ha contribuido a situar esta realidad en el debate público.

Mientras tanto, otros países, bajo el amparo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, también firmada por España, han decidido actuar.

"MILES DE PERSONAS ATRIBUYEN A LA EXPOSICIÓN A CAMPOS ELECTROMAGNÉTICOS SÍNTOMAS QUE DIFICULTAN SU SALUD, EMPLEO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL"

Suecia reconoció la EHS como una situación de discapacidad ya en el año 2000 y los Países Bajos dieron un paso similar en 2023, demostrando que es posible impulsar respuestas inclusivas mientras la investigación continúa avanzando.

Ese es precisamente el sentido del principio de precaución. La historia de la salud pública demuestra que muchas medidas hoy incuestionables llegaron tras años de exposición a riesgos inicialmente invisibles o infravalorados, como el amianto, el humo del tabaco o determinados contaminantes ambientales. Esperar a una certeza absoluta ha significado, demasiadas veces, actuar demasiado tarde.

Por eso, Confesq ha elaborado, con el apoyo de Fundación ONCE, el Libro Verde sobre adaptación del puesto de trabajo para personas con SQM y EHS, una guía que demuestra que la inclusión también puede construirse mediante adaptaciones razonables. El respaldo de Fundación ONCE lanza un mensaje claro: las discapacidades emergentes también merecen respuestas concretas.

La cuestión no es si la tecnología debe avanzar, sino cómo. Debe hacerlo hacia modelos más saludables e inclusivos, reduciendo las exposiciones innecesarias y garantizando que nadie quede excluido por razones de salud. Porque la innovación solo tiene sentido cuando mejora la vida de todas las personas. •



“La escritura es un acto de valentía”

SERGIO RAMÍREZ, ESCRITOR Y ACADÉMICO

En 2023, Sergio Ramírez se convirtió en apátrida después de que el régimen de Daniel Ortega y Rosario Murillo le retirara la nacionalidad nicaragüense como represalia por su obra y sus denuncias contra la represión. Desde entonces vive en España, lejos de un país al que ya no sabe si regresará. Mientras reconstruye Nicaragua desde la memoria y la distancia, el escritor acaba de ser elegido para ocupar la silla L de la Real Academia Española y publica una nueva novela sobre exilio, corrupción y migraciones. Entre la pérdida de una patria y la conquista de otra pertenencia, reflexiona sobre el miedo, la libertad de escribir y el valor de la literatura frente al poder.

Pedro Fernández

© Daniel Mordzinski



Sergio Ramírez descubrió hasta dónde puede llegar un régimen para silenciar a un escritor: le retiraron la nacionalidad por una novela crítica y por denunciar la represión de 2018. Desde entonces vive en un exilio que ha marcado su mirada y su escritura. Desde España reconstruye, a distancia, un país al que no puede volver y asume el peso de ser una de las pocas voces capaces de contar lo que ocurre en Nicaragua. Ese trayecto —entre miedo, vigilancia y autocensura— contrasta con su presente: acaba de ser elegido para la silla L de la Real Academia Española, un reconocimiento que, dice, le ha permitido encontrar un lugar estable en la vida cultural española.

Al mismo tiempo, publica una novela que retoma a dos de sus personajes más icónicos —Morales y doña Sofía— para explorar el exilio, la corrupción y el tráfico de migrantes desde un thriller que dialoga con la memoria reciente de Centroamérica. Entre la pérdida de un país y la conquista de otro espacio cultural, el escritor reflexiona para *Perfiles* sobre identidad, literatura y resistencia.

En 2023 el régimen Ortega-Murillo le retiró la nacionalidad nicaragüense, dejándolo apátrida hasta que obtuvo otras ciudadanías. ¿Qué significa para un escritor —y para un ciudadano— que su propio país le niegue legalmente la pertenencia?
Es una experiencia extrema. Incluso las dictaduras más duras rara vez han declarado apátridas a escritores o disidentes. En mi caso, fue una represalia directa por un libro cuyo escenario era la rebelión juvenil de 2018, reprimida por el gobierno con más de 400 jóvenes desarmados asesinados. Primero prohibieron la obra, luego me acusaron de traición y, meses después, me quitaron la nacionalidad.

Es un ejemplo de cómo el poder absoluto reacciona frente a la libertad creativa: no porque tema a la literatura, sino por un impulso de castigo y escarmiento. En Nicaragua cualquier voz crítica —periodistas, escritores, ciudadanos— es silenciada o expulsada.

Y sirve como advertencia para los que vienen después.
Eso es. El objetivo es imponer el silencio. Hoy, dentro de Nicaragua, la gente no se atreve a escribir una novela ni a compartir un simple retuit crítico, porque el castigo puede ser tan simple y tan brutal como impedirte volver a entrar en tu propio país.

¿En algún momento sintió miedo real de que quedarse en Nicaragua pudiera costarle la libertad o incluso algo más?
El miedo fue real desde 2018. Aquel año, mientras recibía el Premio Cervantes, denuncié públicamente la masacre que estaba ocurriendo en mi país. Ese gesto me colocó en una posición muy clara frente al régimen. Volví a Nicaragua, pero entre 2018 y 2021 viví en un clima de tensión constante: la represión continuaba, la pandemia agravó todo y, cuando llegaron las elecciones, el gobierno encarceló a todos los aspirantes opositores y los expulsó del país. Después vino la retirada de la nacionalidad. Fue un proceso escalonado de castigo y silenciamiento que dejó claro que quedarse allí podía costar la libertad.

¿Cómo ha transformado ese exilio su manera de mirar el mundo y de escribir, y qué heridas o aprendizajes han quedado de ese proceso?
El exilio te obliga a mirar tu país desde un mirador lejano. Desde España, Nicaragua aparece como un territorio casi invisible: sin prensa libre, sin corres-



Album / Archivo ABC / Isabel B. Permuy

“Cuando denuncias abusos de poder, te colocas una diana”

ponsales y con la información reconstruida desde el exterior gracias a periodistas expulsados y a una red clandestina dentro del país. Esa distancia te deja fuera del pulso diario y te obliga a trabajar con dos herramientas esenciales: la memoria y la imaginación. Escribir desde lejos significa reconstruir un país que ya no puedes pisar, y es especialmente difícil cuando intentas narrar su historia más reciente.

¿Podría ayudar mantener una comunicación constante con amigos o familiares?

Podría, pero es muy difícil comunicarse con los familiares y con los amigos, porque hay que tener mucho cuidado con las llamadas telefónicas o con las redes. Ellos pueden sufrir las consecuencias.

A lo largo de los años, su manera de enfrentarse a la escritura ha cambiado tanto como el mundo que lo rodea. ¿Siente que hoy escribe con una libertad más plena o, por el contrario, con el peso de una responsabilidad que a veces puede convertirse en autocensura?

La primera batalla es no caer en la autocensura. No solo frente al régimen nicaragüense, sino ante cualquier tentación de suavizar lo que uno escribe para no incomodar. Es una pendiente peligrosa: si te dejas llevar, acabas sin decir nada por miedo a todo. Por eso, siempre he intentado resistirla, dentro y fuera del país.

Sigo escribiendo con la responsabilidad que me impuse: ser una voz de un país donde casi no quedan voces con eco. No hay que olvidar que la escritura es un acto de valentía: se corre mucho riesgo; cuando denuncias abusos de poder, te colocas una diana. Lo vemos en toda la región: en El Salvador, la redacción de *El Faro* trabaja desde el exilio; en Guatemala, fiscales y jueces independientes también han tenido que huir. Ese es el contexto en el que uno escribe hoy.



© Daniel Mordzinski

¿La gente está dispuesta a escuchar lo que ocurre en un país lejano o la distancia termina levantando un muro de indiferencia?
Sí, escucha mucho y los mensajes llegan. Hablar desde fuera da algo de seguridad, sobre todo, en un país que está enturbiado.

¿Qué representa para usted integrarse en la Real Academia Española tras ser elegido el 21 de mayo de 2026 para ocupar la silla L, vacante desde la muerte de Mario Vargas Llosa en 2025?
Habiendo nacido en Nicaragua, esta elección me hace sentir aún más español. Obtuve la nacionalidad cuando recibí el Premio Cervantes, pero entrar en la RAE me acerca mucho más al mundo cultural y social de España y me da un verdadero sentido de permanencia.

Un exiliado vive siempre con el "síndrome de la maleta abierta", pensando que en cualquier momento podrá regresar. Ahora, en cambio, siento que he cerrado esa maleta y que puedo intentar construir una vida normal aquí, sin olvidar mi país. Integrarme en la RAE me ayuda, precisamente, a encontrar ese lugar definitivo dentro del ámbito cultural español.

Aún debe leer su discurso de ingreso en la RAE, lo que será, en cierto modo, su carta de presentación ante la institución.
No lo hemos decidido aún, tengo pendiente una reunión con el director de la RAE, pero creo que será a finales de otoño de este año. Tengo que tomarme tiempo para escribir el discurso.

¿Qué ideas o preocupaciones siente que deben estar necesariamente en ese texto?
Estará dedicado a la obra de Mario Vargas Llosa. Aún no sé el tema en concreto porque para mí es fascinante su obra. Su escenario no es solo Perú, también Guatemala, la República Dominicana, Brasil, el Congo... es fascinante su mirada más allá de su propio país.

¿Cómo ha cambiado la globalización la forma en que los jóvenes usan y transforman el idioma?
La globalización ha acelerado la forma en que los jóvenes transforman el lenguaje. Siempre ha sido así, el idioma es renovación constante, pero hoy la velocidad es mayor y casi todas las lenguas se ven obligadas a aceptar anglicismos porque quien controla los grandes medios y la tecnología impone también sus términos.

Hay un esfuerzo por adaptar esas palabras al español, aunque no siempre es posible. Es más fácil decir *selfie* que "hacernos una foto a nosotros mismos", y por eso se propone *selfi*, sin la *e* final, aunque ambas formas se aceptan. El inglés tiene la ventaja de sus monosílabos: es la economía del idioma. A eso se suma que muchos referentes culturales se expresan en inglés.

El español, sin embargo, es muy dinámico y resistente, como lo fue frente al francés en su momento. Lo preocupante no es la influencia del inglés, sino la tendencia a la brevedad y la superficialidad. Por ejemplo, en TikTok circulan 'novelas' de 30 segundos. Ahí sí percibo un empobrecimiento, porque la lectura es lo que permite llegar a la profundidad que el lenguaje rápido tiende a sustituir.

“La primera batalla es no caer en la autocensura ni suavizar lo que uno escribe”

¿Se ha convertido nuestro idioma en un espacio de debate público constante y, a veces, de confrontación? Además, ¿piensa que la lengua se ha politizado en exceso o simplemente se ha vuelto más visible el debate sobre cómo hablamos?
Ni la Real Academia Española ni los colectivos feministas o del LGTBI pueden imponer reglas del lenguaje. No califico a esos colectivos.

Si el lenguaje no prende en la base de la sociedad, en el pueblo, en la calle, en la radio... no se va a conseguir nada. El idioma se origina abajo y cuando una palabra llama la atención en la RAE es porque la gente la está usando. Por eso termina reconociéndola, pero el idioma nunca se decreta.

¿Cómo describiría el estado de la lectura en la sociedad hispanohablante actual? ¿Le preocupa la relación de los jóvenes con los libros?
Durante la pasada Feria del Libro se veía El Retiro repleto de lectores con bolsas enormes cargadas de novedades.

La imagen es poderosa, pero abre una pregunta incómoda: ¿cuántos de esos libros se leen realmente y cuántos terminan convertidos en decoración?

Creo que no somos sociedades de grandes lectores, pero ¿fue distinto en el pasado? Creo que no. La lectura de libros ha sido siempre un oficio minoritario.

Escanea este **QR** para leer la noticia extendida.

¿Qué papel debería jugar la literatura en la educación de un país?
Es fundamental. La ficción abre alternativas para mirar el mundo de otra manera. Hace poco leí un artículo de Chesterton sobre lectura juvenil que lo explicaba bien: un joven conecta de inmediato con la acción, por eso generaciones enteras han leído a Salgari, *El conde de Montecristo* de Dumas o *El libro de la selva* de Kipling. Si queremos enseñar el *Quijote* a un estudiante de secundaria, debemos presentarlo como un libro de aventuras. Si lo abordamos solo como un tratado filosófico, estamos perdidos.

Su obra aborda dictaduras, violencia política, corrupción, guerras civiles, exilios, silencios familiares... Dialoga con la memoria no solo de Nicaragua sino de toda Centroamérica. ¿Cómo afronta el reto de convertir en literatura una memoria histórica que sigue marcando a varias generaciones?
No me resulta difícil entrar en ese mundo porque la propia historia ya está cargada de anormalidad. En mis novelas siempre me ha interesado menos el tirano como figura individual y más los efectos de la tiranía sobre la sociedad: cómo altera la vida cotidiana, cómo obliga a la gente a vivir con zozobra, bajo la amenaza de la cárcel o del exilio si no acepta el silencio. Esa es la verdadera anormalidad: un ciudadano que no puede llevar una vida normal. Ese contexto lo permea todo. No puedes ignorarlo ni siquiera en una historia de amor, porque forma parte de la realidad que han vivido varias generaciones.

En cuanto a la novela, los personajes Morales y doña Sofía regresan después de *Ya nadie llora por mí*. ¿Qué le interesaba explorar en esta nueva etapa?
Son personajes profundamente ligados a la historia contemporánea de Nicaragua. Los concebí tras la derrota de la revolución sandinista: ambos quedaron dentro de la Policía Nacional, muy vinculados a ese proyecto político, y sus vidas avanzan al mismo ritmo que el país se va descomponiendo por la corrupción y el abuso de poder. Como investigadores privados, observan esa degradación desde los márgenes, no como actores políticos, sino como testigos incómodos.

Morales, además, carga con un pasado guerrillero y con la pérdida de una pierna, un compromiso ético que ve diluirse a medida que el país se derrumba. Su mirada es cada vez más amarga y cínica. Finalmente, como tantos otros, termina en el exilio. Esta nueva novela transcurre precisamente allí, en Costa Rica, muy cerca de la frontera, donde siguen enfrentándose a un país que ya solo pueden mirar desde fuera. •



Frente común para salvar el Fondo Social Europeo

PP, PSOE y Vox han alzado la voz conjuntamente para defender el mantenimiento del Fondo Social Europeo (FSE) en el próximo marco presupuestario de la UE para 2028-2034, al considerar que esta partida está "en riesgo" con la propuesta que ha realizado la Comisión Europea.

Juan Ramírez

Durante el diálogo *#HistoriasdeCohesión*, celebrado en Servimedia sobre *El futuro financiero de los fondos europeos*, eurodiputadas de esas formaciones coincidieron en que el FSE resultaría "diluido" y con un significativo recorte en su dotación si prospera la hoja de ruta presupuestaria que ha dibujado el Ejecutivo comunitario.



Reconocimiento prioritario de la discapacidad

PP, PSOE y Vox coincidieron en reclamar que la atención a la discapacidad tenga un papel "prioritario" en el futuro marco financiero plurianual de la UE. La eurodiputada del PP Rosa Estarás defendió mantener el Fondo Social Europeo (FSE) con una partida específica, en la que la discapacidad actúe como "eje transversal".

Desde el PSOE, Sandra Gómez subrayó que el FSE es "absolutamente importante" para el movimiento de la discapacidad, así como para otros colectivos vulnerables. Por su parte, la eurodiputada de Vox Margarita de la Pisa insistió en que la discapacidad debe ser "una prioridad" en el próximo escenario presupuestario europeo y defendió que "el dinero público hay que usarlo de manera responsable y en temas tangibles", informa Servimedia.

Por eso, celebraron la posición contraria mayoritaria que ha manifestado el Parlamento Europeo, y esperan que, durante el año que queda de discusión, la Comisión atienda el malestar de la Eurocámara y de las organizaciones sociales.

Según Sandra Gómez, eurodiputada del PSOE, "la preocupación sobre el futuro del fondo está fundada" porque está "en riesgo". Por un lado, cree que el FSE quedaría desdibujado al perder su identificación específica ("lo que no se nombra, no está"), metiéndolo dentro de un conglomerado junto a gastos en infraestructuras públicas.

En cuanto a la dotación, Gómez prevé que el fondo se reduciría de los actuales 100.000 millones de euros a unos 73.000 millones, y España pasaría de disponer ahora de 11.000 millones a "una horquilla de entre 3.000 y 5.000 millones".

Rosa Estarás, del PP, se declaró "radicalmente en contra" de la propuesta de la Comisión, y no entiende "por qué tocar lo que funciona muy bien". Los populares no comprenden que el Ejecutivo de la UE se pueda plantear un empeoramiento del FSE cuando se ha demostrado lo positivo que ha sido todos estos años para el beneficio social de colectivos vulnerables o para la inserción laboral de personas con discapacidad.

A su entender, el FSE tiene que seguir estando "individualizado" y "visibilizado", "con una cantidad, unas prioridades y unos programas claros". Sobre la configuración del futuro fondo mediante planes nacionales, Estarás no es muy partidaria, pero lo admitiría si se hiciera mediante programas regionales y locales con consulta previa de las organizaciones sociales.

BENEFICIO DEMOSTRADO

En representación de Vox, Margarita de la Pisa cree que el FSE constituye un "gasto público razonable" y se ve en lo que se está haciendo con él en ámbitos como el de la discapacidad.

A Vox le parece bien que la Comisión quiera apostar más por la distribución del fondo por países, pero le da "miedo" que "la tarta se reparta" entre más ámbitos, y el social quede malparado. Vox espera también, con vistas al nuevo diseño presupuestario, que en el fondo social no se incluyan desembolsos por razones

España podría pasar de 11.000 millones a entre 3.000 y 5.000 millones

de ideología, como en lo relativo al cambio climático o el feminismo.

Las representantes de PP, PSOE y Vox confían en que las enmiendas que han presentado en el Parlamento Europeo en favor del FSE sean atendidas por la Comisión, para que el movimiento social logre sacar adelante sus demandas en contra de un recorte a sus intereses, lo mismo que está pidiendo el sector agrícola o el pesquero, informa Servimedia.

Rosa Estarás se declaró "superoptimista" de poder lograrlo. Dijo que en estos meses hay que "movilizarse" y seguir la "presión" a Bruselas desde un "frente común", de la mano de las organizaciones sociales, de las que dijo que ha escuchado y seguirá haciéndolo para canalizar sus demandas en la Eurocámara. "Vamos en la buena dirección y lo vamos a conseguir", subrayó.

MENSAJE DE TRANQUILIDAD

La portavoz de la Oficina de la Comisión Europea en España, María Canal, reconoció que la propuesta de Bruselas "ha causado inquietud", pero quiso mandar un "mensaje de tranquilidad". Garantizó que va a seguir "el corazón de la marca Europa, que es el de poner a la persona en el centro", porque lo que en realidad se busca es que el presupuesto europeo sea "más sencillo" y "más flexible" para redireccionar bloques de gasto cuando sea preciso.

Por su parte, la directora de la Oficina Técnica de Asuntos Europeos de la ONCE, Cristina Barreto, advirtió de que el FSE está "en peligro" y defendió que es "fundamental mantenerlo como ahora, y no derivarlo". "Lo que funciona no hay que tocarlo", subrayó. •



Envejecer en casa se complica

Durante décadas, envejecer en España significaba permanecer en el propio hogar. Hoy, esa certeza se resquebraja: cerca de 700.000 personas mayores viven de alquiler y la vivienda se ha convertido en uno de los principales desafíos para mantenerse en su entorno habitual. Las organizaciones de mayores advierten de la urgencia de reforzar las políticas públicas para garantizar la permanencia en el hogar en condiciones adecuadas.

Santiago García



La subida de precios, la falta de accesibilidad o la presión del alquiler tensan la permanencia de las personas mayores en su propio hogar

Envejecer en casa, en el entorno de siempre, es el deseo mayoritario de las personas mayores. Sin embargo, ese objetivo, que durante décadas se dio casi por supuesto, está dejando de ser una realidad asegurada para una parte creciente de la población.

En este contexto, el presidente de la Plataforma de Mayores y Pensionistas (PMP), Jesús Norberto Fernández, subrayó que la vivienda constituye uno de los "ámbitos esenciales para garantizar la dignidad, la autonomía y la calidad de vida de las personas mayores" y defendió que debe entenderse ante todo como un derecho. No es una referencia retórica: remite al mandato constitucional de garantizar una vivienda adecuada y adaptada.

Sin embargo, este principio choca con una realidad en la que envejecer en casa —el deseo mayoritario— no siempre resulta posible sin una intervención decidida de los poderes públicos. A juicio de Fernández, garantizar la permanencia en el entorno exige algo más que medidas aisladas: requiere coordinar de forma efectiva políticas de vivienda, sanidad, servicios sociales y cuidados. "Los mayores no conocen sus derechos en esta materia", advirtió, señalando un déficit de información y acompañamiento que condiciona el acceso a soluciones disponibles.

Este cambio de enfoque desplaza la vivienda del ámbito privado al terreno de la responsabilidad pública, como quedó de manifiesto en el diálogo *Vivienda y personas mayores: accesibilidad y permanencia en el entorno*, organizado por la PMP y Servimedia, y moderado por el director general de esta agencia y director de *Perfiles*, José Manuel González Huesa.

VIDA COTIDIANA

El problema, además, no se limita al interior de la vivienda. La accesibilidad, recordó el presidente de la PMP, debe entenderse como un continuo que va "de la puerta hacia dentro y de la puerta hacia afuera", incorporando también el barrio, el espacio público y los servicios de proximidad.

Permanecer en el hogar no depende únicamente de disponer de una vivienda, sino de que el entorno facilite la vida cotidiana. La ausencia de itinerarios accesibles, transporte o equipamientos adecuados puede erosionar la autonomía tanto como las barreras dentro de la propia casa.

ADMINISTRACIÓN

Si el diagnóstico está claro, la respuesta institucional empieza a tomar forma. El subdirector general de Política y Ayudas a la Vivienda del Ministerio de Vivienda y Agenda Urbana, Anselmo Menéndez, apuntó que la accesibilidad se ha convertido en



una de las principales demandas en materia de rehabilitación y explicó que el nuevo Plan Estatal de Vivienda 2026-2030 incorpora líneas específicas de ayudas orientadas a este ámbito.

Más allá de las medidas concretas, Menéndez insistió en la necesidad de avanzar hacia una mayor coordinación entre administraciones y en la utilidad de instrumentos como las oficinas o ventanillas únicas de rehabilitación, que permitan simplificar procesos y acercar los recursos a la ciudadanía.

En esa misma línea, la PMP ha planteado que los ayuntamientos deben actuar como nodo central de estas políticas de proximidad, articulando servicios, información y financiación en un único punto de acceso para todos los ciudadanos. Sin una arquitectura institucional clara, advirtieron, el derecho a la vivienda difícilmente puede hacerse efectivo.

Numerosas personas mayores son empujadas a abandonar viviendas en las que llevan décadas residiendo

SIN ACCESIBILIDAD

Si el marco político apunta hacia la coordinación, el diagnóstico técnico pone el foco en la realidad material de las viviendas. La arquitecta de Ceapat-Imserso, Nieves Peinado, advirtió de que muchos de los problemas más relevantes se producen dentro del propio hogar. La falta de adecuación y de accesibilidad no solo incrementa el riesgo de accidentes, sino que empuja a muchas personas mayores a renuncias cotidianas que afectan directamente a su autonomía.

Peinado subrayó la importancia de anticiparse y replantear el modelo residencial desde su origen, incorporando criterios de accesibilidad y diseño universal en la construcción de nuevas viviendas. No se trata solamente de adaptar lo existente, sino de evitar también que las viviendas del futuro reproduzcan las barreras del pasado.

En este contexto, Jesús Norberto Fernández defendió explorar modelos más flexibles: viviendas con apoyos, fórmulas colaborativas, soluciones intergeneracionales o cooperativas de cesión de uso. La clave, señaló, es permitir que cada persona elija el modelo que mejor se ajuste a su trayectoria y nivel



de autonomía, superando una dicotomía que ya no responde a la diversidad actual.

ALQUILER

Este debate adquiere una especial relevancia en un contexto en el que aumenta el número de personas mayores que viven en alquiler. La PMP alerta de la vulnerabilidad de este colectivo en escenarios de presión inmobiliaria, donde el encarecimiento de los precios o los procesos de transformación urbana pueden provocar desplazamientos no deseados.

Jesús Norberto Fernández advirtió de que un 7 % de la población mayor de 65 años, en torno a 700.000 personas, vive de alquiler y que esta situación "irá a más" por el alza de los precios y la gentrificación. En algunos casos, personas mayores están siendo empujadas a abandonar viviendas en las que llevan décadas residiendo, lo que supone no solo un problema habitacional, sino también una ruptura de vínculos sociales y comunitarios.

Por ello, reclama avanzar hacia políticas "coordinadas, vertebradas y orquestadas desde la administración más cercana al ciudadano", integrando la vivienda con los sistemas de cuidados, dependencia y atención sanitaria. El objetivo, concluye el presidente de la PMP, es garantizar que envejecer en casa no sea un privilegio, sino un derecho real y efectivo. •

Los mayores alzan la voz ante la exclusión bancaria

La Plataforma de Mayores y Pensionistas (PMP) ha valorado positivamente el compromiso del Gobierno para impulsar que la Comisión de Economía del Congreso retome este otoño la tramitación de la ley de creación de la Autoridad de Defensa del Cliente Financiero.

Para la PMP, la creación de esta figura supondrá un paso imprescindible para garantizar la protección de las personas usuarias de servicios bancarios, especialmente de las personas mayores y con discapacidad.

El vicepresidente primero del Gobierno y ministro de Economía, Comercio y Empresa, Carlos Cuerpo, anunció que impulsará en septiembre los trámites para finalizar la aprobación de esta Autoridad, que deberá resolver las reclamaciones de clientes de bancos, aseguradoras y entidades de inversión en un plazo máximo de 90 días, de forma gratuita, sin necesidad de acudir a los tribunales y con resoluciones vinculantes.

El presidente de la PMP, Jesús Norberto Fernández, alertó de "las dificultades que muchas personas mayores y con discapacidad continúan encontrando en el uso de aplicaciones bancarias, páginas web y cajeros automáticos, especialmente cuando existen problemas de visión, limitaciones físicas, ausencia de información auditiva, textos poco legibles, interfaces complejas o procesos de doble autenticación con tiempos reducidos".



De la accesibilidad a la profesionalización

La respuesta del público confirma el interés despertado por esta edición. A la afluencia de visitantes se suman los participantes en las visitas guiadas, los talleres y el ciclo de cine organizado en torno a la muestra, que han contribuido a ampliar las formas de acercarse a las obras y a reforzar su impacto cultural y social.

Carolina Ibarra, madrileña de 17 años y visitante habitual de CentroCentro, asegura sentirse "maravillada de la variedad de las obras, de su calidad, de su fuerza expresiva y de su diseño expositivo". A medida que avanza el recorrido, explica, "dejas de preguntarte quién es el artista".

Esa capacidad para sorprender al visitante es una de las cuestiones que más destacan las mediadoras que acompañan los recorridos por la Bienal. Una de ellas, Candela Hernández García asegura que muchos visitantes llegan sin una idea clara de lo que van a encontrar y salen sorprendidos al descubrir una exposición en la que participan artistas con y sin discapacidad. A su juicio, todavía existe cierto desconocimiento sobre estas propuestas, por lo que considera importante darles una mayor visibilidad.

La mediación forma parte de esa experiencia. Paula, integrante del equipo educativo, considera que todavía existe una cierta barrera entre el arte contemporáneo y parte del público, y defiende el papel de la mediación y la accesibilidad para tender puentes entre las obras y los visitantes. Una idea que comparte Sara Martínez, para quien los talleres amplían la experiencia artística a partir de las propias piezas expuestas.

DOS DÉCADAS

La actual edición invita también a mirar atrás. Veinte años después de su nacimiento, la Bienal se ha convertido en un buen termómetro para medir la evolución de la relación entre discapacidad, arte y derechos culturales en España. Para Antonella Montinaro, comisaria de la X Bienal de Arte Contemporáneo de Fundación ONCE, uno de los grandes logros alcanzados durante este tiempo ha sido que la accesibilidad haya dejado de considerarse un elemento complementario.

"Si miro hacia atrás, creo que uno de los mayores logros de la Bienal ha sido dejar de plantear la accesibilidad como una cuestión complementaria para convertirla en una parte esencial de la experiencia artística", afirma. Recuerda que hace dos décadas resultaba difícil imaginar "una muestra en la que artistas con y sin discapacidad compartieran el mismo espacio desde una lógica de igualdad", mientras que hoy el verdadero reto consiste en que "la accesibilidad forme parte del diseño, de la programación, de la producción y de la mediación desde el principio".

Montinaro considera además que la evolución de la Bienal refleja una transformación más amplia de la sociedad y de las políticas culturales. "Los derechos culturales solo son plenamente efectivos cuando la inclusión forma parte de la estructura misma de



Jorge Fernández de la Cruz

Julieta de Haro, directora artística de CentroCentro; Inmaculada Sanz, vicealcaldesa de Madrid; y Antonella Montinaro, comisaria de X Bienal, durante la inauguración de la muestra.

La X Bienal de Arte Contemporáneo de Fundación ONCE, que se puede visitar hasta el 11 de octubre, ha convertido CentroCentro en un espacio de encuentro entre creación artística, accesibilidad y diversidad. La exposición, que reúne a artistas con y sin discapacidad, ha atraído a miles de visitantes y ha reforzado su impacto a través de visitas guiadas, talleres y un ciclo de cine.

Sonia Gutiérrez



las políticas culturales, de la financiación, de la programación y de los procesos de creación", señala. A su juicio, el objetivo ya no es abrir espacios excepcionales, sino contribuir a que la inclusión forme parte natural del funcionamiento habitual de las instituciones culturales.

Esa evolución es especialmente visible para Mercè Luz, comisaria de anteriores ediciones de la Bienal. Cuando el proyecto comenzó, explica, el principal objetivo era "combatir los prejuicios y la invisibilidad de los artistas con discapacidad" para que fueran reconocidos como creadores de pleno derecho y pudieran acceder al circuito profesional. Dos décadas después, la conversación ha cambiado. "La inclusión ya no debe limitarse a facilitar el acceso, sino que debe transformar la manera de crear, exhibir y disfrutar del arte", señala.

Para Luz, gran parte de esa transformación tiene que ver con una nueva forma de entender la cultura. "Antes se trataba de adaptar la cultura para que las personas con discapacidad pudieran acceder a ella; hoy se trata de construir una cultura más diversa contando también con ellas". En ese proceso, añade, los referentes han jugado un papel fundamental. "El verdadero impacto de iniciativas como la Bienal no está solo en mostrar a artistas con discapacidad, sino en conseguir que más personas puedan imaginar que el arte también puede ser su futuro".



Dos de las obras destacadas de la X Bienal de Arte Contemporáneo: *Gran nébula enroscada azul*, de Diego Canogar (derecha), una obra que presenta una estructura escultórica de gran verticalidad, construida a partir de elementos entrelazados que generan un complejo juego de formas y vacíos. Al fondo, *Nacré* y *Venus en libra* (2024), de Ginebra Siddal, modelo Panamá Díaz.



Costa Badia, arte y discapacidad

Artista, investigadora y consultora en accesibilidad cultural, Costa Badia desarrolla su trabajo en la intersección entre arte, diversidad e inclusión. Formada en Bellas Artes por la Universidad Complutense de Madrid, ha colaborado con instituciones como el Museo Reina Sofía y actualmente compagina su labor creativa con la investigación y la formación especializada.

Para la artista, la Bienal de Arte Contemporáneo de Fundación ONCE es uno de los pocos espacios donde la discapacidad se presenta como una fuente de creatividad y conocimiento. Su obra *El tacón como prótesis*, seleccionada para esta edición, reflexiona sobre los límites entre capacidad y discapacidad, así como sobre la influencia de la tecnología y la estética en la construcción de la identidad.

Costa Badia defiende además el arte como una herramienta de transformación social capaz de visibilizar experiencias poco representadas y cuestionar las normas establecidas. A su juicio, la participación de artistas con discapacidad en los espacios de creación aporta nuevas perspectivas que enriquecen el panorama cultural.

BARRERAS DERRIBADAS

La evolución de la Bienal también puede leerse como un cambio en la manera en que la sociedad se acerca a determinados lenguajes artísticos. Desde Debajo del Sombrero, Sanz Flores, gestor cultural y coordinador del proyecto, recuerda que hace veinte años la principal dificultad no era únicamente la falta de espacios o de oportunidades, sino la resistencia que despertaban estos lenguajes artísticos. Una barrera que, a su juicio, ha ido cediendo progresivamente gracias a una atención creciente hacia estos creadores y sus obras.

Para Sanz Flores, la Bienal ha desempeñado un papel decisivo en esa transformación cultural. “Es, sin duda, responsable de esta nueva conciencia hospitalaria, que nos permite recibir sin recelo la extrañeza que nos provoca el otro”, afirma. Y subraya que el cambio no afecta únicamente al público, sino también a los propios artistas, que empiezan a verse reconocidos de una manera diferente.

Veinte años después de la primera edición, la Bienal de Fundación ONCE ya no lucha únicamente contra la invisibilidad. Hoy se ha consolidado como un espacio de participación, creación y reflexión en torno a los derechos culturales. Quizá la mejor prueba de esa transformación la ofrezca la propia experiencia de los visitantes. Tal vez ahí resida uno de los mayores cambios producidos en estas dos décadas: la discapacidad deja de ser el punto de partida de la mirada para dejar paso a la experiencia artística. •



Jorge Fernández de la Cruz

Obra *Ilusión*, realizada por el estudio de Boa Mistura, una intervención que invita a reflexionar sobre la percepción, el lenguaje y la transformación del espacio a través del color. y la palabra.



Noel Cólliga



Noel Cólliga

Cinco buenos motivos para visitar la Bienal

Sonia García-Fraile, responsable de la Bienal de Arte Contemporáneo de Fundación ONCE, considera que esta cita cultural “representa una de las expresiones más claras del compromiso de la entidad con la accesibilidad, la inclusión y el acceso universal a la cultura”. Diez ediciones después, celebra el camino recorrido, pero también invita a seguir avanzando para “que el arte continúe siendo un espacio de encuentro, reflexión y participación abierto a toda la sociedad”. Estas son las cinco razones que ofrece para acercarse a la Bienal.

1. Es una exposición para todas las personas. Desde su concepción ha sido diseñada para que pueda ser percibida, comprendida y disfrutada por el mayor número posible de visitantes.

2. Invita a reflexionar sobre cuestiones que nos afectan a todos. El lema de esta edición, *Ilusión o realidad. Una cuestión de percepción*, plantea preguntas sobre cómo construimos nuestra propia realidad.

3. Ofrece una experiencia sensorial. Muchas obras incorporan elementos sonoros, táctiles o inmersivos que permiten acercarse al arte a través de diferentes sentidos.

4. No es necesario saber de arte para disfrutarla. La muestra busca despertar la curiosidad y generar experiencias significativas para cualquier visitante.

5. Es mucho más que una exposición. Visitas guiadas, mediación cultural, talleres y encuentros amplían la experiencia más allá de las salas.



BANCO DE ENERGÍA: UNA RED PARA QUE NADIE SE QUEDE ATRÁS

Para miles de familias, encender la calefacción en invierno o afrontar la factura de la luz sigue siendo una preocupación cotidiana. Frente a esta realidad, el Banco de Energía trabaja para garantizar el acceso a un suministro esencial a quienes más lo necesitan. Un proyecto que sitúa a las personas en el centro y que demuestra que la transición energética solo tiene sentido cuando también es social.

La pobreza energética continúa afectando a miles de hogares en España. Familias que deben destinar una parte importante de sus ingresos a cubrir suministros básicos o que, sencillamente, no pueden asumir determinados gastos sin renunciar a otras necesidades esenciales.

Con el objetivo de dar respuesta a esta realidad nació el Banco de Energía, una iniciativa impulsada por la Fundación Energía Responsable para ayudar a personas y familias en situación de vulnerabilidad. Su misión parte de una idea sencilla: contribuir a que nadie quede excluido del acceso a la energía por motivos económicos y ofrecer apoyo allí donde una necesidad básica se convierte en una preocupación constante.

Desde sus inicios, el proyecto ha contado con el respaldo de Visalia, primera empresa adherida a la iniciativa del Banco de Energía. El trabajo se desarrolla a través de organizaciones implantadas en distintos territorios, que identifican situaciones de vulnerabilidad y canalizan las ayudas hacia quienes más las necesitan. Gracias a esta red de colaboración, el Banco de Energía ha ampliado progresivamente su alcance y su capacidad para acompañar a miles de familias.

Los resultados reflejan el impacto alcanzado. Solo durante 2025, 6.411 personas se beneficiaron del Banco de Energía y de los programas de responsabilidad social asociados al proyecto. Desde su puesta en marcha, la cifra se acerca ya a las 30.000 personas beneficiadas, un dato que pone de manifiesto tanto la magnitud del reto como la capacidad de respuesta de una iniciativa que sigue creciendo año tras año.

Detrás de cada cifra hay historias concretas: familias que han podido mantener el suministro eléctrico en momentos especialmente difíciles, personas que han encontrado apoyo para afrontar facturas que comprometían su economía doméstica y hogares que han recuperado cierta tranquilidad al saber que cuentan con una red de ayuda cuando las circunstancias se complican.

La capacidad de actuación del Banco de Energía se apoya en una amplia red de alianzas. Entre ellas destaca la colaboración con Cáritas Diocesana de Zaragoza, que ha permitido desarrollar el que está considerado como el mayor Banco de Energía de España por extensión territorial. Un ejemplo de cómo la cooperación entre entidades sociales, fundaciones y empresas puede traducirse en soluciones concretas para combatir la vulnerabilidad energética.

La experiencia acumulada durante estos años también pone de manifiesto una realidad cada vez más presente en el debate energético: la transición hacia un modelo más sostenible no puede medirse únicamente en términos de emisiones evitadas o capacidad de generación renovable. Su éxito dependerá también de su capacidad para mejorar la vida de las personas y garantizar que los beneficios del cambio lleguen a toda la sociedad.

BARRIOS SOLARES

Más allá del Banco de Energía, Visalia impulsa otras iniciativas vinculadas a la transición energética. Entre ellas destacan los barrios solares, un modelo de autoconsumo colectivo que permite compartir la energía generada por instalaciones fotovoltaicas entre vecinos, comunidades de propietarios y pequeños negocios.

Actualmente, la compañía se ha consolidado como el tercer operador nacional de autoconsumo colectivo, con una cuota de mercado del 29 %. Una iniciativa que contribuye al impulso de las energías renovables y al avance hacia un modelo energético más sostenible y participativo.

Pero si algo demuestra el recorrido del Banco de Energía es que la sostenibilidad también puede medirse en términos de impacto social. En hogares que recuperan estabilidad, en familias que reciben apoyo cuando más lo necesitan y en personas que pueden afrontar el futuro con mayor tranquilidad. Porque, más allá de infraestructuras, tecnologías o megavatios, la energía tiene un impacto directo en la vida de las personas. Y el recorrido del Banco de Energía demuestra que avanzar hacia un modelo más sostenible también significa construir una sociedad en la que nadie se quede atrás. •

VISALIA
FUNDACIÓN ENERGÍA RESPONSABLE
Suministros de Luz, Gas, Fibra y Móvil · Visalia
Banco de Energía contra la pobreza energética

“La jubilación anticipada es una cuestión de justicia”

MAR RODRÍGUEZ,
PRESIDENTA DE DOWN ESPAÑA



Su historia está profundamente ligada al movimiento: primero como hermana, después como activista y finalmente como referente asociativo. Mar Rodríguez asume la presidencia de Down España en un momento decisivo, marcado por reformas legislativas, debates sobre inclusión y nuevos retos de vida adulta que exigen liderazgo y visión. Su llegada representa un relevo generacional que busca consolidar y transformar el asociacionismo.

Mari Luz Alonso Jorge Villa

El movimiento asociativo vive una etapa de cambios profundos. Las familias reclaman más apoyos, las entidades se reorganizan y las políticas públicas empiezan a incorporar debates que hace solo unos años parecían lejanos. La agenda pública se ha acelerado y ha situado a las organizaciones en un papel decisivo para orientar reformas y acompañar a las personas en su vida adulta. En ese contexto, Down España afronta una nueva etapa con Mar Rodríguez al frente. En una entrevista con Servimedia, repasa los principales retos, desde la educación inclusiva y el empleo hasta la vida adulta y el envejecimiento de las personas con Down. Su trayectoria y capacidad para conectar con las nuevas generaciones la colocan ante un reto que va más allá de la gestión: reforzar la voz del colectivo en un país que aún debe avanzar hacia una inclusión real y sostenida.

¿Cómo está viviendo este paso de ser presidenta y de qué manera influye que sea hermana de una persona con síndrome de Down?
Siempre he estado vinculada al movimiento porque en mi familia hubo una implicación muy fuerte. Para mí era natural participar y apoyar para que mi hermano tuviera las oportunidades que necesitaba. Con el movimiento asociativo entendí que esa ayuda podía convertirse en una participación más amplia y transformadora. Mi trayectoria ha sido progresiva: primero en mi entidad local, luego en el grupo de hermanos y después en juntas directivas. Cuando me propusieron asumir esta responsabilidad, lo vi como la forma de seguir impulsando el cambio y sostener un movimiento que solo avanza si quienes lo integran se implican.

Es la primera mujer en presidir Down España.
Cuando me propusieron la presidencia, acepté porque era lo que el grupo necesitaba, no por ser "la primera mujer" o "la primera hermana". Para mí fue una continuidad natural.

¿Qué se plantea como objetivo en esta nueva etapa en Down España?
Cuando asumí la candidatura revisamos los 35 años de trayectoria del movimiento y los retos pendientes. He visto avances importantes, pero siguen existiendo barreras en empleo, educación, atención temprana y sanidad. La sociedad ha cambiado y el entorno digital abre oportunidades y riesgos, así que debemos reforzar la accesibilidad y convertir el discurso de la inclusión en prácticas reales. El objetivo es que cada persona con síndrome de Down pueda desarrollar su proyecto de vida con autonomía, con apoyos adecuados y ocupando el centro de las decisiones que le afectan. Situar a la persona en el centro significa garantizar que pueda decidir su camino y vivir su proyecto vital con libertad, plenitud y protagonismo real.

Con la reforma del artículo 49 y los avances legislativos recientes, ¿creen que este contexto abre una oportunidad real para sus propuestas?
Siempre. Toda ley que mejore la vida de las personas es una oportunidad, pero solo si se aplica con liderazgo real y valentía. Hemos visto normas bien intencionadas que se quedan en el papel por falta de convicción.

¿Qué piden a las leyes de discapacidad y autonomía para reforzar educación e integración laboral?
El proyecto de vida empieza con una buena formación y culmina en la inclusión laboral, y las personas con síndrome de Down persiguen exactamente lo mismo. Necesitan una educación de calidad y después un entorno laboral que favorezca bienestar, relaciones y vida independiente. A estos retos históricos se suman ahora desafíos de la vida adulta, necesidades específicas de salud y una planificación familiar urgente para su futuro.



“El objetivo es que cada persona con síndrome de Down pueda desarrollar su proyecto de vida con autonomía y que ocupe el centro de las decisiones que le afectan”

En los últimos meses ha habido debate sobre la inclusión real del alumnado con discapacidad en la escuela ordinaria. ¿Cuál es la posición de Down España ante este modelo de inclusión?
Down España siempre ha defendido una inclusión real usando los recursos comunitarios y los entornos naturales. Apostamos por una educación de calidad para todo el alumnado, basada en una enseñanza personalizada que responda a la diversidad de las aulas y permita que cada estudiante participe y progrese en su entorno ordinario, independientemente de sus diagnósticos o condiciones.

El debate se ha polarizado en torno a casos muy específicos, cuando la mayoría del alumnado puede avanzar y progresar en aulas comunes si existe una enseñanza personalizada para todos. La inclusión no es un privilegio, es educación de calidad para todos.

Muchas familias optan por la educación especial no por convicción, sino porque no encuentran en la escuela ordinaria el entorno que debería existir. Y ese problema no se resuelve solo con recursos o formación: exige una reforma institucional profunda que transforme el sistema educativo para que responda al desarrollo de cada niño y niña, con o sin discapacidad. No puedes estar separando a una parte de la sociedad que luego tendrá que convivir, porque lo que se separa en la infancia es muy difícil que vuelva a conectarse.

El Gobierno ha anunciado la bajada de ratios y que el alumnado con necesidades educativas especiales compute el doble. ¿Cómo valoran esta medida?
La bajada de ratios es un avance, pero solo si evita más aulas segregadas y más derivaciones a educación especial. Los dictámenes deben basarse en habilidades, no en déficits. Reducir ratios ayuda, pero no basta: hace falta formación generalizada para todo el profesorado y una transformación profunda del sistema para que la enseñanza personalizada sea la norma.

Hoy vemos derivaciones incluso en infantil y Primaria, cuando son niños pequeños que crecen y aprenden juntos. Esa separación temprana no suele estar justificada.

En el contexto del envejecimiento y la vida adulta, ¿siguen reclamando la jubilación anticipada?
La jubilación anticipada es una cuestión de justicia. Aunque solo parte del colectivo completa una carrera laboral, hay personas que han trabajado y cotizado como cualquier otra, pero a edades tempranas ya presentan necesidades de salud equivalentes a las de quienes se jubilan sin discapacidad. Pedirles que esperen hasta los 65 o 67 años les resta el tiempo de disfrute que sí tiene el resto, especialmente con una esperanza de vida más corta. Por eso, defendemos ajustar la normativa a su realidad.

En el ámbito laboral, ¿qué medidas consideran necesarias para garantizar una inclusión real en el mercado ordinario?
Seguimos viendo poca convicción real sobre que las personas con síndrome de Down pueden y deben trabajar en el mercado ordinario. Las empresas deben incorporar la diversidad de forma estable, no como proyectos puntuales, porque los equipos inclusivos funcionan mejor y aportan más valor. Esto requiere verlo como una inversión a largo plazo, como parte de su cultura organizacional, y no solo como responsabilidad social.

También falta una apuesta política decidida por el empleo ordinario: hoy gran parte de los recursos se destinan al empleo protegido, que puede ser útil, pero no debe ser la vía principal.

¿Cómo se plantea en sanidad que los profesionales conozcan las particularidades de salud de las personas con síndrome de Down?
Es necesario que el ámbito sanitario comprenda las particularidades neurológicas y fisiológicas del síndrome de Down, porque muchos parámetros de salud no coinciden con los de la población general. A menudo son las familias quienes orientan a los profesionales porque los protocolos no contemplan estas diferencias.

Por eso elaboramos guías específicas para distintas áreas médicas y las trasladamos al sistema sanitario, aunque aún persisten desajustes en la interpretación de signos que no encajan en los protocolos habituales. También defendemos crear unidades especializadas en todas las comunidades, como en Madrid y Cataluña, para concentrar conocimiento y evitar que las familias tengan que recorrer múltiples especialistas.

¿Cómo contempla la Ley de Discapacidad y Dependencia la vida adulta de las personas con síndrome de Down y qué medidas evitarían que todo el acompañamiento recaiga en las familias?
La ley debería apostar mucho más por la autonomía personal. Hoy la mayoría de los apoyos siguen recayendo en las familias porque el sistema continúa centrado en el asistencialismo. La figura del asistente personal es clave para acompañar fuera del hogar y facilitar decisiones, participación y vida independiente, pero aún está poco desarrollada. •

Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

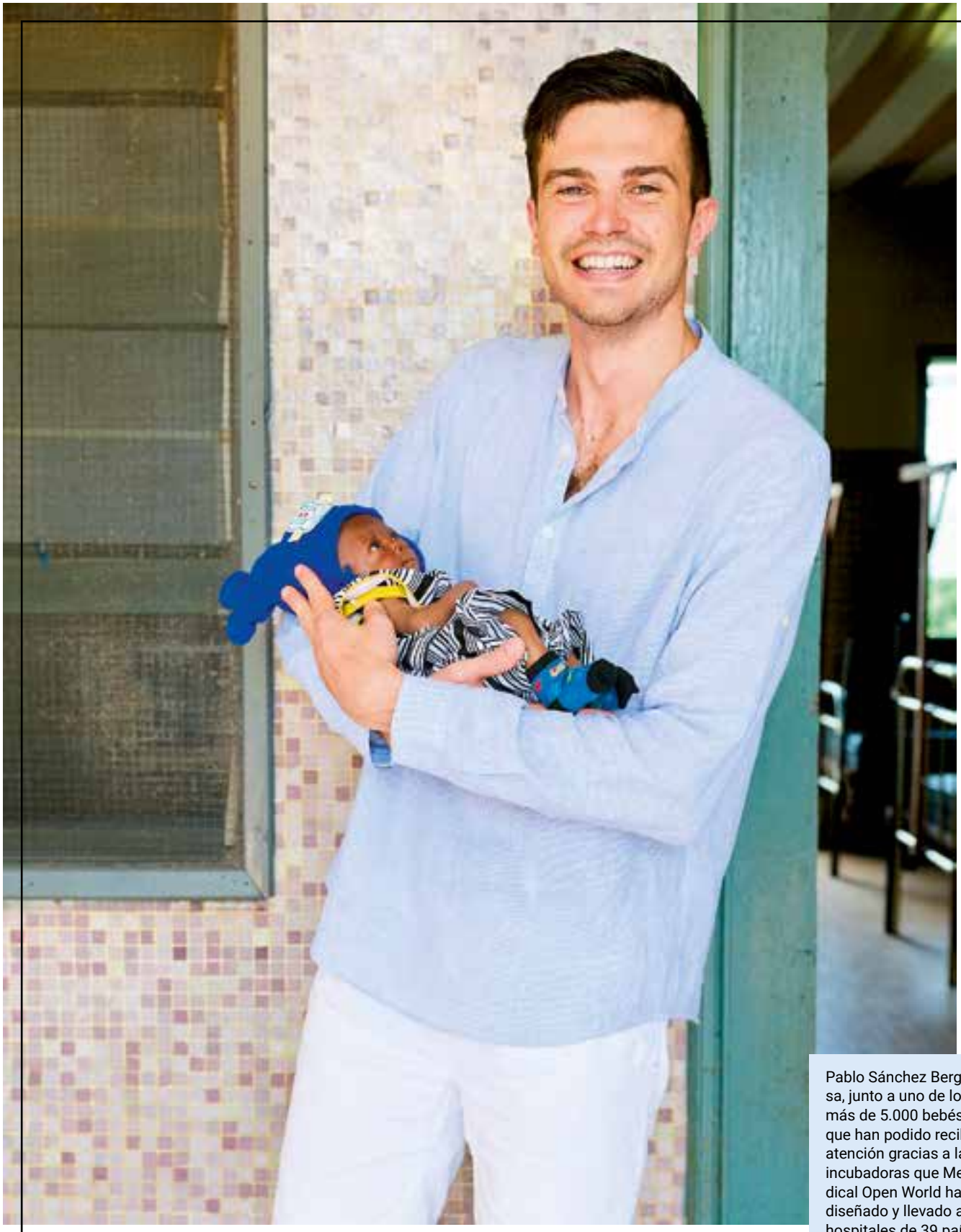
El aumento de la esperanza de vida en las personas con síndrome de Down ha hecho más visible una realidad conocida desde hace años: el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer está estrechamente ligado a su código genético. “Es uno de los grandes retos de la vida adulta, y las familias necesitan entender cómo evoluciona y cómo garantizar una etapa final digna”, explica Mar Rodríguez.

La investigación ha avanzado y hoy se sabe que el alzhéimer en síndrome de Down no sigue el mismo patrón que en la población general: aparece antes, muestra síntomas diferentes y su recorrido suele ser más corto. Por eso, señala Rodríguez, “es imprescindible seguir impulsando líneas de investigación centradas en la detección temprana, un proceso especialmente complejo porque los signos iniciales no coinciden con los habituales”.

La incubadora que cabe en una maleta y ya ha salvado la vida de 5.000 bebés

Durante años, Pablo Sánchez Bergasa dedicó su tiempo libre a una idea que parecía casi imposible: diseñar una incubadora capaz de llegar a hospitales donde esos equipos simplemente no existen. Más de una década después, aquel proyecto voluntario se ha convertido en una organización internacional que trabaja para que ningún recién nacido vea comprometida su supervivencia por falta de recursos.

Carolina Martínez Medical Open World



Pablo Sánchez Bergasa, junto a uno de los más de 5.000 bebés que han podido recibir atención gracias a las incubadoras que Medical Open World ha diseñado y llevado a hospitales de 39 países en desarrollo.

Pablo Sánchez Bergasa no imaginaba que un proyecto al que dedicaba sus fines de semana acabaría convirtiéndose en una organización presente en decenas de países. Tenía poco más de veinte años cuando comenzó a desarrollar una incubadora de bajo coste para hospitales sin recursos y, durante años, compaginó esa iniciativa con su trabajo como ingeniero.

Cuando viajó a Camerún con una de las primeras incubadoras desarrolladas por su equipo, no sabía si aquel dispositivo funcionaría fuera del laboratorio. Semanas después recibió la fotografía de un bebé de apenas 500 gramos que había conseguido sobrevivir. Aquel momento confirmó el sentido de años de trabajo silencioso y reforzó una convicción que sigue guiando el proyecto: ningún recién nacido debería morir por falta de acceso a una incubadora.

Actualmente, tras recibir el Premio Princesa de Girona Social 2025, sigue persiguiendo el mismo objetivo: que ningún recién nacido pierda la vida por no disponer de una incubadora. Hoy, las incubadoras de Medical Open World han llegado a 39 países y han beneficiado a más de 5.000 bebés. *Perfiles* habló con él sobre el origen de Medical Open World, la iniciativa que nació del voluntariado y que hoy aspira a transformar la atención neonatal en los países con menos recursos.

El proyecto ha salvado ya miles de vidas, pero me gustaría empezar por el principio. ¿Cómo nace Medical Open World?

Aunque parezca extraño, creo que todo empezó cuando era un niño. Un día estaba jugando al escondite en un parque, me caí hacia atrás y me hice una brecha en la cabeza. Me quedé solo y, al cabo de unos minutos, pasó una pareja. Recuerdo perfectamente que pensé: "Ya está, me van a ayudar". Les saludé con la mano, pero miraron hacia otro lado y siguieron caminando. Al final apareció mi hermano, me llevó al hospital y no pasó nada más. Pero aquella escena se me quedó grabada. Durante mucho tiempo me hice la misma pregunta: ¿cómo puede alguien ignorar algo que es urgente, inocente y necesitado? Sin saberlo, esa pregunta me acompañó durante muchos años.

Años después todavía no imaginaba que acabaría desarrollando incubadoras para recién nacidos.

> "El primer bebé que recibió una incubadora iba a morir, eso nos dijeron los médicos, y al cabo de semanas vimos que pudo salir adelante. En la siguiente visita conocí a la madre. Eso me cambió por completo"

En absoluto. Estudiaba Ingeniería Industrial y era un chaval muy enganchado a los videojuegos. Había intentado dejarlos muchas veces y no era capaz. Sentía que mi vida se resumía en jugar y que no estaba haciendo nada realmente útil. Recuerdo que un día pasé por mi parroquia y pedí un cambio. Soy una persona bastante racional y no suelo hablar de milagros, pero en aquel momento estaba desesperado. Sentía que necesitaba darle un sentido distinto a mi vida. Poco después conocí a un profesor de electrónica que me contagió completamente su pasión. Empecé a montar un pequeño taller en casa y a fabricar inventos. No tenían una utilidad concreta, pero me permitían aprender y descubrir un mundo nuevo.

¿Cuándo aparece la idea de las incubadoras?

Fue casi por casualidad. Vi una noticia sobre una iniciativa que estaba desarrollando incubadoras de bajo coste y empecé a investigar. Descubrí que cada año mueren alrededor de un millón y medio de bebés por hipotermia simplemente porque nacen en lugares donde no existe una incubadora. Aquello me impresionó muchísimo. Poco después un compañero de trabajo me contó que colaboraba en ese proyecto y me propuso ayudarles con la parte electrónica. Me incorporé como voluntario y empezamos a trabajar. Éramos varios ingenieros que dedicábamos nuestro tiempo libre, pero poco a poco la gente fue dejando el proyecto. Uno fue padre, otro se marchó al extranjero... hasta que llegó un momento en el que me quedé completamente solo.

¿Pensó en abandonar?

Sí. De hecho, estuve a punto de hacerlo. Pensaba que no tenía conocimientos suficientes para sacar adelante un proyecto del que iban a depender vidas. Y fue entonces



"Detrás de cada incubadora hay historias de vida que nos animan a seguir trabajando para llegar a quienes más lo necesitan", destaca Pablo Sánchez Bergasa.

cuando me vino a la cabeza aquella escena del parque. Me di cuenta de que, si abandonaba, ahora era yo quien estaba pasando de largo ante algo urgente, inocente y necesario. Pensé que no quería convertirme en aquella pareja que había seguido caminando cuando yo era un niño. Así que decidí continuar. No tenía grandes recursos, pero sí podía aportar unas horas de mi tiempo libre cada semana. Y así estuve cuatro años.

¿Cómo fueron esos primeros años? De muchísimo trabajo. Poco a poco conseguimos desarrollar un primer prototipo de incubadora y empezamos a buscar la manera de fabricarlas. En ese momento aparecieron los Salesianos. Nos propusieron que los alumnos de Formación Profesional construyeran las incubadoras como parte de su aprendizaje. En lugar de fabricar piezas que terminaran en la chatarra, podían trabajar en algo que realmente iba a salvar vi-



El primer bebé

"Los médicos nos dijeron: 'Este bebé va a morir'. Seis semanas más tarde recibimos una fotografía. Aquel bebé seguía vivo." La primera incubadora de Medical Open World llegó a un hospital de Camerún. Allí fue utilizada por un recién nacido de apenas 500 gramos. Para el equipo, aquella supervivencia supuso la confirmación de que años de trabajo tenían sentido.







"Recibir el Premio Princesa de Girona Social 2025 fue un impulso enorme para seguir soñando a lo grande. Es un reconocimiento al trabajo de todos los voluntarios que hacen posible que nuestras incubadoras lleguen donde más se necesitan y una motivación para continuar innovando y salvando vidas en todo el mundo", subrayó Pablo Sánchez Bergasa tras la ceremonia de entrega del galardón.

das. Aquello nos dio la posibilidad de producirlas. Después surgió otra oportunidad importante. Conocimos a una ONG de Pamplona que gestionaba un hospital en Camerún y nos enseñó la realidad que vivían allí. Muchos recién nacidos seguían sin disponer de una incubadora. Era exactamente el lugar donde nuestro proyecto podía ser útil.

Allí llegó su primera incubadora.
Sí. Las incubadoras se desmontan y caben dentro de una maleta, así que pudimos llevarlas en avión. Nada más llegar nació un bebé que pesaba apenas 500 gramos. En muchos hospitales con pocos recursos, un bebé tan pequeño prácticamente no tiene posibilidades. No porque los profesionales no quieran salvarlo, sino porque no disponen de los medios necesarios. Los médicos decidieron utilizar nuestra incubadora porque no tenían nada que perder. Incorporamos un sistema de monitorización remota y, de repente, vi en mi teléfono móvil la temperatura del bebé dentro de la incubadora. Recuerdo que llamé inmediatamente para preguntar si necesitaban algo. Me respondieron con mucha sinceridad: "No te preocupes demasiado. Este bebé va a morir. Simplemente estamos comprobando que la incubadora funcione bien". Aquello fue muy duro. Pasaron los días y seis semanas más tarde recibimos una fotografía. Aquel bebé seguía vivo.

¿Qué supuso ese momento?
Fue un antes y un después. Hasta entonces todo era trabajo, prototipos, pruebas y muchas dudas. Aquella fotografía nos confirmó que el proyecto tenía sentido. En el hospital pensaban casi que la incubadora hacía magia, pero no era eso. Lo que demostraba era que, cuando existen los medios adecuados, muchos bebés tienen una oportunidad que antes simplemente no tenían. Decidimos volver a Camerún con más incubadoras para que cada recién nacido pudiera disponer de una.

Después de aquel primer bebé el proyecto empezó a crecer. ¿Qué ocurrió a partir de entonces?
Seis meses después volvimos a Camerún con más incubadoras. Queríamos que ningún bebé tuviera que esperar porque solo hubiera una disponible. Fue un viaje muy especial.

Recuerdo que, nada más llegar al hospital, apareció una mujer que venía directamente hacia nosotros. Era la madre de aquel primer bebé de 500 gramos. Quería darnos las gracias porque su hijo seguía vivo. Fue un momento muy emocionante. Para nosotros era la confirmación de que todo el esfuerzo de aquellos años había merecido la pena.

Además, me preguntó si tenía hijos. Le dije que no y me respondió: "¿A qué esperas? Es lo mejor que me ha pasado en la vida." Fue una conversación muy sencilla, pero se me quedó grabada.

"Las incubadoras se desmontan y caben dentro de una maleta, así que nosotros mismos las podemos llevar"

Desde entonces el crecimiento ha sido constante.
Sí. Hemos enviado alrededor de 270 incubadoras a 39 países y por ellas han pasado más de 5.000 bebés. Cuando ves esas cifras sientes una enorme satisfacción, pero también te das cuenta de que todavía queda muchísimo por hacer. Cada año siguen naciendo alrededor de un millón y medio de bebés que necesitan una incubadora y no la tienen. Comparado con esa realidad, lo que hemos conseguido sigue siendo una gota en el océano. Nuestro objetivo es llegar mucho más lejos.

Hasta hace muy poco todo esto seguía siendo un proyecto que iban desarrollando durante su tiempo libre.
Así es. Durante muchos años todos los que participábamos en Medical Open World éramos voluntarios. Cada uno aportaba el tiempo que podía. El Premio Princesa de Girona supuso un punto de inflexión. Yo me presenté porque me animaron a hacerlo, pero sinceramente no pensaba que pudiera ganar. Había proyectos muy potentes y organizaciones mucho más grandes que la nuestra. Cuando dijeron mi nombre me quedé completamente bloqueado. No llevaba preparado ningún discurso. Subí al escenario delante de miles de personas y simplemente hablé desde el corazón.

También recuerda con humor el momento en que saludó al Rey.
Sí, porque fue completamente espontáneo. Antes de saludarle me explicaron todo el protocolo: cómo dirigirme a él, cómo darle la mano... Pero cuando apareció delante de mí me salió decir simplemente: ¡Felipe! Él se echó a reír y aquello rompió completamente la tensión. Más allá de la anécdota, lo importante fue que el premio dio muchísima visibilidad al proyecto. Eso nos ayudó a seguir creciendo.

Medical Open World en seis datos

1,5



millones de recién nacidos siguen necesitando cada año una incubadora

Un objetivo: acercar la atención neonatal a hospitales con pocos recursos

Incubadoras desmontables: caben en una maleta

39

países receptores



270

incubadoras enviadas



Más de

5.000

bebés atendidos

¿Cómo han conseguido financiar todo este crecimiento?
Principalmente gracias a la gente. Hemos hecho campañas de crowdfunding y recibido aportaciones de personas que han decidido donar diez, veinte o cincuenta euros porque creen en el proyecto.

También hemos vivido algunas historias sorprendentes. Una persona que no nos conocía decidió donarnos íntegramente una herencia de 30.000 euros porque pensó que ese dinero podía ayudar a salvar vidas. Son gestos que impresionan y que te hacen sentir una enorme responsabilidad.

El siguiente gran reto es conseguir la homologación internacional de las incubadoras. ¿Por qué es tan importante?
Porque abriría muchas puertas. Nosotros sabemos que las incubadoras funcionan. Lo vemos cada día en los hospitales donde ya están trabajando. Pero las grandes organizaciones internacionales y muchos ministerios de Sanidad solo pueden adquirir equipos que cuenten con determinadas certificaciones. Conseguir esa homologación supone realizar ensayos, auditorías y un proceso regulatorio muy complejo que ronda el millón de euros.

¿Con qué sueña cuando piensa en el futuro de Medical Open World?
Sueño con que podamos llegar a muchos más lugares. Todavía hay demasiados hospitales donde un bebé nace sin una oportunidad simplemente porque faltan los recursos más básicos.

Nosotros queremos seguir desarrollando tecnología que ayude a resolver problemas reales y conseguir que el proyecto sea sostenible para poder crecer. Si dentro de unos años conseguimos que ningún recién nacido muera por falta de una incubadora, todo este esfuerzo habrá merecido la pena. •

BEATRIZ GIL, VENDEDORA DEL CUPÓN DE LA ONCE

Centinela de la ilusión



“Se me ha olvidado la palabra discapacidad y ya soy una más”



Aunque puede parecer una veterana en la venta del cupón, Beatriz apenas lleva tres años en su quiosco, repartiendo ilusión y disfrutando de una nueva familia en el mundo laboral. Con 41 años perdió la visión casi de manera total. Su mundo se vino abajo y sintió el peso de la discapacidad como una losa. A los pocos años logró su empleo y ganó una vida con la que se siente más feliz que nunca.

Blanca Abella
José Ramón Ladra



La relación de Bea con la ONCE empezó hace muchos años, cuando aún era una cría y se acercaba, de la mano de su abuela, a comprar un *ciego*. Bajaban a la plaza juntas a por el cupón, ese papelito que su abuela y muchos clientes habituales llamaban *ciego*. Una vez en casa, lo dejaban junto a la televisión, esperando el sorteo.

Su recuerdo permanece intacto y lleno de ilusión porque esa abuela con la que convivía tuvo la suerte de ganar uno de los sorteos. Fue tan afortunada que pudo comprarse una casa, la misma en la que vive ahora Bea. Por eso afirma con orgullo que su casa es la ONCE; en todos los sentidos.

Bea es una mujer inquieta y con carácter, pero del bueno, con esa forma de ser que la impulsa a estar en constante actividad y contagiar su espíritu alegre a todo el que se acerque. Desde los 19 años se ha buscado la vida ella solita. "He trabajado en mil sitios", afirma.

PÉRDIDA DE LA VISIÓN

A los 41 años cambió su vida. "Pierdo la visión trabajando. Agarré el brazo a un compañero y le dije: me acabo de quedar ciega; desde el primer momento supe lo que me había sucedido". Tuvo un desprendimiento de retina y, tras tres operaciones, perdió la vista de un ojo y casi del otro.

Es quizá la etapa más difícil de su vida. "Madre mía, y ¿ahora qué voy a hacer?", se preguntaba con cierta angustia. "Inventé todo lo posible para que no me incapacitara el tribunal médico porque con una incapacidad permanente el sueldo se reduce de una manera muy drástica".

Tras unos meses complicados, Bea contactó con la ONCE y logró el trabajo que ha cambiado su vida. Fueron tan solo dos meses de preparación para empezar en su nuevo empleo el 28 de abril de 2023. Desde entonces se convirtió en una centinela de la ilusión.

Entrar en la organización fue "salir a flote", asegura. No solo logró un empleo y estabilidad económica —"un salario digno para mantener a mi familia, que es grande: cuatro niñas, un perro, un gato y un marido"—, sino también una identidad nueva: "Se me ha olvidado la palabra discapacidad. Ya soy una más".

Recuerda que al afiliarse a la ONCE las ayudas llegaron una tras otra, de todo tipo, hasta el punto de que pidió por favor que pararan, que ya no necesitaba nada más, era feliz así y se sentía cada vez menos discapacitada, plenamente incluida.

Más tarde, cuando acudió a firmar el contrato indefinido con Luis Natalio Royo, delegado territorial de la ONCE en Madrid, iba "emocionadísima y súper nerviosa y tuvimos una conversación súper bonita, porque, al sentarme allí, me preguntó: '¿Y tú cómo te sientes? ¿Cómo estás? ¿Estás contenta trabajando con nosotros?'"

LA FAMILIA Y LA ONCE

Bea tiene la suerte de trabajar cerca de su casa, así que sus clientes son también sus vecinos. Afirma que "son amigos o casi familia; ellos compran su cupón y me cuentan sus problemas, y a mí me gusta que me lo cuenten, y yo les pregunto si se irían de viaje con un premio que les tocara, o qué compras harían...".

Sus clientes, amigos, vecinos también le preguntan a Bea por su vida y la animan a seguir estudiando. "Me quedé embarazada con 24 años y entonces mi vida de estudiante desapareció y siempre tuve el gusanillo de estudiar, me gusta mucho aprender, leer..." Cuando se convirtió en madre estaba estudiando psicología y desde entonces no ha vuelto a los libros. Ahora, con la estabilidad y la confianza que tiene en sí misma, está decidida a continuar con la carrera en la UNED gracias también al apoyo de la ONCE.

Su familia lo sabe y la anima, pero sobre todo esos vecinos que se acercan cada día a por su cupón: "Me dicen, sácate la carrera que lo vas a hacer muy bien". Con ellos conversa sobre sus ilusiones, problemas de salud, familia y otras cuestiones que convierten a Bea en una aprendiz de psicóloga con una experiencia ya avanzada.

AYUDAR A LAS PERSONAS

"Son amigos, formamos familia", afirma orgullosa. Son personas que vuelven cada

"Agarré el brazo a un compañero y le dije: me acabo de quedar ciega; desde el primer momento supe lo que me había sucedido"



Desde su quiosco de la ONCE, Beatriz Gil comparte cada jornada conversaciones, confidencias e ilusiones con sus clientes. “Me alegra ver que cuando hablo con alguien que tiene un problema se va más optimista o le hago ver las cosas de otra manera”, afirma esta centinela de la ilusión.

día y que la atienden con cariño; si la ven por la calle, cruzan para preguntarle por sus hijas o simplemente cómo se encuentra ella. Bea reconoce que ayuda a la gente y lo cuenta con sencillez: “Trabajo en la calle con un cristal delante, como yo digo, y la gente me cuenta sus problemas e intento, dentro de lo que yo pueda, ayudar o aconsejar; y me alegra ver que cuando hablo con alguien que tiene un problema se va más optimista o le hago ver las cosas de otra manera, porque muchas veces el día a día nos agobia y eso es ruido mental”.

A lo largo de toda su jornada de trabajo Bea no abandona su puesto ni siquiera para desayunar. Algunos vecinos se acercan con un café para ella y entonces sale de su pequeño habitáculo para estar cerca de su gente y conversar, pero sin abandonar el quiosco, pendiente de cualquier ocasión o cliente que pueda necesitar su atención.

Hoy todavía llegan algunas personas mayores a pedirle un *ciego*, y se sonríe, porque conoce perfectamente esa expresión y ese momento de ilusión y le recuerda que su familia y la ONCE tienen una especial conexión desde que era una niña.

Ha logrado dar algún premio, aunque apenas lleva tres años vendiendo cupones. Son premios menores, uno de 10.000 euros en un rasca y varios de 500 en cupones. Pero también es consciente de la decepción que algunos clientes sienten al comprobar su número. Lo más terrible para ella es cuando casi aciertan, entonces Bea asegura que lo pasa peor, al igual que cuando ganan lo vive como propio: “Estaría igual de contenta que si me hubiera tocado a mí”.

Ya conoce las manías o costumbres de algunos de sus vecinos, a unos les gusta que su cupón lleve un número especial, a otros que no lo lleve, o bien que el número sea una fecha concreta; y hay otro, al que recuerda divertida, que compra el mismo número que lee en la matrícula del coche aparcado cerca del quiosco.

Siente que está en su lugar del mundo y asegura que no va a cambiar de trabajo si consigue terminar Psicología, es más, afirma emocionada que no quiere jubilarse ni cambiar de rumbo. •

“Trabajo en la calle con un cristal delante y la gente me cuenta sus problemas e intento, dentro de lo que yo pueda, ayudar o aconsejar”

perfiles

ACTUALIDAD E INFORMACIÓN SOCIAL

Suscríbete a nuestra **newsletter**



@RPerfiles www.revistaperfiles.com @revista_perfiles @revistaperfiles__

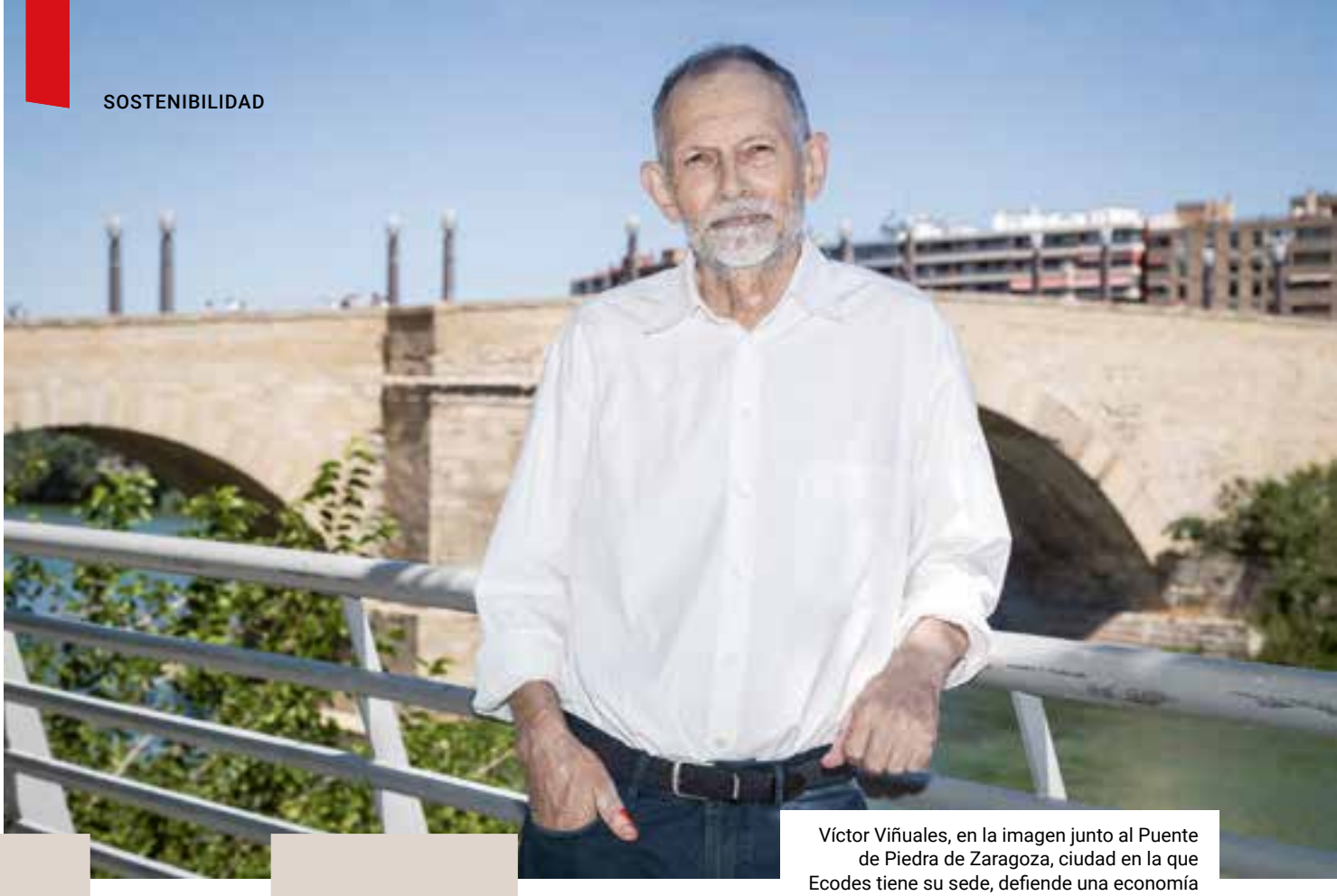
“Hemos dejado que pasara mucho tiempo sin hacer lo debido”

VÍCTOR VIÑUALES, PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN ECOLOGÍA Y DESARROLLO (ECODES)

Mejorar el mundo que compartimos ha sido, desde hace décadas, un objetivo esencial y prioritario para Víctor Viñuales. El sociólogo zaragozano, experto en sostenibilidad y cooperación internacional, impulsó en 1992 la creación de Ecodes, una fundación de la que ha sido director ejecutivo y que persigue defender el medioambiente e impulsar la transición a una economía neutra en carbono, eficiente en recursos y, a la vez, socialmente inclusiva.

Nat Carrasco Daniel Marzo





Víctor Viñuales, en la imagen junto al Puente de Piedra de Zaragoza, ciudad en la que Ecodes tiene su sede, defiende una economía que haga las paces con la naturaleza.

Víctor Viñuales recientemente accedió a la presidencia de la Fundación Ecología y Desarrollo y, como expresa a *Perfiles*, lo ha hecho con la firme intención de "construir la esperanza que propicie una acción eficaz para resolver los problemas comunes de la humanidad".

Después de tantos años vinculado a Ecodes, ¿qué significa para usted asumir ahora la presidencia de la fundación?

Es empujar la mejora del mundo y de la fundación desde otro lugar. En un primer momento, la fundamos cinco amigos y aquello fue voluntario. Luego ya me hice cargo de la dirección de una forma profesional. Y ahora vuelvo un poco a colaborar en la fundación desde otro lugar, la presidencia, pero también a la voluntariedad inicial.

Tenemos que asegurar que el rumbo de Ecodes sea el adecuado en unos tiempos en los que realmente no es fácil tomar decisiones y marcar direcciones apropiadas porque estamos viendo policrisis que se suman y se acumulan.

Ecodes nació con una fuerte vocación transformadora. ¿Cree que hoy esa misión es más necesaria que nunca?

Nacimos en 1992 y poco después se celebró la Cumbre de Desarrollo Sostenible de Río de Janeiro. En esa época, ya conocíamos las consecuencias que tenía el calentamiento global, el cambio climático, y sabíamos sustancialmente qué había que hacer para resolver este problema.

Pero, como los estudiantes, hemos procrastinado mucho. Y eso ha hecho que los problemas se hayan agravado. La mitad de las emisiones mundiales de gases de efecto invernadero desde la revolución industrial se han producido después de 1992, cuando ya sabíamos qué había que hacer. Desde entonces, hemos ido construyendo soluciones, alternativas, mejorando la política pública y las tecnologías, pero a un ritmo más lento que al que se agravan los problemas, muy especialmente en el caso del cambio climático. Todo esto crea una insatisfacción, una sensación del futuro como algo catastrófico y un incremento de la desesperanza, que es muy negativo para el cambio social.

En el contexto actual, ¿cuál diría que es el principal reto ambiental al que se enfrenta España?

El principal reto, gravísimo y enorme porque condiciona todo lo demás, es el calentamiento global, el cambio climático. Hay gente con poco conocimiento

que no es consciente de que el cambio climático no se resuelve encendiendo más el aire acondicionado. Eso puede mejorar la percepción de frío o calor en una casa, pero no vamos a ponerle aire acondicionado al planeta. Además, el aire acondicionado incrementa el calor en el planeta.

El año pasado, el océano del mundo, que es uno solo y está conectado, incrementó su temperatura en 23 zettajulios. Muchas personas no saben qué significa esto, pero, traducido a un enfoque más pedagógico, significaría que los océanos se calientan a un ritmo equivalente a 12 bombas atómicas de Hiroshima por segundo. Por ello, luego se producen fenómenos extremos catastróficos como la dana, el deshielo de los polos o un mayo con temperaturas de 40 grados en plena primavera. Además, hemos provocado la desaparición de miles y miles de especies y estamos esquilmando los océanos. Hemos construido una economía que, cuanto más avanza, más deteriora las bases biofísicas de la vida. Los seres humanos, como cualquier otro ser vivo, necesitamos aire bueno que respirar, agua buena que beber y alimentos buenos que comer. Y eso lo estamos amenazando con nuestro modelo económico. Eso es lo que tenemos que cambiar con urgencia.

¿Y el principal desafío social?

Además de los problemas ambientales, están los sociales. En el caso de las migraciones, una parte tiene que ver con que hay zonas cada vez más amplias del mundo donde ya se está haciendo inviable vivir: no se puede cultivar, no hay viabilidad para el ganado y la gente tiene que escapar de allí. Lo haríamos cualquiera.

La conexión entre lo ambiental y lo social es enorme y, por eso, se habla de transición justa. Las olas de calor, por ejemplo en nuestro país, no las sufren igual las personas que viven en una vivienda bien aislada que quienes viven en una casa con malas ventanas y aislamiento y en los últimos pisos y que, además, no tienen recursos para encender el aire acondicionado o ni siquiera lo tienen.

“Los seres humanos, como cualquier otro ser vivo, necesitamos aire bueno que respirar, agua buena que beber y alimentos buenos que comer. Y eso lo estamos amenazando con nuestro modelo económico”

Conectar para transformar

Víctor Viñuales rehúye las recetas simples para afrontar desafíos tan complejos como la crisis climática o la transformación económica. A su juicio, uno de los grandes problemas de nuestro tiempo es la tendencia a reducir la realidad a planteamientos enfrentados, donde todo parece responder a una lógica de vencedores y vencidos. Frente a ello, reivindica la necesidad de construir espacios de encuentro entre actores diversos capaces de compartir objetivos comunes.

Desde la presidencia de Ecodes, una de sus prioridades pasa precisamente por reforzar esa capacidad de entendimiento. Considera que administraciones públicas, empresas, universidades y entidades sociales deben colaborar mucho más estrechamente si se quiere avanzar hacia modelos de desarrollo más sostenibles. En su opinión, buena parte de los retos actuales exigen acuerdos estables y duraderos que trasciendan intereses particulares y coyunturas políticas.

Viñuales también llama la atención sobre una realidad que, a menudo, recibe menos atención pública que los discursos negacionistas o los debates más polarizados: la existencia de miles de personas, organizaciones e instituciones que ya están impulsando cambios concretos. Por ello, defiende que una labor fundamental de entidades como Ecodes consiste en identificar, conectar y acompañar a quienes ya están trabajando por soluciones compartidas.

En su opinión, los avances más sólidos suelen surgir de la cooperación entre quienes aportan conocimientos, recursos y capacidades diferentes. En lugar de centrar el foco en quienes bloquean el cambio, propone fortalecer las alianzas entre quienes están dispuestos a actuar. La suma de esfuerzos, talentos y energías es, para él, una de las herramientas más eficaces para afrontar los grandes desafíos del presente.

Sostenibilidad más allá de la ecología

Cuando se habla de sostenibilidad, gran parte de la ciudadanía la asocia de forma casi automática con la protección del medioambiente. Sin embargo, Víctor Viñuales defiende una visión más amplia y compleja. Para el presidente de Ecodes, la sostenibilidad no puede limitarse a la reducción de emisiones o a la conservación de los recursos naturales, sino que implica también transformar las normas, la cultura, los hábitos y la propia organización de la economía.

A lo largo de su trayectoria profesional, desarrollada tanto en la administración pública como en el ámbito de la cooperación internacional y el tercer sector, asegura haber mantenido una misma aspiración: contribuir a mejorar el mundo. Lo que ha cambiado con los años es el enfoque desde el que abordar ese objetivo. Desde su actual responsabilidad, pone el acento en la construcción de modelos de desarrollo capaces de generar impacto social al mismo tiempo que responden a los desafíos ambientales.

Esa visión lleva a Viñuales a subrayar que ninguna institución puede actuar de forma aislada. Considera que empresas, administraciones y ciudadanía forman parte de una misma ecuación y que los avances dependen de la capacidad de todos ellos para asumir responsabilidades compartidas. Mientras las administraciones deben impulsar marcos regulatorios adecuados y las empresas ofrecer bienes y servicios más sostenibles, la ciudadanía tiene también un papel decisivo a través de sus decisiones de consumo y de participación democrática.

En definitiva, sostiene que la sostenibilidad es un proceso necesariamente colectivo y multidimensional, en el que el éxito dependerá menos de una única solución técnica que de la capacidad de transformar simultáneamente comportamientos, políticas públicas y modelos económicos.

Nosotros, en nuestra visión, buscamos el bienestar para todas las personas dentro de los límites del planeta, sin comprometer la satisfacción de las necesidades de las generaciones futuras. Esa es la ecuación que hay que resolver: nuestro bienestar económico no debe basarse en el robo al futuro de nuestros hijos y nietos.

Desde su experiencia, ¿qué errores se repiten cuando hablamos de transición ecológica y cómo se podrían evitar?

Hemos dejado que pasara mucho tiempo sin hacer lo debido y, por tanto, ahora lo debido es más urgente y hay que hacerlo de una forma más radical. Desde mi punto de vista, debemos actuar en tres planos: en las transiciones legal, tecnológica y cultural.

Tener coches eléctricos en vez de motores de combustión está bien, pero es mucho mejor que la gente ande más, vaya más en bicicleta, utilice más el transporte público o comparta coche.

El cambio que necesitamos es exponencial y no consiste en la mera sustitución de unas tecnologías por otras, sino en un cambio mucho más profundo. Y para eso no solo necesitamos cambiar los chips o los kilovatios, sino también las neuronas.

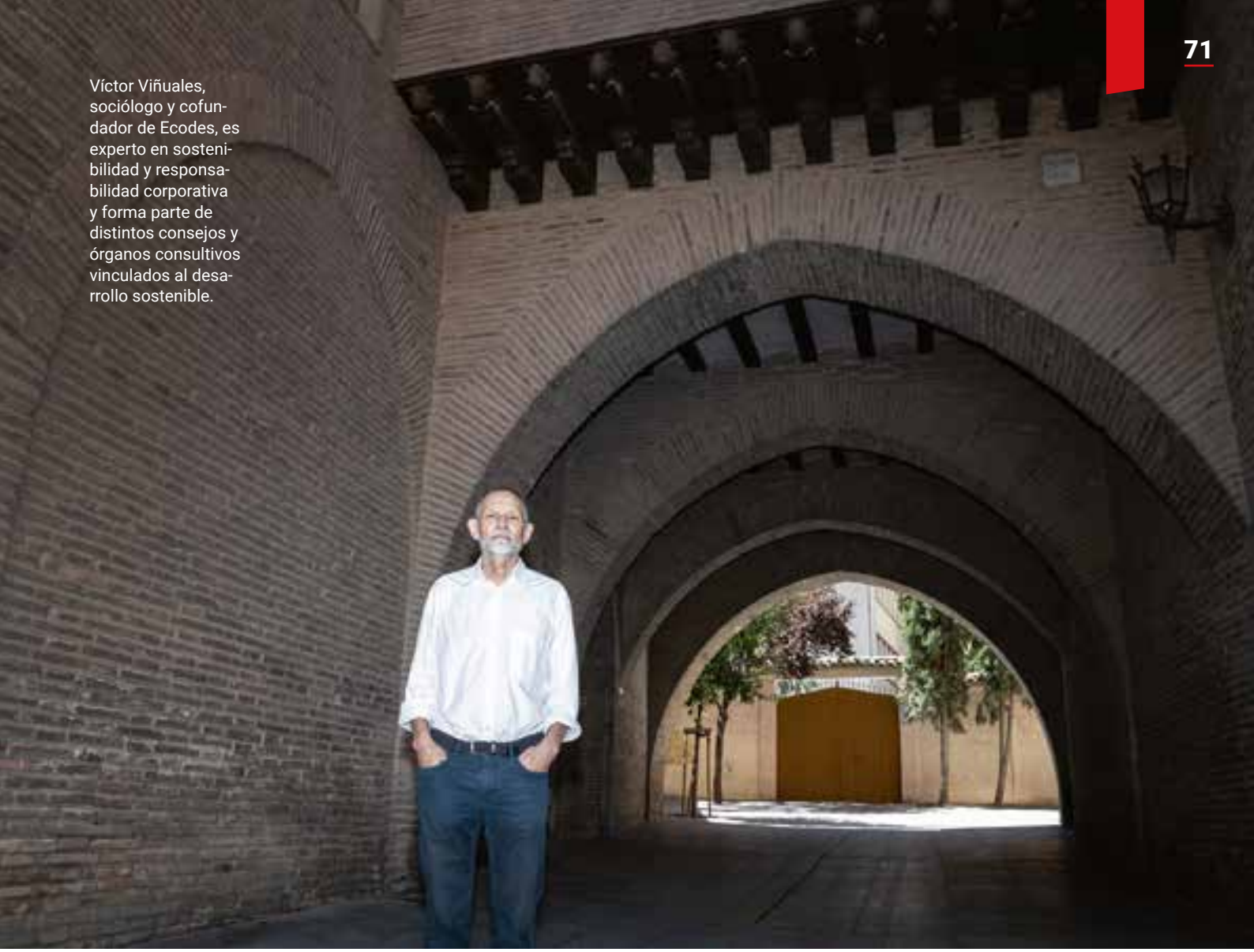
Ha hablado en distintas ocasiones de "hacer las paces con la naturaleza". ¿Qué implica esto exactamente?

Durante décadas, hemos padecido una grave infección de soberbia, pensando que nosotros éramos muy listos, ignorando que la naturaleza, por más vieja, es mucho más sabia porque ha ido cometiendo errores y aciertos a lo largo de millones de años.

Tendríamos que hacer una cura de humildad, aprender de la naturaleza y, de alguna manera, apoyar en su sabiduría las soluciones que implementemos.

Una economía que haga las paces con la naturaleza es aquella que no la agreda. Cuando intoxicamos los océanos de plásticos, lo que estamos haciendo

"Buscamos el bienestar para todas las personas dentro de los límites del planeta, sin comprometer la satisfacción de las necesidades de las generaciones futuras"



Víctor Viñuales, sociólogo y cofundador de Ecodes, es experto en sostenibilidad y responsabilidad corporativa y forma parte de distintos consejos y órganos consultivos vinculados al desarrollo sostenible.

es agredir a la naturaleza, que nos nutre y posibilita la vida. Es estúpido; es una especie de suicidio. No tiene ningún sentido.

Hacer las paces con la naturaleza es construir una economía que no agreda las bases biofísicas que permiten que estemos en este planeta. No es lo mismo una agricultura orgánica o regenerativa, que mantiene el suelo y la vida en él, que una agricultura biocida, que acaba con los microorganismos responsables de la fertilidad del suelo.

Es de locos, pero lo hemos hecho y lo seguimos haciendo. Cuando captamos la energía del sol, estamos viviendo de la naturaleza sin dañarla y evitando emisiones de carbono y, por tanto, el cambio climático. Tenemos que desarrollar tecnologías que respeten y no agredan a la naturaleza. De eso se trata, en el fondo.

Por último, ¿qué le gustaría que Ecodes aportara al debate público en los próximos años?
Me gustaría que se nos reconociera como gente útil a su sociedad, que combate la polarización, que construye acuerdos multiactor para mejorar el mundo, que articula a la gente que sí construye soluciones y alianzas porque el desafío es enorme y necesitamos agrupar talentos y concertar voluntades.

Y también que fuéramos una fundación que construye esperanza. Una de las cosas que está pasando es que, cuando cualquier persona contempla los desafíos que tenemos delante, lo normal es que sienta desesperanza e impotencia a la vez. Y entonces piensa: "esto va a ser dificilísimo y yo no puedo hacer nada o prácticamente nada". Y eso es gravísimo porque, si se infecta la esperanza, se infecta la voluntad; y si se infecta la voluntad, se infecta el ánimo. Y entonces ya no haces nada porque no hay ánimo, voluntad ni esperanza.

Me gustaría que Ecodes fuera reconocida y valorada como una organización que construye esperanza porque propicia la acción eficaz para resolver los problemas comunes de la humanidad. •

CUANDO UNA COMPRA COTIDIANA PUEDE GENERAR UN GRAN IMPACTO. ¡COLABORA!

Un gesto tan cotidiano como hacer la compra puede convertirse en una herramienta de solidaridad. Con esa premisa, Unilever y el Grupo Dia impulsan una nueva edición de la campaña *Compra 1, Donamos 1*, que permitirá donar hasta 100.000 productos a entidades sociales a través de Fundación ONCE.

TU COMPRA AYUDA

Cada día tomamos decisiones de compra casi sin pensar. Elegimos los productos que nos acompañan en casa, en nuestra higiene personal o en nuestras comidas. Pero ¿y si una decisión tan sencilla pudiera contribuir a mejorar la vida de otras personas?

Esa es la filosofía que inspira a Unilever y al Grupo Dia a impulsar desde hace años una gran iniciativa de venta con propósito, que refleja una convicción profunda: las empresas pueden y deben poner su capacidad de movilización al servicio de una sociedad más inclusiva.

Este año, entre el 2 y el 22 de septiembre, vuelven a poner en marcha la campaña *Compra 1, Donamos 1*. A través de esta iniciativa, por cada unidad comprada de una selección de productos de marcas de Unilever en los supermercados Dia, donarán una unidad a Fundación ONCE, hasta un máximo de 100.000 productos.

Las marcas participantes abarcan categorías esenciales para el día a día de las personas y las familias: **Rexona, Dove, Axe, Tresemmé, Vaseline, Skip, Mimosín, Knorr, Maizena, Hellmann's, Calvé y Ligeresa.**



Más allá de la donación, esta campaña representa una forma diferente de entender la colaboración entre empresas y entidades sociales. Una alianza que convierte un gesto tan cotidiano como hacer la compra en una oportunidad para generar impacto positivo y llegar a miles de personas.

Unilever y el Grupo Dia creen que el crecimiento empresarial tiene sentido cuando va acompañado de progreso social. Por eso apuestan por iniciativas que permitan implicar a consumidores, empleados, clientes y organizaciones sociales en un objetivo común: construir una sociedad más justa, inclusiva y accesible para todos.

La colaboración con Fundación ONCE es un ejemplo de cómo la suma de esfuerzos multiplica los resultados. Gracias a esta iniciativa, miles de productos podrán llegar a quienes más los necesitan, reforzando al mismo tiempo la importancia de la solidaridad colectiva y del compromiso compartido.

Porque cuando empresas, entidades sociales y consumidores avanzan en la misma dirección, las pequeñas acciones del día a día tienen el poder de convertirse en grandes oportunidades para transformar vidas.

Compra 1. Donamos 1. Un pequeño gesto para cada persona. Un gran paso para una sociedad más inclusiva. •



El talento joven con discapacidad desafía a las etiquetas

Por Talento Joven se relanza para derribar prejuicios y conectar a miles de jóvenes con oportunidades reales de formación y empleo



La formación de los jóvenes con discapacidad avanza, pero sus oportunidades de acceso al empleo siguen estando por detrás de las del resto de su generación. Detrás de esa brecha persisten prejuicios y barreras que historias como las de Kenjy Alcas o Joensy Ferreras ayudan a desmontar, poniendo el foco donde realmente importa: en el talento.

Patricia Encinas

Hay una frase que miles de jóvenes han escuchado alguna vez durante una entrevista de trabajo, una selección académica o la búsqueda de una oportunidad: "No eres apto". Para muchos jóvenes con discapacidad, ese mensaje llega con demasiada frecuencia. Sin embargo, una nueva generación está decidida a responder de otra manera, demostrando que el problema nunca fue su talento, sino las barreras que siguen impidiendo que se reconozca.

Con esa premisa se relanza *Por Talento Joven*, la plataforma digital de Inserta Empleo y Fundación ONCE, cofinanciada por la Unión Europea, dirigida a jóvenes con discapacidad. Más que una renovación de imagen, el proyecto refuerza su apuesta por acompañar a una generación que cuenta con formación, capacidades y motivación, pero que todavía encuentra más dificultades de las deseadas para acceder al mercado laboral.

Lejos de asumir las etiquetas impuestas, la campaña invita a cuestionarlas. Toma una de las palabras más asociadas al rechazo, "no apto", para darle la vuelta y poner el foco donde realmente importa: en las capacidades, el potencial y las oportunidades. Un planteamiento que conecta con la realidad de una generación que quiere ser valorada por lo que sabe hacer y no por los estereotipos asociados a la discapacidad.

OPORTUNIDADES

Los datos muestran que el acceso al mercado laboral sigue siendo una asignatura pendiente para las personas con discapacidad, especialmente para las más jóvenes. Aunque cada vez cuentan con mayor formación y competencias demandadas por las empresas, las oportunidades no avanzan al mismo ritmo.

La tasa de empleo de los jóvenes con discapacidad cayó del 11,9 % al 11,7 % en el último año y se sitúa 16 puntos por debajo de la de los jóvenes sin discapacidad. Además, en 2025 solo representaron el 9 % de los contratos realizados a personas con discapacidad, frente al 23 % que suponen los jóvenes en la población general.

La contradicción es evidente: nunca habían estado tan preparados, pero los prejuicios, la falta de referentes y las barreras de acceso siguen limitando su incorporación y desarrollo profesional.

TALENTO

Las estadísticas ayudan a entender la dimensión del reto, pero no cuentan toda la historia. Detrás de cada dato hay personas que han tenido que enfrentarse a prejuicios, derribar barreras y demostrar su valía en más ocasiones que otros jóvenes de su misma generación.

Uno de esos jóvenes es Kenjy Alcas, técnico administrativo especializado en inteligencia artificial y marketing digital. Su historia re-



Kenjy Alcas:
"Muchas veces me he enfrentado al mensaje de 'no eres apto', aunque no siempre de forma directa"





Fotos: Inserta Empleo

fleja tanto las barreras que todavía existen como el impacto que puede tener contar con el apoyo adecuado. “Muchas veces me he enfrentado al mensaje de ‘no eres apto’, aunque no siempre de forma directa. Por mi forma de comunicarme, algunas personas han dudado de mis capacidades antes incluso de conocerme”, explica.

Su experiencia dio un giro cuando conoció Inserta Empleo. “Desde el primer momento encontré un equipo que creyó en mí y que vio más allá de mi discapacidad”, recuerda. Gracias al apoyo recibido pudo acceder a formación especializada y adquirir experiencia profesional. “Me han ayudado a mejorar mi currículum, preparar entrevistas e identificar ofertas acordes a mi perfil. Ese apoyo marca una gran diferencia”, afirma.

También Joensy Ferreras, técnico en Sistemas Microinformáticos y Redes, conoce de cerca las dificultades de acceso al empleo. “En algunas ocasiones he sentido que se fijaban antes en mi discapacidad que en mis capacidades profesionales, aunque eso nunca me ha frenado para seguir buscando empleo”, señala.

Ferreras acudió a Inserta Empleo en busca de orientación laboral y destaca especialmente el *mentoring*. “Marcó un antes y un después para mí. Aprendí a enfocar mejor mi búsqueda de empleo y gané más confianza en mí mismo”. A las empresas les lanza un mensaje directo: “Una discapacidad no determina lo que una persona puede conseguir. Lo importante es dar oportunidades y valorar las capacidades reales de cada profesional”.

PLATAFORMA

Es precisamente en ese punto donde *Por Talento Joven* quiere marcar la diferencia, pues facilita a los jóvenes con discapacidad orientación, formación y acceso a oportunidades laborales. A través de los orientadores de Inserta Empleo, la plataforma ayuda a definir itinerarios y conectar el talento con las empresas. Solo en el último año, miles de jóvenes participaron en sus programas y se intermediaron más de 2.000 contrataciones.

La campaña *No aptos (para no molar)* se aleja de los relatos tradicionales sobre discapacidad y pone el foco en jóvenes que crean, emprenden, investigan o inspiran. La iniciativa cuenta además con referentes con discapacidad que ayudan a desmontar prejuicios y ofrecen modelos con los que otros jóvenes pueden identificarse.

Para la directora general de Inserta Empleo, Ana Pilar Cruz, *Por Talento Joven* nace para “acompañar, abrir puertas y demostrar que el talento no tiene etiquetas”.

FUTURO

Durante años, el debate sobre discapacidad y empleo se ha centrado en las dificultades. *Por Talento Joven* propone ampliar esa conversación y hablar también de oportunidades, capacidades y futuro.

Detrás de cada estadística hay jóvenes preparados para incorporarse al mercado laboral, emprender, innovar y aportar valor. Las historias de Kenjy, Joensy y otros participantes demuestran que existe una generación dispuesta a asumir un papel protagonista.

Quizá ahí resida la esencia de la campaña: recordar que los “no aptos” de hoy pueden ser los profesionales y líderes que transformen el mañana. Porque los jóvenes con discapacidad no buscan trato de favor, sino una oportunidad para demostrar de lo que son capaces. •

Escanea este **QR** para leer la noticia extendida.

La Cumbre Iberoamericana impulsará una tarjeta común de discapacidad

La próxima Cumbre Iberoamericana de jefes de Estado y de Gobierno, que se celebrará los días 4 y 5 de noviembre en Madrid, situará la discapacidad entre sus prioridades e impulsará un proyecto piloto de tarjeta iberoamericana de discapacidad para facilitar la movilidad y el reconocimiento de derechos en los 22 países de la región. Así lo anunció el presidente del Programa Iberoamericano de Discapacidad, Jesús Martín Blanco, durante un diálogo organizado por Servimedia, en el que aseguró que la discapacidad tendrá un papel “absolutamente nuclear” en la cita. “Vamos a lanzar un proyecto piloto para garantizar el derecho a la movilidad entre los países de la región con una tarjeta iberoamericana de discapacidad”, afirmó.

Además, el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo (Odismet) da el salto a Iberoamérica para convertir los datos en una herramienta al servicio de la inclusión laboral. El vicepresidente del Grupo Social ONCE, Alberto Durán, explicó en el diálogo que disponer de información fiable permitirá conocer mejor la situación de las personas con discapacidad, detectar desigualdades e inspirar políticas públicas que mejoren sus oportunidades.

Vivir sin esconderse, trabajar sin límites. Estos son los objetivos que, ahora, la prestigiosa abogada Diana Martínez tiene muy claros. Convive con una enfermedad rara y ha aprendido a convertir la vulnerabilidad en fortaleza gracias a su voluntad de superarse y a poner sobre la mesa las cartas con las que le toca jugar la partida de la vida. Su



propósito es llevar su día a día con absoluta normalidad demostrando que una persona con discapacidad puede llegar a donde quiera y que los límites se los pone uno mismo.



Aday Sánchez

José Ramón Ladra

Delainvisibilidad a la autenticidad: la historia de Diana Martínez



Durante años, Diana Martínez aprendió a disimular. A esquivar miradas, a inventar excusas, a esconder pequeños gestos que delataban algo que aún no quería explicar. Hoy, a sus 31 años, abogada en un prestigioso despacho internacional, su historia ya no se narra desde el silencio, sino desde la reivindicación. Convive con distrofia muscular facioescapulohumeral (FSHD), una enfermedad rara que afecta progresivamente a los músculos, pero ha decidido que no defina sus límites. Al contrario: la ha llevado a redefinir su identidad.

Diana Martínez no encaja en el estereotipo que muchas veces se asocia a la discapacidad. Su día a día transcurre entre operaciones empresariales complejas, reuniones estratégicas y asesoramiento jurídico de alto nivel.

"Trabajo en un despacho internacional que se llama Linklaters", explica. "Me dedico al derecho transaccional. Mi trabajo consiste en asesorar a grandes empresas en operaciones de M&A (fusiones y adquisiciones, por sus siglas en inglés), en compras y ventas de empresas y luego también en expedientes sancionadores de la autoridad de competencia".

PESO DE LO INVISIBLE

Su entorno laboral es exigente, rápido y altamente competitivo. Sin embargo, su trayectoria demuestra que la discapacidad no es incompatible con el éxito profesional, aunque el camino no haya sido sencillo. Antes de que su enfermedad fuese evidente, Diana convivía con una carga silenciosa: la necesidad constante de ocultar. "Es bastante común que las personas que padecemos FSHD pierdan la facultad de sonreír o que pierdan expresión facial", explica. Este rasgo, aparentemente pequeño, tiene, en cambio, un impacto profundo en la forma en que los demás perciben a quien lo padece.

"No hay que dejar que nuestros miedos nos venzan"

Pero más allá de lo físico, lo verdaderamente difícil era lo cotidiano. "A lo mejor hasta ese momento cuando íbamos a subir unas escaleras, yo me inventaba que me llamaban por teléfono y me iba por el ascensor para no subir una planta y que me vieran subirla un poco rara". Esa necesidad de justificar cada gesto, cada

decisión, genera un desgaste emocional difícil de medir. La invisibilidad, lejos de ser una ventaja, se convierte en una trampa.

SILLA DE RUEDAS

Lejos de lo que muchos podrían pensar, el punto de inflexión en su historia no fue una pérdida, sino una liberación. “Cuando dejé de caminar y empecé a usar silla de ruedas, en realidad fue una liberación”, afirma Diana Martínez.

Ese momento marcó un antes y un después. Lo que socialmente se percibe como una limitación, para ella supuso el fin de una etapa de ocultación constante. “Hasta entonces mi enfermedad era invisible y solo yo sabía que la tenía... y solo si yo lo contaba la gente lo podía saber”. La visibilidad, en su caso, le permitió dejar de justificarse. “Cuando yo ya lo contaba no tenía que explicar nada, no tenía que inventarme nada y realmente era como una liberación. Ahora soy yo, ahora soy yo en toda mi esencia”. Las enfermedades invisibles afectan a millones de personas en todo el mundo. Se caracterizan por no presentar signos evidentes a simple vista, lo que genera incomprensión social.

Muchas personas evitan pedir ayuda por miedo al juicio. Además, se enfrentan a cuestionamientos constantes con frases como: “No parece que estés enfermo”. Por si fuera poco, el impacto psicológico puede ser tan relevante como el físico. De hecho, expertos en salud mental subrayan la importancia de visibilizar estas realidades para reducir el estigma.

“Ahora soy yo, ahora soy yo en toda mi esencia”

ROMPER BARRERAS

El caso de Diana también pone sobre la mesa un debate necesario: la inclusión real en entornos de alta exigencia. Aunque cada vez más empresas apuestan por la diversidad, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras, tanto físicas como culturales. Sin embar-



La abogada Diana Martínez asegura que empezar a utilizar la silla de ruedas supuso una liberación, pues gracias a ella consiguió dejar de ocultar una enfermedad invisible y ganar la libertad de mostrarse tal y como es.



go, su experiencia demuestra que el talento no entiende de limitaciones físicas. Su desempeño en un despacho internacional de primer nivel es prueba de ello.

Especialistas en recursos humanos coinciden en que la inclusión no solo es una cuestión ética, sino también estratégica: equipos diversos toman mejores decisiones y aportan perspectivas más ricas.

La historia de Diana no es solo la de una enfermedad. Es la de una transformación. De esconderse a mostrarse. De justificarse a afirmarse. De sobrevivir a vivir con autenticidad. Su mensaje es claro: "No hay que dejar que nuestros miedos nos venzan y que supongan un obstáculo que no podamos superar, sino que hay que afrontar los retos y llevarlos a cabo de la mejor forma posible".

"Mi enfermedad era invisible... y eso también pesaba"

En una sociedad que todavía asocia la diferencia con la limitación, historias como la de Diana Martínez son necesarias. No para idealizar la dificultad, sino para comprenderla mejor. Para visibilizar la discapacidad y cuestionar de qué forma entendemos normalidad, capacidad y éxito. Diana ya ha dejado clara su forma de ver la vida y la que considera que deberían adoptar las personas con discapacidad. Su respuesta es contundente: vivir sin esconderse también es una forma de libertad. •

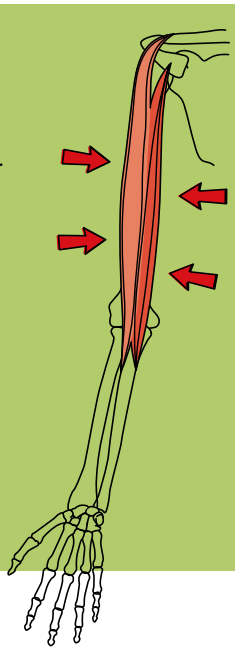
¿Qué es la FSHD?

La distrofia muscular facioescapulohumeral (FSHD) es una enfermedad genética que provoca debilidad muscular progresiva, comenzando generalmente en el rostro, los hombros y los brazos.

- Afecta aproximadamente a 1 de cada 20.000 personas
- Puede provocar pérdida de expresión facial
- Su evolución es variable: algunas personas mantienen movilidad durante años, otras requieren ayudas técnicas

Actualmente, no existe una cura, aunque hay investigaciones en marcha centradas en terapias génicas y tratamientos para frenar su progresión.

Según la Federación Española de Enfermedades Raras, más de 3 millones de personas conviven con enfermedades raras en España, muchas de ellas invisibles, lo que retrasa el diagnóstico y aumenta el impacto psicológico. Por su parte, la Asociación Española de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral señala que la FSHD puede tardar años en diagnosticarse y que la falta de reconocimiento social agrava la sensación de aislamiento de los pacientes.



QUIEN RASCA ENCUENTRA



BIEN JUGADO

RASCAS ONCE

PUEDES GANAR HASTA

1.000.000 €

AL INSTANTE DESDE 0,50 €

RASCA EL MOMENTO

ONCE

Vendedores ONCE, puntos de venta autorizados y www.juegosonce.es

+18. JUEGA RESPONSABLEMENTE

Los perros que más se parecen a sus dueños



Diversos estudios etológicos sostienen que, con el tiempo, dueños y perros acaban compartiendo rasgos físicos y de personalidad. No es solo una intuición popular: la convivencia moldea hábitos, energías y hasta formas de relacionarse con el entorno. Bajo esta premisa, la Fundación ONCE del Perro Guía (FOPG) pone especial cuidado en una de las decisiones más importantes de su trabajo: encontrar el perro adecuado para cada persona ciega.

Javier Carrascosa



No se trata únicamente de asignar un animal, sino de encontrar el equilibrio perfecto entre ritmos de vida, nivel de actividad y contexto cotidiano. El labrador retriever, emblema de la ONCE, encarna ese equilibrio. Su carácter sociable, su estabilidad emocional y su disposición al trabajo lo convierten en la raza predominante: alrededor del 60 % de los perros guía pertenecen a esta raza.

Sin embargo, no es la única. También forman parte del programa golden retrievers, pastores alemanes y labradoodles, un cruce entre labrador y caniche especialmente indicado para personas con alergias.

"El labrador es extremadamente adaptable y voluntarioso en el trabajo. Su carácter extrovertido y templado lo convierte en un candidato ideal", explica Pilar Legidos, instructora de movilidad con perro guía y una de las responsables del proceso de asignación de perros guías en la ONCE.

RAZAS Y PERFILES

Cada raza responde a perfiles de usuarios distintos. Los pastores alemanes, por ejemplo, se reservan para usuarios con un alto nivel de actividad diaria. Son perros enérgicos, pero también requieren un manejo más técnico y un periodo de adaptación más exigente.

En el caso del golden retriever, su gran capacidad de decisión durante el guiado lo convierte en un excelente compañero, aunque su pelaje largo implica mayores cuidados.

El vínculo entre perro y persona comienza mucho antes de ese encuentro final. Desde su nacimiento, los animales siguen un itinerario de formación dividido en varias fases. A las ocho semanas, el cachorro es acogido por una familia voluntaria que lo introduce en la vida cotidiana: transporte público, calles concurridas, espacios cerrados, etc. Después, durante aproximadamente un año, el perro aprende a moverse con naturalidad en cualquier entorno. Posteriormente, regresa al centro de la Fundación en Boadilla del Monte, donde inicia una formación específica para el guiado junto a personas ciegas. Allí perfecciona habilidades, interioriza órdenes y se prepara para su futura responsabilidad.

El último paso es la convivencia conjunta: usuario y perro comparten diez días en las instalaciones para consolidar el vínculo y aprender, juntos, a moverse como una unidad. El perro guía acaba convirtiéndose en un apoyo esencial para la movilidad y la autonomía de la persona que lo acompaña. Y, en ese proceso silencioso de aprendizaje mutuo, se confirma una idea que la ciencia y la experiencia coinciden en señalar: la conexión entre ambos no es casual, sino cuidadosamente construida.

RELACIÓN VITAL

Al final, la verdadera guía no se mide solo en kilómetros recorridos ni en obstáculos evitados. Se mide en confianza, en compañía y en la certeza de que siempre hay alguien caminando al lado.

Tras años compartiendo la vida, usuarios y perros guía terminan desarrollando una compenetración extraordinaria. Han aprendido juntos a interpretar el entorno, a anticiparse a los desafíos y a confiar el uno en el otro. Y es precisamente en ese vínculo, construido paso a paso, donde reside la verdadera magia de una relación única. •

La ciencia confirma las semejanzas

Una investigación del Instituto Max Planck de Geoantropología y la Universidad de Jena de 2025 respalda la idea de que los perros y sus dueños tienden a parecerse tras convivir. Los investigadores comprobaron que se podía emparejar correctamente a personas y perros solo por su aspecto físico. También detectaron similitudes psicológicas, especialmente en rasgos como extraversión o neuroticismo.

Los científicos apuntan a dos posibles explicaciones: que las personas eligen animales con los que perciben afinidad desde el principio o que la convivencia prolongada favorece una convergencia en comportamientos y emociones. Aun así, subrayan que hacen falta más investigaciones para determinar el peso de cada factor. La evidencia disponible, en cualquier caso, apunta a que el vínculo entre ambos va mucho más allá de la simple compañía.

Cinco historias de perros guía

La ciencia habla de afinidades. Los instructores, de compatibilidad. Los usuarios, de confianza. Pero quienes conviven cada día con un perro guía suelen recurrir a una explicación mucho más sencilla: con el tiempo, ambos terminan pareciéndose. Si los perros pudieran resumir esa relación en una sola frase, quizá dirían algo parecido a lo que cuenta Nilsen, ya jubilado tras una década junto a su usuario: *"Sabemos lo que el otro quiere sin necesidad de decir una sola palabra"*. A partir de ahí, las siguientes cinco historias muestran cómo se construye esa relación única entre los perros guía y sus compañeros humanos. **Son relatos recreados a partir de los testimonios de sus usuarios y familias educadoras:**



Qwerty y Rocío Parra:
aprender juntos

Me llamo Qwerty y soy un labradoodle, un cruce entre caniche gigante y labrador retriever. Cuando tenía poco más de siete semanas, Rocío Parra me acogió como familia educadora. Desde entonces, me acompaña en una etapa fundamental de mi formación como futuro perro guía.

Con ella he empezado a familiarizarme con situaciones cotidianas que algún día formarán parte de mi trabajo. Al principio todo era nuevo: los desplazamientos en transporte público, las escaleras del metro o los entornos con mucho movimiento. Gracias a su paciencia y constancia, cada día gano confianza y autonomía.

Rocío me lleva a distintos lugares para que aprenda a comportarme en todo tipo de situaciones. También la acompaño durante sus actividades de ocio. Una de mis favoritas es cuando va a escalar al rocódromo. Mientras ella entrena, yo la observo tranquilo desde un rincón, acostumbrándome a permanecer sereno incluso en entornos desconocidos.

Dicen que soy un perro prudente y equilibrado. Ese es precisamente el objetivo de esta etapa: prepararme para que, cuando llegue el momento, pueda acompañar y guiar con seguridad a la persona ciega que me sea asignada. Hasta entonces, seguiré aprendiendo junto a Rocío, descubriendo poco a poco todo lo que necesitaré saber para convertirme en perro guía.



Xabana y Ana Gómez:
una rutina compartida

Soy Xabana, una perra labradora de pelo negro, guía desde hace siete años. Vivo en Guadalajara y convivo con Ana Gómez, quien me llama de mil formas, todas cariñosas. Me desvivo por ella y me enfado cuando no me lleva con ella. De mí se dice que soy un perro muy cuadriculado, muy cabezota, como dice con cariño mi usuaria, pero yo creo que se me ha pegado de ella, porque estamos juntas 24 horas al día durante toda la semana.

Mientras ella estudia cuatro horas al día, me coloco a su lado. También la acompaño algunos días al coro y me sitúo en la última fila como una participante más, o la acompaño a las clases de italiano e inglés. A las dos nos gustan los musicales, porque de vez en cuando vamos a verlos a Madrid.



Diva y Gloria Vizárraga:
una rutina compartida

Cuando suena el despertador acompaño a Gloria Vizárraga a su puesto de venta de loterías de la ONCE. Me llamo Diva y soy una pastora alemana adiestrada para facilitar sus desplazamientos y darle autonomía en su día a día. Llevo tres años a su lado. Antes de mí, otra perra guía la acompañó durante más de una década.

Soy sociable y todavía estoy terminando de adaptarme a algunas situaciones. A veces me distraigo más de la cuenta, pero Gloria siempre me recuerda cuál es nuestra responsabilidad. Me gusta interactuar con personas y muchos clientes comentan que compartimos un carácter cercano y tranquilo. Algunas personas siguen sorprendidas al ver a una pastora alemana guiando a una persona ciega, incluso cuando llevo el arnés que me identifica claramente como perro guía.



Izara y Alba García:
avanzar juntas

Me llamo Izara y soy una golden retriever. Desde hace unos meses acompaño a Alba García Falagán, fisioterapeuta y medallista de bronce en salto de longitud en los Juegos Paralímpicos de París 2024. Compartimos una forma de ser activa e inquieta. Aunque Alba pensaba inicialmente en un pastor alemán, finalmente optó por mi raza porque se ajustaba mejor a su ritmo de vida. Dicen que tengo facilidad para el guiado y un temperamento equilibrado. Sé distinguir cuándo estoy trabajando y cuándo es momento de descansar o jugar.

También la acompaño a sus entrenamientos. Allí se asegura de que tenga agua, sombra y espacio para estar cómoda mientras ella compite o se prepara. Con el tiempo hemos desarrollado una relación basada en la confianza y en un entendimiento que va más allá de las palabras.



Nilsen y Víctor Amores:
diez años de complicidad

Me llamo Nilsen y soy un cruce de labrador y golden retriever. Tras una década como perro guía de Víctor Amores, director de la agencia de la ONCE en Talavera de la Reina, ya estoy jubilado. Durante esos años vivimos en cuatro ciudades distintas. Cada cambio implicó aprender recorridos, referencias y rutinas nuevas para seguir guiándolo con seguridad. Cuando comenzamos a trabajar juntos, Víctor se desplazaba con bastón. Por eso suele recordar el cambio que supuso incorporar un perro guía a su vida diaria.

Siempre ha cuidado de mí, especialmente de mi alimentación, porque tengo facilidad para ganar peso. También ha procurado que mantuviera una actividad física adecuada, aunque nunca he sido especialmente aficionado al ejercicio.

Ahora espero conocer al perro guía que lo acompañará en esta nueva etapa. Después de diez años compartiendo cada jornada, desarrollamos una complicidad difícil de explicar: a menudo bastaba un gesto o un pequeño cambio de ritmo para saber lo que el otro necesitaba.

Fundación ONCE del Perro Guía

Su finalidad es criar y adiestrar perros guía para personas con ceguera o deficiencia visual grave y contribuir así a la mejora de su autonomía y la seguridad de sus desplazamientos.

+ 4.000 perros
han pasado por hogares de familias educadoras, una labor esencial para su formación.

+ 35 años
formando perros guía para personas con ceguera o discapacidad visual grave.



Centro de cría y adiestramiento
en Boadilla del Monte (Madrid).

1.900
usuarios han contado con un perro guía de la Fundación.

≈4.000
perros guía entregados desde su creación.

De cachorro a perro guía



8 semanas
desde que nace en la FOPG.

1 año
socialización y aprendizaje en entornos reales.

10-12 meses
adiestramiento e instrucción.

+ 2 años

Formación específica en la Fundación ONCE del Perro Guía.
Varias semanas de adaptación junto al usuario.
Un objetivo: convertirse en una herramienta de autonomía y movilidad.

Perfiles de cada raza

- **Labrador:** versátil, sociable y equilibrado.
- **Golden:** autónomo y con gran capacidad de decisión.
- **Pastor alemán:** activo, enérgico y exigente.
- **Labradoodle:** opción idónea para usuarios con alergias.
- **Cruce labrador/golden:** combinan las mejores aptitudes de distintas razas para ajustarse a las necesidades de cada persona.



CARMINHO

“Únicamente quería cantar y hacerlo con toda mi alma”

© Mariana Maltoni

Creció entre fados y suele decir que empezó a cantar antes de nacer. Cuando creyó que su futuro estaba lejos de la música, un viaje alrededor del mundo cambió su destino. En la casa de la Madre Teresa de Calcuta descubrió el poder transformador de la música gracias a una mujer ciega y moribunda que le pedía que cantara todos los días porque creía que cada día era su cumpleaños y el de Jesús. Desde entonces, Carminho canta para emocionar, acompañar y tender puentes entre tradición y modernidad.

Rafael Olea

“No quiero limitarme a dejar que el tiempo me cambie”

M

Maria do Carmo de Carvalho Rebelo de Andrade, Carminho (Lisboa, 1984), sigue acercándose al fado con la misma curiosidad con la que comenzó a cantarlo entre reuniones familiares y casas de Lisboa. Lejos de buscar la modernidad como un fin en sí mismo, explora nuevas emociones y relatos dentro de una tradición que considera viva e inagotable.

En conversación con *Perfiles*, la artista portuguesa repasa los viajes que cambiaron su destino, reflexiona sobre el poder transformador de la música y reivindica la búsqueda permanente de una voz propia. Ha llevado el fado a escenarios como el Teatro Real, el Liceu o la Maestranza y a colaboraciones inesperadas, como el dueto *Memória* con Rosalía.

Comenzaste cantando fados en espacios muy íntimos en Lisboa y te has convertido en una de las artistas más reconocidas de la música portuguesa a nivel internacional. ¿Qué supuso ese primer salto internacional para ti?

Pienso que una carrera se construye con muchos pasos pequeños de una gran caminata. Para mí es muy importante de dónde vengo. Empecé a practicar en la barriga de mi madre. Todo el recorrido por las casas de fado fue muy importante para construir y aprender el lenguaje que hoy utilizo como instrumento de mis emociones, de mi discurso y de mis pensamientos.

Después tuve también un tiempo de maduración para entender lo que quería decir y cuál sería, de alguna manera, mi camino, mi manera de expresarme. Al final, grabé mi primer disco y todo fue pasito a pasito hasta llegar aquí. No tengo una clara evidencia de cuándo se produjo el salto. Es una trayectoria.

Tras terminar los estudios, emprendiste un viaje de casi un año alrededor del mundo, recorriendo países muy diversos y descubriendo diferentes culturas. ¿Cómo te influyó esa experiencia a nivel personal y en tu decisión de dedicarte a la música?

Después de estar en las casas de fado, sabiendo que el fado era algo muy personal, muy familiar y que siempre estuvo ahí, no conseguía mirarlo como una profesión.

Entonces empecé a estudiar *marketing* y publicidad. Terminé los estudios, siempre siguiendo cantando en las casas de fado con mis hermanos y mis padres, pero sin saber ni sospechar que podría hacerlo profesionalmente.

© Mariana Maltoni



Cuando terminé los estudios, me sentía muy infeliz y muy perdida; y, aunque recibí algunas invitaciones para grabar de compañías de discos como Sony o Universal, sentía que no tenía madurez ni experiencia ni conocimiento para hacer mi primer disco.

Entonces emprendí un viaje que me dio mucho. Fue un año y muchos aprendizajes, sobre todo sobre mí misma. Una mirada de afuera adentro de mi país, el descubrimiento de muchas diferencias en el mundo y de cómo somos todos tan distintos y tan ricos culturalmente como seres humanos.

Todo eso fue importantísimo porque volví a saber que únicamente quería cantar y hacerlo con toda mi alma.

¿Recuerdas algún momento concreto de ese viaje alrededor del mundo que te hiciera entender que tu música podía llegar mucho más lejos de lo que imaginabas?
En esta etapa del viaje tal vez entendí dos cosas. La primera fue que, como conocía mucha gente todos los días, me preguntaban constantemente: "¿Quién eres tú?" Y eso me hizo pensar quién era, qué quería hacer, lo que me gustaba, lo que me cautivaba. Esa fue una de las cosas más importantes que descubrí.

Después, trabajando [en la India] en la casa de Madre Teresa de Calcuta, con los moribundos, una señora siempre me pedía cantar el cumpleaños, porque decía que hacía su cumpleaños en el mismo día que Jesús, y que debería cantarlo todos los días. Pensaba que todos los días era su cumpleaños.

Cuando me pedía cantar, la música la hacía feliz. Ella era ciega, no tenía visión, y siempre se quedaba tan alegre, tan feliz cantando su cumpleaños, que me convenció muchísimo de este poder de la música en nosotros.

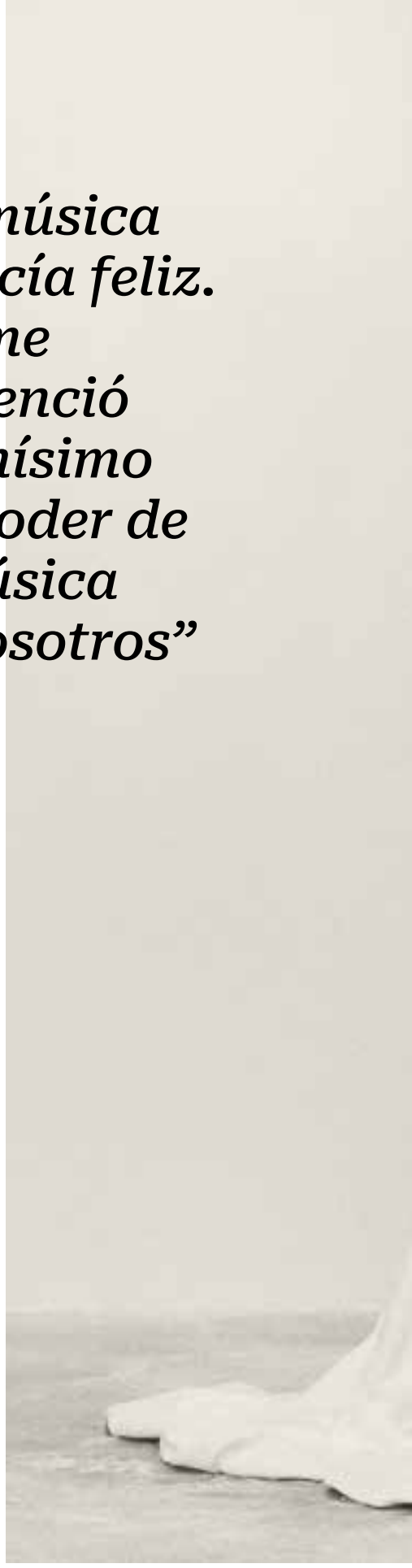
En tu último disco *Eu Vou Morrer de Amor ou Resistir*, exploras los límites entre tradición y modernidad. ¿Cómo se construye esa identidad sin perder el vínculo con la tradición?
Yo no busco la modernidad y tampoco quiero cambiar el fado. Un género musical con tantos años y tan urbano siempre tiene sus límites, y a mí me encanta intentar entender realmente dónde están.

Lo que me encanta, en verdad, influenciada por todo el mundo contemporáneo, es poder cantar con el fado los temas que me encantan. Creo que eso puede traer nuevos discursos, nuevas letras para fados antiguos y también componer nuevos fados tradicionales.

Me dedico a esta práctica. Es como una conversación constante de un fadista que busca su repertorio, crear su propia identidad en el género, algo que siempre ha sucedido con todos los fadistas, que también buscan encontrar los temas, las temáticas poéticas y, para mí, encontrar temáticas que no estén tan usadas o tan viciadas y que me aporten adrenalina e inspiración, y ganas de cantar.

Después de todo este recorrido, desde las casas de fado hasta los grandes escenarios internacionales, ¿cómo sientes que has cambiado como artista y como persona?
Pienso que los años te dan más madurez, más calma para decidir... No que me deje solamente cambiar por el tiempo, sino que también la madurez me ayude a entender cómo cambiar intencionalmente cosas que quiero cambiar en mi vida.•

"La música la hacía feliz. Eso me convenció muchísimo del poder de la música en nosotros"



© Mariana Maltoni



Puente musical con Rosalía

La colaboración entre Carminho y Rosalía en *Memória* ha servido para tender un puente entre dos de las tradiciones musicales más reconocibles de la península ibérica: flamenco y fado. La artista portuguesa considera que, pese a las diferencias de estilo, ambas comparten una misma raíz: la capacidad de nutrirse de la tradición para seguir dialogando con el presente y "continuar siendo quienes somos".

Para ella, el encuentro con la artista catalana demostró que es posible encontrar afinidades entre lenguajes aparentemente distintos y descubrir espacios comunes desde los que construir nuevas propuestas.

Carminho confiesa además "el gran orgullo" que sintió al escuchar a Rosalía interpretar un fado tradicional con una letra que escribió "pensando de alguna forma" en la cantante catalana. Esta experiencia, asegura, le permitió comprobar hasta dónde puede llegar una música estrechamente vinculada a la identidad portuguesa y proyectarla hacia nuevas audiencias. "Es muy emocionante ver la lengua portuguesa tan lejos, el fado tan lejos", afirma.

Aunque flamenco y fado poseen trayectorias propias, comparten numerosos elementos en común "y por eso sí combinan bien", afirma. Entre los nexos de ambos estilos destaca el uso de instrumentos acústicos y la atención a los sentimientos que transmiten la música y la letra: "Hablan de amores y de las cosas de la vida", subraya. También valora la vinculación que flamenco y fado tienen "con la improvisación", el momento de interpretarlos, y "el juego de dinámicas entre música, cantantes, letra e intención".

panorama social

LA ACTUALIDAD DE LOS COLECTIVOS SOCIALES





MAYORES

España tiene 5,3 cuidadores por cada cien personas mayores de 65 años

España tiene una ratio de 5,3 trabajadoras de cuidados por cada cien habitantes mayores de 65 años, lo que la sitúa por debajo del promedio de la OCDE, cuya tasa se encuentra en 5,9, según un estudio de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Además, desde el año 2011, dicho ratio ha mejorado "bastante poco", lo que se traduce en que España todavía se encuentra "muy lejos de alcanzar" las coberturas de otros países europeos referentes en modelo de cuidados, informa Servimedia.

PENSIONES

El Gobierno amplía la jubilación anticipada por discapacidad

El Gobierno aprobó un real decreto por el cual se amplía el acceso a la jubilación anticipada a los afectados por once nuevas patologías generadoras de discapacidad.

Esta medida comprende las patologías que pueden dar acceso a la reducción de la edad de jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 %. El Gobierno calcula que esta medida beneficiará a cerca de 50.000 personas, que podrán anticipar su edad de jubilación hasta los 56 años debido a la patología que padecen.

Las nuevas patologías reconocidas este martes son espina bífida, amiloidosis por transtiretina variante, enfermedad de Parkinson, distrofia miotónica tipo 1 (Steinert), enfermedad de Huntington, esclerosis sistémica, lesión medular, degeneración corticobasal, atrofia multisistémica y parálisis supranuclear progresiva y enfermedad renal crónica estadio G5.

La ministra de Seguridad Social, Elma Saiz, destacó que las personas que padecen estas enfermedades "podrán beneficiarse por esta decisión del Gobierno cuyo objetivo es que cuenten con una especial protección que haga justicia y equipare sus posibilidades con las del resto de la población trabajadora", informa Servimedia.

EMPLEO

Nuevas medidas para garantizar el cumplimiento de cuota de reserva

El Congreso de los Diputados aprobó la proposición de Ley para la inclusión laboral de las personas con discapacidad que endurece las sanciones a las empresas que incumplan la reserva de empleo para este colectivo. La norma salió adelante pese al voto en contra de Vox y la abstención del PP, y se tramitará en el Senado. La propuesta legislativa también propone excluir del acceso a subvenciones a las personas físicas o jurídicas sancionadas por incumplir con la cuota de reserva.

MEDIOAMBIENTE

El verano de 2026 fue el más cálido en España desde que hay registros

La Agencia Estatal de Meteorología (Aemet) precisó que los dos primeros meses del verano meteorológico, junio y julio, fueron los más calurosos jamás registrados en España desde que la serie histórica nacional de temperaturas comenzara en 1961. La temperatura media de esos meses en España fue de 24,5 ºC, lo cual representa cerca de 2,9 ºC más de calor que el promedio de referencia registrado entre los años 1991 y 2020, informa Servimedia.



SALUD

La contaminación del aire aumenta los brotes de artritis reumatoide

La exposición a la contaminación atmosférica, especialmente a partículas finas como polvo, hollín y humo, se asocia con una mayor actividad de la enfermedad y un mayor riesgo de brotes en la artritis reumatoide, según un estudio surcoreano publicado en la revista *Annals of the Rheumatic Diseases*. Esta enfermedad crónica se caracteriza por inflamación y daño articular. Además, puede presentar síntomas sistémicos generalizados que afectan a otras partes del cuerpo. La tiene entre un 0,5 % y un 1 % de la población adulta en el mundo. El estudio identificó que unas partículas contaminantes (denominadas PM2.5) desempeñan un papel crucial en el inicio y la exacerbación de la artritis reumatoide.





INFANCIA

El cribado neonatal se iguala por ley en toda España

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) celebra la aprobación definitiva de la Ley del Programa de Cribado Neonatal por parte del Congreso de los Diputados, al considerar que permitirá avanzar hacia un sistema "más ágil, ordenado y equitativo" para que todos los recién nacidos tengan las mismas oportunidades de acceso al diagnóstico precoz, "con independencia de la comunidad autónoma en la que nazcan".

La federación recordó que el cribado neonatal, conocido como la prueba del talón, permite detectar determinadas enfermedades durante los primeros días de vida, antes incluso de que aparezcan los síntomas, lo cual facilita iniciar el tratamiento de forma precoz, así como evitar o reducir las diferentes secuelas de las enfermedades raras.

La directora de Feder y de su Fundación, Isabel Motero, afirmó que "cuando nace un bebé, ninguna familia debería tener que pensar que habría tenido más oportunidades si hubiera nacido en otro lugar". "Damos un paso muy importante para que todos los bebés tengan las mismas oportunidades", añadió.



Album / Nacho Lopez / SOPA Images/Sipa USA

LA ACTRIZ DEBUTA COMO NOVELISTA A LA VEZ QUE DEFIENDE UNA CULTURA MÁS ACCESIBLE

Miriam Garlo, en movimiento

Sonia Gutiérrez Mencía

Hay personas que parecen instalarse cómodamente en una única disciplina artística. Miriam Garlo (Molina de Segura, Murcia, 1984) no es una de ellas. Actriz, artista visual, investigadora y docente, lleva años transitando entre distintos lenguajes creativos. El éxito de *Sorda*, que la convirtió en la primera persona sorda en ganar el Goya mejor actriz revelación en 2025, ha dado visibilidad a una carrera que venía construyéndose mucho antes de las alfombras rojas.

El impacto de *Sorda* ha sido reconocido recientemente con el Premio Nacional de Discapacidad Reina Letizia 2026 en categoría de Cultura Inclusiva, concedido a la película por su capacidad para visibilizar la realidad de las personas sordas y promover el respeto hacia la lengua de signos. "*Sorda* ha fomentado la normalización de la lengua de signos", afirma la artista.

Este otoño suma una nueva faceta con la publicación de *Volar con un ala rota* (Roca Editorial), su debut literario. La novela recorre la experiencia de una mujer que nació oyente y perdió la audición durante la infancia, en un viaje marcado por la búsqueda de identidad y la necesidad de encontrar un lugar propio. "Escribirlo me ha ayudado mucho; también ha sido terapia", explica Miriam Garlo sobre un libro que nace de experiencias y emociones muy cercanas.

A través de sus obras, defiende una idea esencial: "La diversidad forma parte de la sociedad y debe estar presente de manera natural en todos los ámbitos".

Esa mirada atraviesa también su producción artística, parte de la cual puede verse actualmente en la Bienal de Arte Contemporáneo de Fundación ONCE. Desde la interpretación, las artes visuales, la investigación o ahora la literatura, Miriam Garlo continúa ampliando los espacios de representación y demostrando que la accesibilidad no es una excepción, sino una condición indispensable para una cultura verdaderamente inclusiva. •

Escanea este **QR** para leer la noticia extendida.

ILUNION

ILUNION publica la 2ª edición de la

GUÍA DE MARKETING Y COMUNICACIÓN INCLUSIVA

Pon a las personas en el centro
y aplica la inclusión en cada mensaje,
canal y experiencia

Accede a la guía

ILUNION

grupo social ONCE

BIEN JUGADO



ONCE

Vendedores ONCE, puntos de venta autorizados y www.juegosonce.es

+18. JUEGA RESPONSABLEMENTE