

Minusval

MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES
Secretaría de Estado
de Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad



N.º 151 - AÑO 2005
Mayo - Junio

Parálisis cerebral

A Debate
NUEVAS POLÍTICAS
PARA EL FOMENTO
DEL EMPLEO

Entrevista
RUBÉN GALLEGO

Reportaje
EL MUNDO A TRAVÉS
DE LA MUJER CON
DISCAPACIDAD

Observatorio
CONSIDERACIONES
EN TORNO AL
LIBRO BLANCO (II)



Convocados los Premios **IMERSO** INFANTA CRISTINA **05**

PREMIOS

- Premio Honorífico
- Premios al Mérito Social
- Premios a las Experiencias Innovadoras
- Premio a Estudios e Investigaciones Sociales
- Premio I+D+i en Nuevas Tecnologías y Ayudas Técnicas
- Premio a la Calidad
- Premios de Comunicación (Prensa, Radio, Televisión, Página WEB y Fotografía)

BASES

Publicadas en el BOE núm. 137 (9 de junio de 2005)

CANDIDATOS

Personas físicas o jurídicas, públicas o privadas, españolas, o legalmente establecidas en España, o de nacionalidad de cualquiera de los Estados de Iberoamérica.

PLAZO DE ADMISIÓN

30 de septiembre de 2005

Avda. de la Ilustración, s/n
con vuelta a Ginzo de Limia, 58
28029 Madrid
Tels.: +34 913 638 909 / 17 / 16
www.seg-social.es/imsero



SECRETARÍA DE ESTADO DE
SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y
DISCAPACIDAD



**EDITA:**

Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL:

Francisco Alfonso Berlanga Reyes,
Ángel Rodríguez Castedo,
Myrian Valle López,
Pablo Cobo Gálvez,
M.ª Ángeles Aguado Sánchez,
José María García Martín,
Jose Carlos Fdez. Arahuetes,
Jesús Zamorro Cuesta.

DIRECTOR:

Jesús Zamorro Cuesta

REDACCION:

M.ª Cristina Fariñas Lapeña,
Mabel Pérez-Polo Gil,
Rosa López Moraleta.

SECRETARIAS DE REDACCION:

M.ª Dolores Del Real Ballesteros,
Concha Largo Rodríguez.

DISEÑO Y DIAGRAMACION:

Juan Ramón Aguirre Artigas.

FOTOGRAFÍA:

M.ª Ángeles Tirado Cubas.

CORRESPONSALES EN ESPAÑA:

M.ª del Mar Vega (Andalucía),
Sergio Andreu (Aragón), Yolanda Giraldo
(Asturias), Charo Martín (Baleares), Carmen
Delia Santana Ravelo (Canarias), M.ª Ángeles
Samperio (Cantabria), Javier Rodríguez
Rodeño (Castilla-La Mancha), Enrique García
Romero (Castilla y León), José M.ª Puig de la
Bellacasa (Cataluña), Carmen Sánchez
Trenado (Extremadura), Pelayo Martínez
Teixeira (Galicia), José Barbero Rodríguez
(Madrid), Fernando Peral (Murcia), Yolanda
Zubillaga (Navarra), Elvira Alava (País
Vasco), Manuel López de la Reina (Valencia).

CORRESPONSALES EN IBEROAMERICA:

Víctor Greppi (Argentina), Lourdes B.
Canziani (Brasil), Alonso Corredor
(Colombia), Carolina Guzmán (Chile),
Francisco Bolívar San Lucas Cazares
(Ecuador), Sylvia G. Escamilla (México), Juan
Torres Manrique (Perú), Luis W. Mesguer
(Uruguay), Wallis Vázquez de Gómez y Juan
Kujawal (Venezuela).

REDACCION:

Avda. de la Ilustración, s/n. (con vuelta a
Ginzo de Limia, 58). 28029 MADRID.
Tel.: 91 363 86 28.

FOTOMECANICA:

ESPACIO Y PUNTO.

IMPRIME:

ALTAIR QUEBECOR.

DISTRIBUYE:

MECAPOST.

DEPOSITO LEGAL:

M. 39.883-1973.
ISSN: 0210-0622.

NIPO: 216-05-005-8.

TIRADA: 34.000 ejemplares.

DIRECCION IMSERSO INTERNET

<http://www.seg-social.es/imserso>

EDICIÓN ÍNTEGRA EN PDF

<http://sid.usal.es>

MinusVal Sumario/151

MAYO - JUNIO 2005 / AÑO XXXI

**NUESTRA PORTADA**

Bajo el término de Parálisis Cerebral se conoce la alteración de la postura y del movimiento que a veces se combina con alteraciones de las funciones superiores, producidas por una lesión no progresiva, a nivel del sistema nervioso central. Actualmente es la causa más frecuente de discapacidades motóricas en los niños. En España, alrededor del 1,5 por 1.000 de la población tiene Parálisis Cerebral, una lesión que puede afectar a personas de cualquier raza y condición social a la que dedicamos el Dossier de este número.

4

Editorial

6/7

Díptico Cultural

8/9

Agenda de la Dependencia

10/12

Centros activos

CAMF de Alcuescar

13/30

Dossier

Parálisis Cerebral

31/37

Observatorio de la Discapacidad

Consideraciones en torno al Libro Blanco (II)

38

Entrevista

Rubén Gallego

39/55

Noticias

56/59

A Debate

Nuevas políticas para el fomento
del empleo

60/61

Nuevas Tecnologías

62/65

Reportaje

El mundo a través de la mujer con gran
discapacidad

66

Las ONG's tienen la palabra

AUPACE



Las colaboraciones publicadas con firma en MINUSVAL expresan la opinión de sus autores. Dentro del respeto a las ideas de los demás, éstas no suponen identidad con nuestra línea de pensamiento. Nuestro Copyright autoriza la reproducción parcial y/o total de artículos, reportajes, informes, etc., de MINUSVAL Y gracias por citarnos.

DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD
Pº de la Castellana, 67 (Planta 6ª del Ministerio de Fomento). 28071 Madrid. Teléfono: +34 913 635 090.
Fax: +34 913 637 245. Correo-e: dgdiscapacidad@mtas.es

TELÉFONOS DEL IMSERSO PARA CUALQUIER INFORMACIÓN. CENTRALITA: 91 363 88 88 INFORMACIÓN: 91 363 89 16/17/09

Editorial

La incorporación de las personas con discapacidad al mundo laboral constituye, uno de los objetivos prioritarios de las políticas de empleo de la Unión Europea. Tres son los grandes objetivos fijados por el Consejo de la Unión: el pleno empleo (equiparación, en el año 2010, de la tasa de empleo de las personas con discapacidad al nivel de las personas sin discapacidad), mejorar la calidad y productividad en el trabajo y reforzar la inclusión social.

España, como país miembro de la Unión, y en cumplimiento de las recomendaciones de ésta a los Estados miembros, ha llevado a cabo, en los últimos años, diversas medidas en los ámbitos de la intermediación laboral, la formación, la contratación, la promoción de la iniciativa empresarial, la lucha contra la discriminación y la igualdad de oportunidades en el empleo, etc, todas ellas necesarias para adaptar las normas y prácticas de las políticas de empleo a las necesidades y particularidades de las personas con discapacidad.

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EL EMPLEO Y LA OCUPACIÓN

La Directiva 2000/78/CE del Consejo, del 27 de diciembre de 2000 (transposición a la legislación española por la Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social), establece la obligación de los estados miembros de prohibir la discriminación en el empleo por motivos de discapacidad, recomendando medidas positivas de igualdad de oportunidades y la adopción de ajustes razonables que eliminen las barreras y los obstáculos en el acceso al empleo y en las condiciones de trabajo.

A pesar de los esfuerzos realizados, todavía, en la actualidad, y así lo señala el II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007, subsisten obstáculos considerables, resistencias sociales, problemas y necesidades que es imprescindible identificar y erradicar; tales como carencias de formación de las personas con discapacidad, precariedad y poca estabilidad en el empleo, ausencia de servicios específicos que ayuden a la inserción laboral, prejuicios y barreras sociales e incapacidad de los agentes sociales (administración, empresarios, sindicatos y asociaciones de discapacitados), para articular conjuntamente políticas integradoras.

Estos problemas, así como la necesidad de crear estrategias para medir el impacto que las políticas "activas" tienen sobre el empleo de las personas con discapacidad, van a ser, sin lugar a dudas, cuestiones de debate y reflexión en los próximos tiempos; reflexiones que contribuirán a dar sentido sustancial a palabras tan en boga en la actualidad como igualdad, autonomía, dignidad, solidaridad, y que, en definitiva, ayuden a luchar contra la discriminación en el empleo de las personas con discapacidad.

Notas

Convenio Marco para fomentar la accesibilidad en la web

MADRID / MINUSVAL

Realizar actividades de interés común en materia de accesibilidad en Internet es el principal objetivo del Convenio Marco de colaboración firmado por el IMSERSO, la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS), IBERMUTUAMUR y la Fundación CTIC.

Un convenio que tiene por objeto establecer el entorno de referencia para la acción coordinada entre las entidades firmantes tanto sobre el intercambio de experiencias y conocimientos en el ámbito de la accesibilidad web como sobre el desarrollo de aquellas actuaciones encaminadas a potenciar la investigación, el estudio y la celebración de seminarios y conferencias



Adolfo Jiménez, Angel Rodríguez Castedo, Heraclio Corrales y Roberto Pareja

sobre la accesibilidad, el desarrollo de actividades en materia de empleo de personas con discapacidad en este ámbito, así como la difusión de estas actividades entre sus asociados y la sociedad en general. Mediante la realización de actividades de interés común se promoverá la accesibilidad web, a través de la colaboración institucional, en el ámbito español e iberoamericano. TAW es la herramienta de validación de accesibilidad más

utilizada en castellano y permite el análisis, información y propuesta de solución de los problemas de accesibilidad que presenta un sitio web.

Este convenio se firmó en abril en la sede central del IMSERSO por el director general de la entidad, Angel Rodríguez Castedo; el secretario general de la OISS, Adolfo Jiménez; el director general de IBERMUTUAMUR, Heraclio Corrales y el presidente de la Fundación CTIC, Roberto Pareja.

Presentación del libro sobre la vida independiente

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

Los modelos de vida independiente se reflejan en el libro, "Vida independiente. Nuevos modelos organizativos", de Juan José Maraña, presentado en el IMSERSO, el pasado mes de abril.

Francisco Alfonso Berlanga, director general de Coordinación de Políticas Sectoriales destacó que si la Ley de Dependencia y la LIONDAU surgen efecto, junto al papel de los medios de comunicación de hacer visible la discapacidad, se estará hablando de otra cosa en este campo.

"El movimiento de vida independiente ha ido creciendo, hablan por sí mismos y han hecho sus demandas para hacerlas posibles en todos los ámbitos de la sociedad," afirmó Carlos María Martí-

nez, presidente de la Obra Social Caja Madrid. Juan José Maraña, autor del libro señaló respecto al propósito de éste el deseo de enriquecer a las personas con discapacidad, mostrando el modo en qué vivimos, el modelo de vida independiente, -para acabar diciendo- "una vida en libertad desde la responsabilidad". "Uno de los problemas que ha tenido para su difusión la vida independiente es que todas las publicaciones están en lengua inglesa, el primer libro de vida independiente también fue de Juan José Maraña," afirmó Manuel Lobato del Foro de Vida Independiente.



Encarnación Orozco, primera delegada del Gobierno contra la Violencia de la Mujer



Encarnación Orozco Corpas ha sido nombrada delegada especial del Gobierno contra la Violencia contra la Mujer.

Licenciada en derecho, ha trabajado activamente en la elaboración de la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género. Este cargo con rango de dirección general, se creó en la Ley Integral contra la Violencia de Género aprobada el pasado mes de diciembre.

Agenda

Los programas intergeneracionales en España

FECHA: 28 de junio
LUGAR: Granada
INFORMACIÓN:
Tel: 91-363-87-06

Un nuevo horizonte para las personas dependientes: la domótica y las tecnologías de la información y las comunicaciones

FECHA: 29 de junio a 1 de julio.
LUGAR: Madrid
INFORMACIÓN:
www.ucm.es/cursos

Jornadas de verano de musicoterapia

FECHA: 1-3 de julio
LUGAR: Bilbao
INFORMACIÓN:
Tel: 94-435-25-25

XI jornadas y VII internacionales de Hidroterapia y Actividad Acuática Adaptada

FECHA: 10-16 de julio
LUGAR: Cádiz
INFORMACIÓN:
Tel: 956-363-050

Curso de verano: La atención a la dependencia a debate desde una perspectiva internacional

FECHA: 14-16 de julio
LUGAR: San Sebastián
INFORMACIÓN:
www.seg.social.es/imserso

1805-2005: doscientos años de Educación de Sordos en España

FECHA: 8-12 de agosto
LUGAR: Madrid
INFORMACIÓN:
www.ucm.es/cursos

Concurso fotográfico FEAPS 2005

FECHA: Hasta el 30 de septiembre
LUGAR: Madrid
INFORMACIÓN:
Tel: 91-556-74-13

Díptico Cultural

Libros



Título:
El amor que nos cura

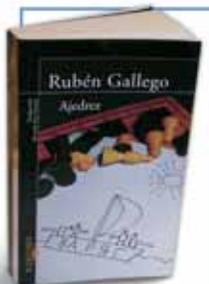
Autor:
Boris Cyrulnik

Editorial:
Gedisa

AMAR A LOS DEMÁS

Es este un libro en el que se habla de la capacidad humana para autorregenerarse de determinadas heridas, a través de los demás, "De la afectividad cotidiana de las personas que está cerca de él". A partir de un termino conocido como Resiliencia", Boris Cirulnik, neurólogo, psiquiatra y psicoanalista actualiza conceptos de las teorías psicoanalistas sobre los traumas, buscando sus vínculos con el entorno. "Para poder tender la mano a un agonizante psíquico y ayudarle a volver a ocupar un lugar en el mundo de los humanos es indispensable una labor de construcción de sentido". "Amar los porqués es un factor de resiliencia precioso pues permite volver a tejer los primeros puntos del vínculo desgarrado" Un libro que nos invita conocernos a nosotros mismos a través de los demás, cuando son los demás los que dotan de sentido los acontecimientos, para ello aborda la importancia de la memoria para rastrear en los hechos, el relato del acontecimiento como factor de resiliencia.

Boris Cirulnik nos introduce en el mundo de la psicología de forma apasionada, nos invita a conocernos a través de los otros. A buscar el porqué de nuestros apegos o desapegos, de nuestras búsquedas afectivas.



Título:
Ajedrez.

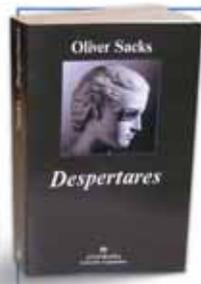
Autor:
Rubén Gallego

Editorial:
Alfaguara

EL PODER DE LA AMISTAD

Es Rubén Gallego uno de esos escritores en los que su vida se confunde con la escritura, o por decirlo mejor, en los que la escritura es su vida. Rubén Gallego del que se ha publicado, también en Alfaguara "Blanco sobre negro" retoma en este nuevo libro su experiencia en distintos orfanatos y centros de Rusia.

Sin perder el humor y con una gran capacidad de observación Rubén nos acerca a la relación de dos amigos, dependientes el uno del otro para sobrevivir en distintos orfanatos. Lo hace con serenidad y una gran capacidad de análisis. La narración se sucede de forma dialogada, mordaz e irónica, sin caer en sentimentalismos, nuestros protagonistas saben que solo cuentan con su inteligencia para hacer frente a la adversidad.



Título:
Despertares

Autor:
Oliver Sacks

Editorial:
Anagrama
2005

DESPERTAR A LA VIDA

Oliver Sacks, es un médico neurólogo, del cual Anagrama ya publicó en España su afamado libro "El hombre que confundió a su mujer con un sombrero". En éste que ahora se edita, objeto de una famosa película protagonizada por Dustin Hofman, Oliver Sacks se acerca al mundo de una serie de pacientes a los cuales trató en el hospital Monte Carmelo de Nueva York cuando padecían una enfermedad conocida con el nombre de "encefalitis letárgica". Retrospectivamente, cuando gracias a un medicamento conocido como L-Dopa, estos pacientes ya habían "despertado" de esta enfermedad del sueño, Oliver Sacks se acerca a la fascinante historia de estos personajes engrandeciéndola de forma conmovedora, como si la enfermedad, más que una tara de la persona fuese un rasgo más de ella, una característica que la define en un momento de su vida, sumándose a su personalidad sin menoscabarla, sino, en muchos casos, enriqueciéndola.

PUBLICADO EN MINUSVAL HACE 30 AÑOS

En Abril de 1975 nos hacíamos eco de la iniciativa del Ayuntamiento de Palma de Mallorca para hacer más accesible la ciudad.



Exposiciones



BARCELÓ EN CIUDAD DE MEXICO

Museo Rufino Tamayo
12 de mayo-7 agosto 2005

Barceló es un heredero de su siglo, asimiló las corrientes pictóricas del siglo veinte, y fundamentalmente, el impresionismo abstracto, el informalismo... la pintura matérica, de una forma sorprendente. Si un buen pintor es aquel que asume su lugar en la historia de la pintura, con capacidad para proyectarse en el futuro, es éste el caso de Barceló. Hablar de Barceló es hablar de su capacidad para dialogar con la pintura a través de

la pintura, de concebir interreferencias irónicas dentro de su propio lenguaje pictórico, es decir asumir su propio lugar dentro de la historia de la pintura, dando lugar a una recreación de las cosas desde la pintura provocando una suerte de metamorfosis de la materia hacia la naturaleza.

Ahora, en Ciudad de Mexico, la Sociedad Estatal para la Acción Cultural Exterior (SEACEX), organiza una retrospectiva de su obra, comisariada por Christian Dominguez, la exposición se podrá visitar en el Museo Rufino Tamayo desde el 12 de mayo al 7 de agosto del 2005.



GUINOVART Y SU TIERRA

Centre Cultural de
Caixa de Girona

14 de julio-28 de
agosto 2005

Josep Guinovart (Barcelona, 1927) es una de las figuras con mayor personalidad del panorama artístico español. Ligado en un primer momento al grupo

Dau al Set, y más tarde uno de los fundadores del grupo Tahull, las raíces de Guinovart se encuentran en el medio natural y en las sensaciones que éste es capaz de provocar. Desde un principio, descubre en su trayectoria artística, que el objeto en sí resulta más auténtico que pintado y denuncia la ficción de la pintura en una obra titulada El trigo (1948). En ella, el artista sustituye el trigo pintado por granos de trigo y espigas auténticas, directamente encoladas sobre la tela de modo que la materia, real y palpable, sustituye la ficción de la pintura. La obra de Guinovart, de gran sensualidad y riqueza matérica, es resultado de un diálogo entre la cultura popular, especialmente mediterránea y latinoamericana.



LOSTRACIOS, TESOROS ENIGMÁTICOS DE BULGARIA

CaixaForum
Del 15 de abril al 31 de julio
de 2005

La exposición nos desvela los últimos descubrimientos arqueológicos realizados en territorio búlgaro a través de una selección de las piezas más notables y singulares halladas, procedentes de una treintena de museos búlgaros. Aunque el acento recae en la cultura tracia, también se exhiben algunos objetos especialmente relevantes de las culturas que la precedieron en los Balcanes orientales.



Agenda Cultural

BARCELONA

Caixaforum (Fundación la Caixa)

- *Rinele Dijkstra. Retratos.*
Del 8 de junio al 21 de agosto 2005
- *La Banhaus se divierte. Fiestas y vida cotidiana*
29 de junio al 4 de septiembre 2005

Fundación Joan Miró

- *Joan Miró.*
De la figuración al gesto
1 de julio al 4 de septiembre 2005

MADRID

Biblioteca Nacional

- *El Quijote, biografía de un libro*
11 de abril al 2 de octubre de 2005

M.N.C.A Reina Sofia

- *Joan Massanet*
24 de mayo al 29 de agosto de 2005
- *Eulalia Valldosera*
24 de mayo al 26 de junio de 2005
- *Juan Gris*
21 de junio al 19 de septiembre de 2005

Museo Thyssen

- *Camille Corot (1796-1875).*
La memoria entre el plein-air y el salón
7 de junio al 11 de septiembre 2005

VALENCIA

IVAM

- *Fire under the ashes. De Picasso a Basquiat*
5 de mayo al 28 de agosto de 2005
- *Dali y el Quijote*
17 de mayo al 28 de agosto de 2005

Coordinación: Cristina Fariñas

COMPARENCIAS EN EL CONGRESO

López Río, representante de ASPACE

"La Ley de Atención a la Dependencia deberá garantizar un futuro adecuado para las personas con parálisis cerebral y sus familias, siendo por tanto necesaria la implicación del colectivo en este proyecto. El movimiento asociativo está comprometido en la búsqueda de soluciones teniendo siempre presentes los valores que lo han guiado: la participación, la democracia, la ética, la transparencia, la solidaridad y el trabajo en equipo".

Campuzano y Canadés, Grupo Parlamentario de Convergencia y Unió

"Para nosotros va a ser fundamental que la Ley de Atención a la Dependencia garantice a los gobiernos autonómicos los recursos suficientes".

Paulino Azua, director gerente de FEAPS

"Estamos convencidos de que el certificado de minusvalía es una buena herramienta como uno de los umbrales de entrada al sistema de dependencia y estamos más convencidos aún de que el hecho de tener un 33 por ciento de grado con diagnóstico de discapacidad intelectual debería ser suficiente para acceder a los recursos del sistema".

Bayarri Catalán, exdirector general del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales, ICASS

"De la cartera de servicios, quiero destacar que sería muy positivo que se trabaje centímicamente, al disponer de documentos de qué servicios pueden ser necesarios en el futuro cómo han de evolucionar esta cartera de servicios".

El proyecto de Ley de Dependencia estará en las Cortes este año

En su intervención en el Debate sobre el Estado de la Nación, en el Congreso de los Diputados, el presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, reafirmó su compromiso de que en el último trimestre del año el Ejecutivo aprobará el proyecto de ley de Dependencia configurará el "cuarto pilar del Estado de bienestar".

Rodríguez Zapatero subrayó que el Gobierno ha demostrado que "más crecimiento y más política social es posible" y aseguró que en este primer año de gestión, el Ejecutivo ha mostrado respeto a las "promesas" y ha



José Luis Rodríguez Zapatero

hecho "honor a la palabra dada" con el impulso de una sociedad "cohesionada y atenta con las necesidades de los más débiles".

"Las conquistas sociales son a la vez conquistas cívicas, porque los hombres y mujeres somos más libres y, por ello, desarrollamos una vida más digna cuando el Estado nos garantiza derechos que nos ayudan a cubrir nuestras necesidades esenciales", sentenció.

Esta norma, a la que definió como "la gran ley social", será la expresión "del derecho a la autonomía personal: la de quienes no pueden valerse por sí mismos y necesitan ayuda para hacerlo y la de quienes doblan su jornada, generalmente las mujeres", para atender a los mayores, niños y discapacitados a su cargo.

U.G.T.: "Un acceso equitativo a los servicios y prestaciones"

Cándido Méndez expresó durante una comparecencia en el Congreso de los Diputados que después de varios años de estancamiento social, hora es de que la cohesión y el bienestar social se vean reforzados con el establecimiento de un nuevo derecho universal a los servicios de cuidados de personas dependientes.

La opinión de U.G.T respecto al Libro Blanco de

las Personas Dependientes consiste en la defensa de un sistema nacional de cobertura de la dependencia con las siguientes características: la protección a las personas dependientes debe considerarse como un derecho universal y dentro del ámbito de la Seguridad Social, el sistema de valoración de la dependencia ha de ser común para toda España, los programas de cuidados deben

orientarse a mantener el mayor grado posible de autonomía de las personas y a que los servicios de proximidad y ayuda domiciliaria sean predominantes, entre otras cuestiones importantes.

Cándido Méndez afirmó: "la atención de calidad demanda una mayor profesionalización del sector, para lo que es importante un mayor esfuerzo formativo".

Mario García: " El sistema de autonomía personal debe ser un sistema de carácter universal"

El presidente del CERMI, Mario García, en una comparecencia ante la Comisión del Pacto de Toledo, el pasado mes de marzo, expuso el punto de vista del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, sobre la cobertura de las situaciones de dependencia, germen del cuarto pilar del Estado de Bienestar.

Las tres ideas básicas que defendió en relación con la implantación de los mecanismos de lucha contra la dependencia y la creación de un sistema nacional para la autonomía personal y la vida participativa se centraron en la articulación de una Ley, como garantía de

los derechos y deberes de las personas con necesidades generalizadas de apoyo.

En segundo lugar esos mecanismos han de configurarse en el marco de un conjunto de prestaciones, y englobados dentro del sistema de la seguridad social.

Y por último, que existen especificidades, las cuales están muy presentes entre las personas con discapacidad, que requieren una consideración propia.

A partir de esas tres ideas básicas el CERMI formula una alternativa que dieron a conocer a la sociedad en el documento de mayo de 2004: "La protección de las situaciones de dependencia. Una alternativa para la atención de las personas en situación

de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad".

Para el CERMI el sistema para la autonomía personal que se establezca en España, debe constituir un sistema de base pública, de carácter universal, de derechos exigibles y con unos mínimos iguales para todos los territorios del Estado.

En segundo lugar, la atención a estas situaciones no debe ligarse ni enfocarse unilateral y exclusivamente con las personas mayores y por último que la implantación de un sistema nacional para la autonomía personal y la vida participativa ha de coordinarse con el resto de políticas que se desarrollen en otros ámbitos.

Jornadas de Oviedo: " La dependencia a análisis"

Unas jornadas nacionales sobre dependencia en las que se analizó el Libro Blanco de la Dependencia y la situación y el futuro de las personas dependientes en España, organizadas por CC.OO., tuvieron lugar el pasado mes abril en Oviedo y contaron con una gran participación de expertos y profesionales.

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce definió el objetivo de "anclar los servicios sociales como un derecho de la ciudadanía", y se comprometió a llevar el proyecto de ley al Parlamento en el presente año.

En las jornadas se planteó el debate de la evaluación del papel de las administraciones públicas en el momento presente que se



Acto de inauguración de las jornadas

calificó de "insuficiente" en cuanto a recursos y presupuestos como en materia de prestaciones. Asimismo se destacó el desequilibrio entre las distintas Comunidades Autónomas tanto en el modelo de Servicios Sociales, como en número de plazas residenciales, etc...

En las jornadas se hizo mención a la actual descoordina-

ción del sistema sanitario y los servicios sociales y la necesidad urgente de poner remedio a la misma.

El secretario general de CC.OO. de Oviedo, José Manuel Prieto, destacó en el acto de clausura. "no estamos ante un problema, estamos ante una oportunidad de avanzar social y democráticamente".

FLASH

FAMMA opina sobre la Ley de Dependencia

Mediante un comunicado FAMMA dice al Gobierno que no se precipite a la hora de aprobar la Ley de Dependencia ya que considera que es de gran complejidad, tanto por la implicación de la Administración Central como de las Comunidades Autónomas.

FAMMA estima que este trabajo hay que hacerlo con precisión con el objetivo de que se cubran las necesidades de las personas en situación de dependencia tanto en prestaciones económicas como en servicios.

Cruz Roja pide que se mantenga el puesto de trabajo

Cruz Roja mantiene que se respete el puesto de trabajo de las personas dependientes con independencia de que reciban ayuda social.

El coordinador general de Cruz Roja Española, Antoni Gruel, reclamó el pasado mes de abril en la Comisión del Pacto de Toledo, al Gobierno que permita a las personas con dependencia mantener su puesto de trabajo, en los casos en que sea posible y al mismo tiempo seguir recibiendo los servicios y prestaciones sociosanitarias.

Interpelación de IV-ICU

La diputada del grupo parlamentario de izquierda verde-izquierda unida iniciativa per Catalunya verds, Carme García, se refirió en su interpelación del pasado mes de abril en el Congreso al peso que están llevando las familias que no tiene suficientes recursos de servicios y que soportan especialmente las mujeres y que de lo que se trata es de avanzar hacia el cuarto pilar del Estado de Bienestar.

CENTROS

activos

CAMF DE ALCUÉSCAR (CÁCERES)

Tareas intelectuales para crecer por dentro

“Casi como una droga, las tareas intelectuales te embeben, te hacen crecer interiormente, y te dan una felicidad que no te da ningún otro tipo de tarea”. Así se expresa Isabel Lanzas, directora del CAMF extremeño, sensibilizada por el buen resultado del proyecto que mantienen en común trabajadores y usuarios: la realización de actividades intelectuales, artísticas, deportivas y de ocio, que arrasan entre los residentes y les abren horizontes para una mejor calidad de vida y una mayor satisfacción personal.

CÁCERES
MABEL PÉREZ-POLO
Fotos: M^a ANGELES TIRADO

Y esto es así, porque tanto la pintura como el teatro, la música, o el deporte, o las manualidades invitan a la participación activa y se incluyen como terapia ocupacional para encarar la vida con perspectivas positivas. “El Centro de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) de Alcuéscar es un centro residencial abierto que acoge a personas con grandes discapacidades que necesitan ayuda de otra persona para las actividades de la vida diaria, explica Isabel, con un objetivo principal: alcanzar el máximo grado de independencia y la plena integración social de los 120 residentes”. Con el apoyo de un equipo multidisciplinar de pro-

fesionales que presta atención integral y personalizada a estas personas sin posibilidades de recuperación profesional e integración laboral y con grandes dificultades para ser atendidas en su entorno familiar y social, los residentes tienen en el Centro su nuevo hogar. “Ingresan a partir de los 16 años y hasta los 62, pero ya hace tiempo que la edad de ingreso se va retrasando, y empiezan a venir con más de 40 años” asegura. Cerca del 50 por ciento son personas con parálisis o lesión cerebral, el resto con enfermedades neurovegetativas.

Puesto en marcha en 1985, e inaugurado por S.M. La Reina en 1986, está enclavado junto a Alcuéscar, pequeña localidad rural de 3.000 habitantes. Sus profesionales se conciencian de la importante labor a realizar.



Pedro, psicólogo, responsable de este Servicio, comenta lo “artificial de la distinción entre la discapacidad física y la psíquica, porque la persona es un todo y ambas van a afectar al comportamiento, pensamiento y a muchos y posibles trastornos psicopatológicos”.

EXPERIENCIAS NOVEDOSAS

Centro piloto de Europa y de referencia para los posteriores CAMFS creados en España, este centro no es un aparcamiento de personas con graves discapacidades físicas, aunque la gran mayoría estén en silla de ruedas. Al contrario, la filosofía del centro va mucho más allá con el aprendizaje de destrezas que dan sentido a sus vidas. “Para lograrlo -señala Isabel Lanzas- surgió una idea innovadora: la

participación conjunta de trabajadores y residentes en el diseño y programación de las actividades centradas en el ocio para los usuarios. Por ello, a primeros de año se hace una propuesta de actividades entre los dos colectivos, lo que les anima a expresar sus propias ideas y a presentarlas”. De aquí han salido proyectos como el taller de pesca, de baile, de música, o de confección de adornos para bisutería de inminente creación, de viajes como “Conocer Extremadura” y otros lugares, tareas para las que se cuenta con voluntarios del Centro y de fuera, y que están apoyadas por los profesionales del Centro. Además, los residentes crearon la Asociación Stephen Hawking, a la que pertenecen la mayoría. Entre otras actividades, se practica el senderismo, el deporte, como boccia, atletismo en silla



Muestra pictórica ALQUERCUS en junio de 2005 en el IMSERSO, con 32 obras de artistas de los CAMFs con sedas de Guadalajara, cerámicas de Pozoblanco (Córdoba), y pinturas de Alcuéscar, y de otros pintores conocidos. Fue inaugurada por Amparo Valcarce, acompañada de Angel Rodríguez Castedo e Isabel Lanzas. A la izquierda, taller de pintura del CAMF extremeño.



de ruedas, slalom con silla eléctrica, modalidad en la que el CAMF cuenta con campeones nacionales; natación y tiro olímpico.

Otro punto de interés en el CAMF son las habitaciones como un fiel reflejo de la personalidad de cada residente. Algunas son dignas de ver, como la de M^a Jesús, una belleza alicantí-



na, modelo en su juventud, que sufrió un accidente de coche y quedó tetrapléjica. Su distinguido semblante es un soplo de aire fresco entre un mar de hombres, porque allí la gran mayoría son del sexo masculino... Su habitación es una viva muestra de sus años de gloria, con fotografías de calidad en blanco y negro que recuerdan su juventud. También está la vivienda de Flora, decorada profusamente con todo tipo de objetos y detalles, que limpia con ardor, ayudada por su marido.

"ALQUERCUS"

Pero entre todas las propuestas, el proyecto estrella creado en el 2003, con motivo del Año Europeo de las Personas con Discapacidad fue el Certamen Nacional de Pintura para Personas con Discapacidad Física "ALQUERCUS", una muestra abierta organizada por el

ISABEL LANZAS, directora de CAMF " Hay afinidad entre profesionales y residentes "

¿Qué es lo mejor y lo peor?

Tengo dos cosas garantizadas, una, que los trabajadores eligen la actividad que les gusta, es su hobby, se implican, el residente está a gusto y se establece afinidad entre ambos. La otra es la sorpresa y satisfacción al comprobar que el "Certamen ALQUERCUS" ha trascendido. No sólo al reunirnos con otros centros compartiendo ideas, sino también por la importancia que le concedieron en la Feria de Arte Contemporáneo de Arévalo (Ávila) donde participamos con otros CAMFs, y el CRMF de Salamanca.

Entre los problemas, tenemos el mismo número de residentes desde que se abrió el centro, con plantillas prácticamente iguales pero con nuevas necesidades, sobre todo en higiene. Son 120 personas a las que hay que duchar diariamente, y se necesita un volumen de personal importante para atenderles, vestirles, etc... Si vamos a la piscina es muy difícil cambiar a una persona tetrapléjica en bañador con el cuerpo húmedo. Son precisas dos personas para poder movilizar a cada uno de ellos y no hay plantilla suficiente. Además, al no haberse transferido las competencias, se quedan los mismos trabajadores, no tenemos relevo y las plantillas envejecen: un cuidador de 50 años que lleva veinte en este trabajo no puede movilizar igual que antes por motivo de salud, hernias, etc... A partir de cierta edad hay mucho estrés laboral y las bajas son continuas. Habría que aumentar las plantillas en franjas horarias de acumulación de trabajo.

Retos de futuro

Vamos a dotar el centro, que está en obras, al 100%, con prestaciones cada vez mayores y mejores ayudas técnicas. Queremos que sea centro modelo. Luego está el problema de los ingresos, cada vez menos jóvenes, por la mejora de políticas sociales que favorecen la permanencia en casa con sus familias. Ingresan cuando pierden a sus padres o al cuidador principal. Envejecen y se quedan porque se encuentran a gusto.

El reto para los CAMF es conseguir que ni envejezca la población ni el trabajador: ahora lo hacemos a la par. Creo que los políticos se deberían plantear muy en serio que la normativa está desfasada y anticuada. La propuesta sería concertar plazas en residencias privadas.





CAMF en colaboración con el IMSERSO, la Escuela de Bellas Artes "Eulogio Blasco" de Cáceres, el Ayuntamiento y la Diputación Provincial de la ciudad. En 2004 celebró su III edición con la participación de 31 artistas de toda España y 44 obras, y optaron a los dos premios y un accésit, que se entregaron en la inauguración de la Exposición, en el Hotel V Centenario de Cáceres. El I Premio fue para Manuel Santiago Morato. El II Premio se otorgó a la obra de Charo Martín Castilla y el Accésit fue para Félix Alarcón Juárez.

Charo Martín es residente del CAMF, como Pilar Porras, pintora con la boca, una autodidacta que se atrevió con este arte en el taller de Terapia Ocupacional del CAMF que dirige la maestra de taller Agustina Royo, y cuya profesora de pintura es Marisa. Pilar, artista en ALQUERCUS III,



vive aquí desde hace diez años, y aunque echa de menos a su familia, está en el Centro como en su casa, "mi segunda familia", dice. Tiene cuatro hermanos, "como cuatro soles", afirma, "pero yo quería tener mi vida, y no ser una carga para nadie". Hace bordados con la boca, cose, se maquilla. Si en el pueblo se ganaba la vida bordando ajuares, colchas y sábanas, aquí, además pinta cuadros y abanicos y hace encaje de bolillos.



El éxito de ALQUERCUS III, que ha convocado la IV edición, ha sido reconocido en la II Feria de Arte Contemporáneo de Arévalo (Ávila) de abril 2005, en la que estuvo presente por segundo año. La Feria,

Servicios especializados: Médico; Psicología, a cargo de Paco, psicólogo. Trabajo Social, por Maite, asistente social; Terapia Ocupacional, a cargo de Agustina y Marisa, maestra de Pintura; Fisioterapia, Enfermería y Talleres Ocupacionales. **Servicios Asistenciales** para aseo personal, vestido, comida, desplazamientos, gestiones. **Servicios Generales:** cocina, comedor, lavandería, cafetería, peluquería y **Servicios Administrativos.**

Otros Servicios: Podología, Logopedia que, según Virginia, la logopeda, requeriría una plaza fija; Formación cultural y tiempo libre.

El Centro se puede visitar en grupo. Inf. Fax: 927-38 44 56.



En el taller de encuadernación. Arriba, Charo Martín. Abajo, M.^a Jesús.

pacidad y a la de instituciones colaboradoras como la ONCE, el IMSERSO, a través de los CAMF de Alcuéscar, Pozoblanco (Córdoba), Guadalajara, y el Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Salamanca que presentó 19 obras sobre Fotografía digital de sus alumnos, y la Asociación Nacional Boca Pie.

OTROS CAMFS

GUADALAJARA. Cursos en 2004 de Logopedia y Unidad Asistida. Talleres: Revista, Cine, Prensa y Música. Actividades sociales y culturales como "Conoce tu ciudad", Animación, Deporte de Boccia y Piscina cubierta. Participó en ALQUERCUS 2004, con una muestra de sedas pintadas.

LEGANÉS. Cursos de carácter ocupacional y sociocultural en 2004: Teatro, Intervención en Habilitación, Mantenimiento de las capacidades psicofísicas, Estimulación cognitiva y Taller de escritura creativa. Actividades sociales y culturales: Nivelación cultural, inglés, y actividades de ocio con excursiones, actuaciones musicales y teatrales. Talleres: Carpintería y Textil, y el más solicitado, el de Informática con Internet.

POZOBLANCO: Cursos de carácter ocupacional y sociocultural 2004: Animación sociocultural, Aplicaciones informáticas, Formación de Adultos, Intervención logopédica, Música y Canto. Actividades sociales y culturales: campo de trabajo Madres-Concepcionistas, Cruz de Mayo, San Isidro, Feria, excursiones, teatro, lectura "Pozoblanco lee", concursos.

Talleres: Cerámica cuyas obras presentó en ALQUERCUS III, Alfombras, Internet y Encuadernación.

EL FERROL: Cursos 2004: Taller de Manualidades, Teatro, logopedia, Internet, pintura, juegos, musicoterapia, y los talleres de Madera y Textil. Actividades sociales y culturales: Boccia, campeonatos, juegos, concursos, excursiones, salidas al cine semanales y a eventos culturales, festivos y deportivos. Sala de música, actuaciones, fiestas, radioaficionados, Internet.

dossier

PARÁLISIS CEREBRAL



SUMARIO

LA PARÁLISIS CEREBRAL
¿Qué es? Principales síntomas. Tipos
PHILIPPE HERCBERG
Pags. 15-17

REHABILITACIÓN INTEGRAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

ASPACE-RIOJA
FISIOTERAPIA
ANA ISABEL ANDRÉS GARCÍA
INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA
OLIMPIA FERNÁNDEZ NAVAS
CRUZ SEVILLA
TERAPIA OCUPACIONAL
ANA NIETO VICENTE
ATENCIÓN PSICOLÓGICA
RAMÓN GONZÁLEZ PUÑUEL
Pags. 18-23

EL CICLO VITAL:

LA ETAPA ESCOLAR: CENTROS
ORDINARIOS/CENTROS DE EDUCACIÓN
ESPECIAL
JUAN JOSÉ GARCÍA FERNÁNDEZ
Pags. 24-25

LA EDAD ADULTA: INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL
JOSÉ LUIS HENAREJOS FERNÁNDEZ
Pags. 26-27

ENTORNO SOCIAL Y LABORAL

REPERCUSIÓN EN LOS DISTINTOS MIEMBROS DE LA
FAMILIA
YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO
Pags. 28-29

TESTIMONIOS
Pags. 30-31

EL OCIO Y EL TIEMPO LIBRE
ROBERTO PÉREZ PORRAS
Pags. 32

LA PARÁLISIS CEREBRAL

La Parálisis Cerebral es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente (irreversible y persistente a lo largo de toda la vida) y no inmutable (no quiere decir que las consecuencias no cambien involutiva o evolutivamente) del tono, la postura y el movimiento (trastorno neuromotor), debido a una lesión no progresiva (no aumenta ni disminuye, es decir, no es un trastorno degenerativo) en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos (se produce en un período de tiempo en el cual el sistema nervioso central está en plena maduración).

dossier

PHIIPPE HERCEBERG

Médico Centro Upace San Fernando (Cádiz)

Esta lesión puede suceder la gestación, el parto o durante los primeros años de vida, y puede deberse a diferentes causas, como una infección intrauterina, malformaciones cerebrales, nacimiento prematuro, asistencia incorrecta en el parto...

Puede generar la alteración de otras funciones superiores (atención, percepción, memoria, lenguaje y razonamiento) en función del tipo, localización, y amplitud y disfunción de la lesión neurológica y el nivel de maduración anatómico en que se encuentra el encéfalo cuando esta lesión se produce, e inferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central (va a repercutir en el proceso madurativo del cerebro y por lo tanto en el desarrollo del niño).

A estos problemas se pueden asociar otros de diversa índole y no menos importantes. Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación. Esto hace que exista una enorme variedad de situaciones personales, no generalizables, que dependen del tipo, localización, amplitud y difusión de la lesión neurológica. Así, en algunas personas la Parálisis Cerebral es apenas apreciable, mientras que otras pueden estar muy afectadas y necesitar de terceras personas para su vida diaria.

Las bases esenciales utilizadas para el diagnóstico de la PC son cinco, e incluyen desde la localización de la lesión en los tejidos nerviosos de la cavidad craneal, la comprobación de la lesión permanente y no progresiva, la detección de la lesión precoz (durante la maduración cerebral), el cuadro clínico dominado por un trastorno motor (de postura, movimiento y tono muscular), y la variabilidad del cuadro clínico a lo largo de la vida.

La Parálisis Cerebral no se puede curar. Pero si la persona afectada recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena.

La Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidades motóricas en los niños, después de que se instauró la vacunación de la poliomielitis. En España, alrededor del 2,1 0/00 de la población tiene Parálisis Cerebral. Puede afectar a personas de cualquier raza y condición social.

PRINCIPALES SÍNTOMAS

- Retraso Mental, en el 50% de los niños con P.C. (39% de ellos, con nivel de RM severo), con discordancia verbo-espacial.
- Crisis Epilépticas, en un 25-30% de los niños con P.C., asociados sobre todo a Hemiplejías (44%) o Tetra-plejías Severas. Se dan crisis generalizadas o parciales.
- Trastorno de la visión y la motilidad ocular, como déficit visual por atrofia óptica, ceguera de origen central, hemianopsia homónima (hemiplejía), pérdida de visión binocular, estrabismo (en 50% de los PC), defectos de refracción o nistagmus.
- Trastornos de la audición, en un 10-15% de las PC Severas, aunque han bajado mucho con la prevención de la incompatibilidad feto-materna.
- Trastornos Sensitivos, como la Astereognosia (no reconocimiento del objeto puesto en la mano) o la Asomatognosia (pérdida de la representación cortical de los miembros paréticos).
- Trastornos Tróficos, con disminución del volumen y talla de los miembros paréticos, y una frecuente asociación con trastornos vasculares (frialdad y cianosis).
- Deformidades Esqueléticas debido al desequilibrio de las fuerzas mus-



Si la persona afectada recibe una atención adecuada podrá llevar una vida plena

culares, el mantenimiento prolongado en posiciones viciosas. Las deformidades más frecuentes son la subluxación y luxación de caderas, la disminución de la amplitud de extensión de rodillas o codos, curvas cifóticas, actitudes escolióticas, pies cavos.

- Trastornos del Lenguaje, con un origen plurifactorial, como retraso mental, trastorno de la realización



- motora (disartria), o trastornos psico-sociales.
- Trastorno Motricidad Intestinal, como estreñimiento crónico, por ausencia o disminución de la motricidad general.
 - Trastornos Conductuales, a veces tan graves que comprometen el porvenir y las posibilidades de tratamiento:
 - Abulia: pasividad, falta de iniciativa, inhibición, miedo al mundo exterior.

- Trastornos de la atención: por ausencia de selección de las informaciones sensoriales (núcleos grises centrales).
- Falta de concentración.
- Falta de continuidad.
- Lentitud
- Comportamiento autolesivo: Mordeduras, golpes, pellizcos.
- Heteroagresividad: Patadas, golpes, mordeduras...
- Estereotipias: Hábitos atípicos y repetitivos: balanceo, torcedura de dedos, chupado de manos...
- Trastornos Emocionales, ya que el trastorno motor provoca una mala adaptación al entorno social, un aislamiento, estigmatización social aumentando así las probabilidades de desarrollar trastornos psicológicos y emocionales, trastornos del humor (depresión, vulnerabilidad en la adolescencia), ansiedad, hipermotividad, inmadurez afectiva (discordancia entre la evolución afectiva y el nivel intelectual).

TIPOS

Hay diversos tipos de PC dependiendo de los tipos de órdenes cerebrales que no se producen correctamente. Muchas de las personas con PC tienen una combinación de dos o más tipos. En función de:

Trastorno Tónico-Postural

PC Espástica: "Hipertónica"

Espasticidad significa rigidez; las personas que tienen esta clase de PC encuentran dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse, y que a menudo son los que sostienen sus brazos, sus piernas o su cabeza.

Se produce normalmente cuando hay una afectación preferente pero no exclusiva las células nerviosas de la corteza cerebral o vía piramidal.

Se da en un porcentaje de un 60-70% de las PC.

PC Disquinética o atetoide:

Cursa con afectación de los núcleos basales. Es el resultado de que la

parte central del cerebro no funciona adecuadamente.

Se caracteriza, principalmente, por movimientos lentos, involuntarios (que se agravan con la fatiga y las emociones y se atenúan en reposo, desapareciendo con el sueño) y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria.

Es común el aumento (hipertonía) y disminución (hipotonía) del tono muscular, así como la afectación de los músculos faciales, de la zona oral, aparato respiratorio y de la voz.

PC Atáxica:

Existe por la afectación preferente del cerebelo. Hace que las personas que la padecen tengan dificultades para controlar el equilibrio, y si aprenden a caminar, lo harán de manera bastante inestable.

Son propensos también a tener movimientos en las manos y un hablar tembloroso.

PC Mixta:

Afectación de varias estructuras cerebrales de las antes mencionadas (corteza, cerebelo, núcleos basales etc...).

Es frecuente que no se presenten los tipos con sus características puras, sino que existen combinaciones en su forma clínica.

Topografía

Tetraplejía- Hemiplejía doble

Paraplejía: sobre todo MMII

Hemiplejía

Monoplejía

Severidad

PC Ligeras:

Hallazgos físicos consistentes pero sin limitación en las actividades ordinarias.

PC Moderadamente Severa:

Dificultades en las tareas diarias, necesidad de medios de asistencia o apoyos.

PC Severa:

Moderada o gran limitación en las actividades diarias.

dossier

A través del Plan Estratégico y siguiendo el decálogo en la orientación centrada en la persona con parálisis cerebral, así como en los aspectos que conciernen a la prestación de servicios: atender las necesidades específicas de cada persona: desde la igualdad, atender las diferencias; y asegurar la calidad como marchamo distintivo de nuestros servicios, nos encontramos con la necesidad de establecer un eficiente sistema de información, tanto interno como externo.

Por este motivo y con estos principios exponemos la metodología de atención en nuestros servicios.

Con el objetivo de lograr la atención integral de la persona con parálisis cerebral y teniendo en cuenta la especificidad de este tipo de discapacidad:

- debido al carácter global del trastorno,
- a la diversidad de ámbitos en los que se manifiesta (motor, lenguaje y comunicación, cognitivo, sensorial, afectivo social y de bienestar y salud)
- y a la variedad de consecuencias que pueden aparecer en cada uno de ellos,

Se plantea el trabajo con las personas con PC y deficiencias afines como un proceso de construcción en el que tanto la persona, como la familia y los profesionales tienen que tener una actitud activa que contribuya a alcanzar el máximo desarrollo de la persona.

En este proceso tenemos en cuenta las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales; y las posibles respuestas en cuanto a servicios más específicos que puedan necesitar (además de los habituales sanitarios, educativos y sociales): Centros de Tratamientos (Atención Temprana, Fisioterapia, Comunicación, Lenguaje, Habla y Alimentación, Psicopedagógico, Rehabilitación Neuropsicológica, Psicoterapia, Intervención Social), Centros de Adultos, Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo, Residencias, Pisos Tutelados.

APRENDIZAJE

Por esto la metodología utilizada es la del *aprendizaje significativo* en la que la persona es el sujeto activo del proceso. A partir de



REHABILITACIÓN INTEGRAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

En el desarrollo del Plan Estratégico, en ASPACE se aborda la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines, promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades.

ASPACE-RIOJA

él y con él se diseñarán los objetivos y se planificarán los contenidos de forma que se ajusten al nivel de desarrollo individual, a las experiencias previas y a los distintos contextos en los que transcurre o habrá de transcurrir su vida, con el fin de garantizar la habilitación funcional. Para esto se utiliza el repertorio de conductas útiles de cada persona, que son las que dirigen su actividad,

para promover el desarrollo gradual de la autonomía tanto personal como social.

Partiendo de la experimentación, comenzando por lo concreto, próximo, habitual, con estrategias que favorezcan la motivación, se tendrán en cuenta las necesidades individuales promoviendo el trabajo cooperativo y los procesos de grupo.

La comunicación será la base del proceso, desarrollando las estrategias necesarias para fomentar el desarrollo de competencias sociales. También se favorecerán las actitudes que hagan factible la igualdad, eviten discriminaciones y admitan las limitaciones.

El seguimiento continuo de los objetivos debe estar garantizado con el fin de intervenir en el momento adecuado. Todos estos principios exigen coordinación y cooperación entre ellos, los profesionales y las familias.

Para hacer operativos estos principios, se utilizan distintas herramientas:

- con usuarios, los programas de intervención persona
- y con profesionales, el trabajo en equipo y la coordinación.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PERSONAL

El Programa de Intervención Personal se elabora tras una evaluación de la persona realizada por un equipo interdisciplinar, contando con la información dada por él, la familia y los informes que pueda haber de las áreas de salud, educación y servicios sociales.

Este Programa se revisa de forma continua por los equipos profesionales de atención directa del centro o servicio donde está la persona, que son los que tienen la responsabilidad de aplicarlo y desarrollarlo de acuerdo con las sucesivas evaluaciones que se efectúan.

En él están reflejados todos los objetivos que se trabajan en los distintos ámbitos, de tal forma que, tanto él, como los profesionales que trabajan con él y la familia puedan actuar en cualquier momento.

El trabajo en equipo es imprescindible para el logro de los objetivos propuestos. Las condiciones necesarias para que se dé el trabajo en equipo son: el interés común, la comunicación y el clima.

La comunicación constituye, de este modo, un factor importante en nuestro trabajo, por lo que se revisa continuamente, evitando las razones que la puedan alterar y favoreciendo factores de mejora: empatía, escucha activa y feed-back.

Los grados de eficacia se conseguirán en la medida en que el equipo clarifique y comparta objetivos, roles y decisiones.

La coordinación es especialmente importante en nuestros servicios ya que las personas proceden de otros servicios: sociales, sanitarios, educativos, de ámbito local, comunitario o estatal, y que es necesario aprovechar el trabajo de estas instituciones para continuar el proceso de desarrollo de la persona.

De igual modo es necesaria la coordinación con la familia; el trabajo en equipo se extiende, por lo tanto, desde un ámbito interno, referido a los profesionales, hasta el externo, en el que la relación con usuarios, familias y resto de instituciones se revela fundamental.

FISIOTERAPIA

La fisioterapia es un área de importante relevancia para el tratamiento de las personas con parálisis cerebral, al ser ésta una lesión que se caracteriza fundamentalmente por la alteración del movimiento, la postura y el tono.

ANA ISABEL ANDRÉS GARCÍA

Fisioterapeuta de ASPACE-Salamanca

Los objetivos generales planteados desde el área de fisioterapia para las personas con parálisis cerebral son:

- Normalización de la actividad refleja postural y del tono muscular, facilitando los reflejos de enderezamiento y las reacciones de equilibrio, que son la base de la actividad motora normal.
- Mantenimiento del recorrido articular y tonificación muscular.
- Ampliación de la calidad y variedad de patrones de movimiento lo más normalizados posibles, evitando patrones anómalos.
- Adquisición de un óptimo control postural para la prevención y corrección ortopédica de las posibles deformidades, así como para facilitar la interacción con el entorno y favorecer los aprendizajes.
- Potenciación de la independencia motórica, desarrollando en lo posible algún medio de locomoción, favoreciendo la autonomía personal y mejorando la calidad de vida.

Antes de pautar los objetivos específicos para cada persona afectada, tendremos en cuenta el diagnóstico, la edad y los trastornos asociados, ya que así nos acercaremos más a su realidad y posiblemente podremos darle una atención de mayor calidad.

– El *diagnóstico*: aunque la lesión cerebral es una lesión irreversible, las consecuencias que de ella se derivan pueden

ser degenerativas, estáticas o susceptibles de mejorar, con respecto a lo cual los objetivos variarán en función del tipo de consecuencias a las que nos enfrentemos.

- La *edad* también será otro factor que habrá que tener en cuenta: los objetivos no serán los mismos para un niño que para un adulto, aunque tengan el mismo tipo de afectación. Para el niño los objetivos prioritarios irán encaminados a mejorar su maduración motriz, y a favorecer la alineación musculoesquelética, mientras que para el adulto se van a dirigir posiblemente a conseguir mayor funcionalidad, evitar deformidades musculoesqueléticas y reeducar las ya existentes.
- Los *trastornos asociados* dificultarán la evolución, siendo habitual que un mayor trastorno motor conlleve más trastornos asociados, con lo cual las posibilidades de mejorar disminuyen.

CRITERIOS DE PRIORIZACIÓN

Desde el área de fisioterapia se establecen unos criterios de priorización para decidir el tipo de atención, el número de sesiones semanales y el tiempo de duración de cada una en función del diagnóstico, edad y grado de afectación motriz de la persona con parálisis cerebral.

Se seleccionarán los que presenten una patología que curse, entre otros síntomas, con trastornos de la movilidad, alteración del tono muscular o retraso en el desarrollo motor, manifestados desde los primeros meses del nacimiento o en cualquiera de las etapas de la vida. No todas las personas con parálisis cerebral necesitarán una intervención directa y sistemática de fisioterapia, pero sí una habilitación del entorno, del mobiliario y del material que utilicen en sus actividades de la vida diaria.

Los criterios referentes a la edad van en función del diagnóstico, puesto que las personas con patologías de origen ence-

dossier

fálico, como es el caso de la parálisis cerebral, tienen más posibilidades de conseguir las habilidades motrices necesarias para su correcto desarrollo durante los primeros años.

La priorización sobre el *grado de afectación motriz* está directamente relacionada con la gravedad del caso; en general, cuanto mayor es la afectación, más necesidad de fisioterapia, ya que la persona con parálisis cerebral tendrá movilidad deficitaria y mayor posibilidad de adquirir deformidades musculoesqueléticas que van a disminuir su calidad de vida y en definitiva sus posibilidades de aprendizaje e interacción.

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN

Para poder ofrecer una buena atención fisioterápica es imprescindible realizar previamente una evaluación detallada en la cual queden reflejados todos los aspectos que luego se van a tratar. Esto facilitará posteriormente pautar los objetivos más inmediatos que se trata de conseguir y realizar revisiones periódicas de los logros y estancamientos, lo cual nos obligará a reflexionar sobre si las estrategias y la metodología que estamos utilizando son las más adecuadas, para seguir con ellas o variarlas. A partir de los resultados de la valoración se pautarán los objetivos que se pretendan conseguir en un determinado periodo de tiempo y se decidirá el tipo de intervención más adecuada.

Se puede realizar una intervención directa o indirecta, según se apliquen las estrategias de trabajo personalmente sobre la persona con parálisis cerebral, o bien se den orientaciones a todos los profesionales y familia que convivan con el afectado.

Por lo tanto, podemos concluir que la fisioterapia en parálisis cerebral es un área de rehabilitación fundamental en la que resulta prioritario para llevar a cabo un tratamiento eficaz: establecer unos objetivos, utilizar unos criterios de priorización, aplicar unos adecuados sistemas de evaluación y realizar una intervención globalizada de calidad.



INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

La intervención logopédica en personas con parálisis cerebral va dirigida a favorecer, establecer y potenciar la comunicación, así como prevenir, reeducar y rehabilitar posibles trastornos y alteraciones en las funciones neurovegetativas.

**OLIMPIA FERNÁNDEZ NAVAS
CRUZ SEVILLA**

Logopedas ASPACE-Salamanca

Desde el área de Logopedia se pretende que todas las personas con parálisis cerebral experimenten qué es el lenguaje en cualquier de sus formas; como sistema capaz de modificar el medio, alterar la conducta del oyente, favorecer la representación de objetos o fenómenos, facilitar la expresión de sentimientos (emociones, sensaciones, afectos, etc.) posibilitándole el hecho de influir y participar en los contextos que se desarrolle. Para ello, contribuimos al *fomento de*

intenciones comunicativas y de un *empleo funcional y espontáneo del lenguaje* (verbal, gestual o alternativo) como medio de comunicación habitual para comprender y ser comprendido; a su vez, tratamos de promover el desarrollo progresivo de la *capacidad / competencia comunicativa* de todos ellos, de cara a posibilitar la comunicación en diversas situaciones y por diversos medios.

La gravedad de los trastornos del lenguaje o del habla en las personas con parálisis cerebral es muy variable; algunos conseguirán un habla funcional e inteligible a una edad temprana, pero otros la lograrán tarde e incluso no podrán desarrollarla. Todos los niños que no dispongan de la posibilidad de expresarse oralmente recurrirán a un sistema aumentativo y alternativo de comunicación.

HABLAR Y COMUNICAR

Pretender identificar las posibilidades de "hablar" con las posibilidades de "comunicar", implicaría excluir de programas de Comunicación y Lenguaje a niños con graves alteraciones motrices. Según esto, niños con dificultades impor-

tantes para controlar y producir efectos directamente sobre el medio, reducirían sus posibilidades al faltarles un medio apropiado de comunicación.

Tradicionalmente se ha considerado la posibilidad de "hablar" como sinónimo de la posibilidad de "comunicarse". Esto, sin duda, ha propiciado que niños con déficits motores graves se hayan visto excluidos de programas de comunicación y lenguaje y se haya considerado que poco se podía hacer para conseguir la adquisición de un medio eficaz para comunicar a los demás sus deseos y necesidades, expresar sus sentimientos y para intercambiar experiencias, proporcionando y pidiendo información.

En la realidad de nuestros centros, los problemas que presentan la mayoría de los alumnos afectan tanto a la adquisición como al desarrollo normal del lenguaje, estando alteradas la expresión y la comprensión, además de comprometida la pragmática.

- Personas con PC en las que resulta difícil identificar intentos y aproximaciones comunicativas, al coincidir este nivel en competencia comunicativa con aquellos alumnos más gravemente afectados que requieren de una intervención basada en una estimulación multisensorial.
- Alumnos con intención comunicativa a nivel prelingüístico; sin lenguaje oral, aunque con la existencia de algunas formas comunicativas para expresar intenciones y deseos.
- Niños en los que la comunicación se ve posibilitada a través de un Sistema Aumentativo y/o Alternativo de Comunicación, con el que proporcionar a los alumnos un medio de comunicación a través del cual puedan interactuar de forma válida y operativa con su entorno, facilitar una comunicación más espontánea y adaptada a cada alumno, fomentar la autoestima del sujeto mediante la independencia y el sentido de eficacia con el uso de un Sistema Alternativo – Aumentativo Comunicación y/o dotación de ayudas técnicas. Sea cual fuese la decisión del sistema se deberán tener en cuenta los gestos, expresiones, sonidos... propios de cada persona, conservándose y potenciándose todos ellos y formando junto con el sistema un método comunicativo global.

- Alumnos en los que el lenguaje oral que presentan se caracteriza por su descontextualización y falta de funcionalidad.
- Niños en los que la comunicación se hace realidad a través de un lenguaje oral y/o lectoescrito, aunque queden patentes déficits formales y/o pragmáticos.
- Alumnos que requieren de un tratamiento terapéutico miofuncional con el que prevenir, reeducar, rehabilitar posibles trastornos y alteraciones en los procesos de deglución, garantizando una alimentación segura y placentera con unos hábitos y patrones correctos. A través de la terapia miofuncional y orofacial, se evalúa, diagnóstica y se intentan corregir los desequilibrios musculares orofaciales que dificultan los procesos motores que intervienen en la alimentación y en el habla; las alteraciones en la alimentación van unidas a alteraciones del habla pues los actos motóricos son los mismos para ambas funciones.

DESARROLLO DE HABILIDADES

Una persona con parálisis cerebral puede beneficiarse de la intervención del lenguaje a cualquier edad y seguir mejorando su lenguaje no sólo durante los primeros años de vida, sino durante la adolescencia e incluso posteriormente.

El desarrollo de las habilidades cognitivas y comunicativas en cualquier niño se basa en su capacidad de exploración del medio, la interacción con todo lo que le rodea y la asimilación, organización e integración en beneficio de su desarrollo de todas estas experiencias.

Hay que tratar de establecer un Código de Comunicación lo antes posible. El éxito de la comunicación dependerá de que ésta no sólo se realice con interlocutores privilegiados como puede ser la madre, el padre o la logopeda, sino con todas las personas que rodean al niño.

TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional, como profesión sociosanitaria, forma parte del equipo multidisciplinar rehabilitador. Resulta complicado encontrar el concepto clave que clarifique todas las funciones que engloba, puesto que dependiendo de la población y ámbito de intervención, cada organismo propone una definición.

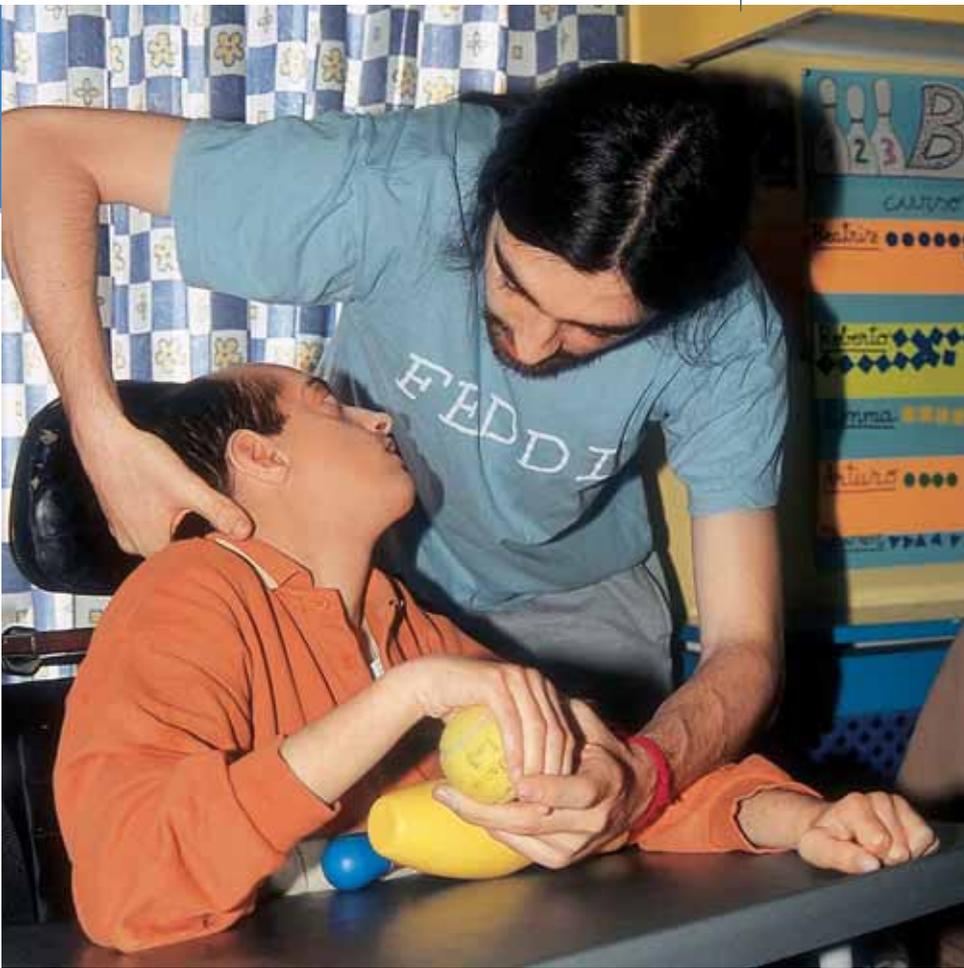
ANA NIETO VICENTE

Terapeuta Ocupacional ASPACE-Salamanca



Teniendo en cuenta lo anterior, considero que la siguiente frase es bastante acertada dentro de la Parálisis Cerebral, el terapeuta ocupacional se encarga de la realización de tratamientos específicos utilizando siempre como medio la actividad, para la recuperación funcional del usuario, con el fin de obtener su adiestramiento en:

- las actividades de la vida diaria
- enseñanza en el manejo de aparatos o prótesis
- entrenamiento en diversas actividades y diseños o elaboración de adaptaciones que ayuden al sujeto en el desempeño de su actividad.



- seguimiento y evaluación de los tratamientos aplicados en coordinación con el resto de profesionales y de la familia.

ÁREAS DE TRABAJO

Las áreas de trabajo en terapia ocupacional son:

Motórica-funcional:

Este área engloba los aspectos más físicos de la persona:

- Manipulación Gruesa: movilidad de miembros superiores (Ej.: manipular un balón)
- Manipulación Fina: pinzas manuales y digitales (Ej.: coger realizando la pinza tridigital un bolígrafo y escribir una determinada palabra)
- Deambulación y Posicionamientos (tanto en sedestación, bipedestación, como en decúbito).

Cognitiva-sensorial:

Este área contiene varios subapartados:

1. Aspectos cognitivos:

Relacionado con la capacidad racional del ser humano:

- **Orientación Témporo-Espacial:** reconocer cada franja horaria y cada localización dentro de un contexto.
- **Procesos Superiores:**
 - **Memoria:** mejorar aspectos relacionados con el recuerdo de los acontecimientos ocurridos a corto, medio y lar-

go plazo; y atención: mantener la mente dirigida hacia un determinado estímulo.

- **Cálculo:** resolución de operaciones básicas necesarias para el funcionamiento intelectual. (Ej. con programas específicos de operaciones matemáticas)
- **Esquema Corporal:** reconocer cada fragmento del cuerpo humano y generalizar conceptos relacionados con él (Ej. Mediante encajables del cuerpo humano)
- **Resolución de problemas** cotidianos en situaciones simuladas: (“qué harías si un compañero te pega..”)

2. Aspectos sensoriales:

La Estimulación Multisensorial constituye un campo importante dentro de la población con parálisis cerebral. Muchas de las personas que abordamos en el proceso rehabilitador presenta algún déficit sensorial. Por ello es necesario mostrar diferentes experiencias que permitan al usuario integrar cada estímulo que acontece a su alrededor mediante diversas actividades.

Socio-Comunitaria:

Esta área de intervención contiene aspectos relacionados con la integración social del individuo, refiriéndose tanto al ámbito afectivo como a la inclinación pre-laboral.

Adaptaciones y Ayudas Técnicas:

Elaboración de diferentes adaptaciones y ayudas técnicas:

- Adaptaciones para el posicionamiento según cada sujeto.

- Útiles para mejorar el acto alimenticio: engrosar, acodar o aumentar el peso de tenedores y cucharas adecuadas a las capacidades motrices de cada uno.
- Materializar aparatos para facilitar la escritura y manejo del teclado del ordenador.
- Adaptaciones del mobiliario del centro.
- Realizar órtesis teniendo en cuenta la ergonomía postural.

Se debe recordar que los objetivos generales son la mejora en el funcionamiento de las actividades de vida diaria, tanto básicas (vestido, alimentación, baño y aseo personal, transferencias y deambulación) como instrumentales (manejo del dinero, cuidado del hogar, uso del transporte...), y la formación necesaria para integrarse en sociedad, mejorando con ello su calidad de vida.

Para la evaluación de los objetivos propuestos existen diferentes escalas que contienen aspectos relacionados con las actividades de vida diaria y la sensocognición; aún así es más específica la observación continuada de cada usuario.

METODOLOGÍA Y MARCOS DE REFERENCIA

La metodología de trabajo es activa, busca siempre mejorar la funcionalidad mediante la actividad, teniendo en cuenta las necesidades y preferencias del usuario. A la vez es también grupal o individual, dependiendo de los objetivos planteados; participativa, realista y funcional, sin olvidar la adecuación y socialización en todo momento; y, por último, mantener la interdisciplinariedad, un trabajo en equipo siempre favorece al individuo en la consecución de unos objetivos comunes.

En conclusión, la Terapia Ocupacional forma parte del complejo rehabilitador dentro del contexto profesional que aborda la parálisis cerebral, buscando en todo momento la independencia en las tres áreas que forman la totalidad de una persona, logrando con ello alcanzar la mayor calidad de vida.

La Atención Psicológica a las personas con Parálisis Cerebral tiene como objetivo principal mejorar su calidad de vida. Para ello es necesario incidir de forma directa y/o indirecta sobre el contexto en el que se desenvuelve la persona (Centros Específicos en los que son atendidos y Familias).

RAMÓN GONZÁLEZ PIÑUEL

Psicólogo de ASPACE-Salamanca

La mejora de la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral desde la Atención Psicológica implica continuar respondiendo a las necesidades del día a día, pero sin cerrar los ojos a nuevos retos que llegan y que debemos ineludiblemente afrontar.

NECESIDADES ACTUALES

Las necesidades actuales a las que se responde y que comprenden muchas de las funciones que actualmente realiza la figura del psicólogo son:

- Elaboración de informes de los alumnos / as, a petición del Centro o de las familias, con el objeto de tramitar ante las administraciones expedientes de valoraciones psicopedagógicas y/o ayudas, derivaciones a otros profesionales del ámbito público (neurólogo) y privado (gabinetes).
- Asesoramiento y Orientación a los profesionales sobre aspectos del trabajo directo con los alumnos / as o sus familias.
- Elaboración de programas específicos del área (programas de modificación de conducta, fichas de perfil psicoemocional, pautas concretas de intervención ante problemas de conducta, etc.).
- Coordinación con Instituciones o profesionales externos al Centro en relación con casos particulares y diferentes tipos de programas (rehabilitación, prácticas, etc.).

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- Elaboración de pautas de actuación y entrenamiento en el uso de las estrategias que faciliten su desarrollo con los usuarios, con relación a las conductas que manifiestan (problemas de conducta como negativismo, oposición, autolesiones, heteroagresividad, conductas fóbicas, mutismo, inhibición, miedos, etc.).
- Implantación de modelos de "buenas prácticas" con relación al área de trabajo.
- Participación con los profesionales en el desarrollo de las valoraciones curriculares o documentos similares.
- Entrevistas a familias con el fin de establecer canales de comunicación y relación entre ellas y los profesionales, permitiendo abordar de forma conjunta posibles problemas que pudieran surgir y compartiendo metas.
- Participación en grupos de trabajo, encaminados a la realización de distintos programas para su posterior implementación.
- Facilitar herramientas de evaluación que permitan una mejor distribución y uso de los recursos existentes. También que permitan optimizar la calidad de las repuestas educativas, rehabilitadoras y de cuidados básicos: ICAP, ICALS, ALSC, CIF...

RETOS

En cuanto a los retos que nos plantea un futuro inmediato, podemos mencionar los siguientes:

- Superar la dialéctica entre el modelo médico y el psicopedagógico (uno haciendo énfasis en la enfermedad y su tratamiento y el otro en los procesos de enseñanza-aprendizaje), para llegar a un modelo ecológico-contextual que ponga el énfasis en el diseño de entornos que garanticen la seguridad y el bienestar tanto físico como emocional de la persona con discapacidad. Un modelo que integre los diferentes "saberes"

profesionales (médico, psicólogo, tutor, cuidadores, fisioterapeuta, logopeda, terapeutas ocupacionales, etc.) y que ponga en el centro de la intervención a la persona con discapacidad (Planificación Centrada en la Persona).

- Apostar por el Trabajo en Equipo: como herramienta potenciadora de la eficacia de las intervenciones. Superar un enfoque interdisciplinar alcanzando un enfoque transdisciplinar.
- Responder a las necesidades de los usuarios y sus familias dependiendo de la etapa en la que se encuentren:
 - **Primera Etapa Escolar.** Tareas: reestructuración familiar sin perder la identidad. Elaborar la pérdida del hijo/a sano/a y poner fin a la etapa del peregrinaje (búsqueda de diagnóstico).
 - **Segunda Etapa Escolar.** Tareas: normalizar, "poner la discapacidad en su lugar". Compartir metas y metodología de aprendizaje. Lograr aprendizajes funcionales.
 - **Transición a la Vida Adulta.** Tareas: aprendizajes orientados a desarrollar las habilidades de la vida diaria. Problemas de conducta si persistieran. Comunicación e integración.
 - **Adultos.** Tareas: mantenimiento de capacidades (procesos cognitivos básicos: atención, percepción, memoria, destrezas y habilidades adquiridas, etc.). Un derecho: la autodeterminación (capacidad para decidir sobre aspectos importantes de la propia vida). Hacia un envejecimiento saludable: alimentación, hobbies, ejercicio físico, etc. Especial apoyo en casos de procesos rápidos de deterioro (envejecimiento no saludable). En ese caso es necesario el asesoramiento a familias: A) Construcción de patrones que les ofrezcan cierto control sobre la situación. B) Potenciar los factores de resistencia al estrés (apoyo social, unidades de respiro...) debido a: incertidumbre diagnóstica, mayor carga del cuidador primario, reestructuración familiar, etc.



dossier

La etapa educativa en el niño con parálisis cerebral es fundamental en su desarrollo personal, social y afectivo, tan importante como la de cualquier otro niño. El alumno con P.C. muestra la misma curiosidad, idénticos deseos y anhelos, variando tan solo los apoyos que precisa para lograr sus objetivos.

JUAN JOSÉ GARCÍA FERNÁNDEZ

Psicólogo de ASPACE- SALAMANCA

Superada la vieja visión en la atención a las personas con P.C. basada en un modelo médico y asistencialista, y efectuado el cambio a un modelo educativo, habilitador y ecológico nos encontramos con el derecho y la exigencia de prestar una educación de calidad; la calidad entendida como un compromiso ineludible, el cual nos responsabiliza a todos los actores del proceso educativo: administraciones, profesionales, familias y alumnos. La calidad en la atención al alumno con P.C. se traduce en una educación centrada en la persona, desde una perspectiva práctica y contextual que facilite el acceso a todos y la formación para la vida.



La verdadera atención a la diversidad es respetuosa con los principios de no discriminación y normalización educativa

LA PARÁLISIS CEREBRAL A LO LARGO DEL CICLO VITAL: LA ETAPA ESCOLAR

INCLUSIÓN Y NORMALIZACIÓN

La escolarización del alumnado con P.C. viene determinada por los dictámenes de escolarización que elaboran los profesionales de los equipos psicopedagógicos de la administración, en los cuales, a partir de las características y necesidades de apoyos que precise y con el consentimiento de la familia, se le orienta hacia la integración en la escuela ordinaria o hacia los centros específicos. Esta última se origina, normalmente, cuando a

la alteración motora propia de la P.C. se le unen otros trastornos asociados dando lugar a un diagnóstico de pluridiscapacidad.

Esta decisión educativa de innegable trascendencia que se produce en las primeras etapas de la escolarización debe

la alteración motora propia de la P.C. se le unen otros trastornos asociados dando lugar a un diagnóstico de pluridiscapacidad.

Esta decisión educativa de innegable trascendencia que se produce en las primeras etapas de la escolarización debe

permitirnos hacer alguna reflexión. Si bien reconocemos que el alumnado con P.C. tiene unas señas de identidad propias que le hace requerir, en múltiples ocasiones, de apoyos extensos y generalizados en muchas de las áreas de desarrollo, también debemos reconocer que nuestro sistema educativo todavía hoy no ha alcanzado la madurez suficiente para generar los recursos necesarios que posibiliten procesos de inclusión y normalización para todos en el contexto de la escuela ordinaria, generando así un marco educativo de igualdad en derechos y oportunidades.

Así pues, un discurso político que pretenda mejorar las ofertas educativas para el alumnado con P.C. debe reconocer sus actuales dificultades para crear un espacio lo suficientemente flexible para responder a las necesidades individuales. Un modelo educativo nunca puede situarse por encima de la persona, si no quiere excluir la riqueza de la diversidad.

PRINCIPIOS BÁSICOS DEL MODELO EDUCATIVO

Algunos de los principios básicos en los que sustentamos nuestro modelo educativo se enraizan en valores ampliamente aceptados como son:

- Facilitar su presencia y participación social y comunitaria, es decir, la inclusión pero de un modo apropiado a la edad y valorado por la comunidad.
- Fomentar la autodeterminación, a través del ejercicio de elecciones cada vez más informadas.
- Incremento de la independencia, es decir, mayor capacidad de elección y autonomía, lo cual reduce la aparición de conductas problema.
- Ofrecer oportunidades de desarrollar relaciones sociales y de compañerismo significativas.
- En definitiva, una apuesta por la normalización en todos los ámbitos de la vida.

FILOSOFÍA

La filosofía que guía los principios fundamentales son: una educación indi-

vidualizada, que se adapta a las características específicas de cada alumno y reconoce el derecho a ser diferentes; una preparación para la vida realista, utilitaria y práctica que acompañe al desarrollo evolutivo y sea respetuosa con los ritmos de aprendizaje; una atención globalizada, atendiendo al conjunto de los elementos que rodean a la persona desde una perspectiva holística; y una experiencia compartida con las familias que son eje en el proceso de atención y desarrollo educativo de sus hijos.

Por tanto, la propuesta que efectuamos pretende preparar para la vida desde la condición individual. En unos casos buscando el preservar y mejorar los elementos básicos de calidad de vida (entendida según la define Schalock: concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que presentan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos) que van desde el confort postural a evitar la deshidratación. En otros es, además de lo expuesto, el paso de lo aprendido a la comprobación de su funcionalidad, de las habilidades más académicas a las habilidades básicas de la vida diaria, a las habilidades sociales, laborales, etc. Pensamos y defendemos que no existen personas con discapacidad en la medida que se articulan de forma ajustada los apoyos necesarios (seguimientos adecuados y ayudas técnicas apropiadas), de los que por otra parte todos en alguna medida somos dependientes. Por grave que pudiera parecernos la discapacidad de los alumnos con P.C., éstos poseen la misma condición de alumnos que quienes no presentan discapacidad alguna. Es esta la idea que posibilita creer y crear una verdadera atención a la diversidad, respetuosa con los principios de no discriminación y normalización educativa.

IMPULSO DE PROGRAMAS

Para fomentar modelos educativos de calidad acordes a estos principios debemos dotar a los centros ordinarios que escolarizan a estos alumnos con la autonomía suficiente para implantar proyectos concretos de actuación, con mayor responsabilidad en la innovación y gestión de los mismos. La obtención de buenos resultados para los alumnos con P.C. demanda también la promoción de actitudes positivas en el seno de toda la comunidad educativa, la formación del profesorado, el establecimiento de un marco de intervención flexible, la adecuada dotación de recursos técnicos, la reducción de ratios en las aulas, la evaluación sistemática de los procesos de intervención, etc.

Igualmente, debemos impulsar y aplicar los programas de escolarización combinada o de integración a tiempo parcial que ya recoge nuestra legislación y que son una excepción más que una herramienta habitual de trabajo, seguramente debido a las trabas que existen en cuanto al retorno de alumnos del centro específico al ordinario; en ocasiones, la "etiqueta" del alumno tiene más alcance que su realidad evolutiva y las oportunidades que al mismo estamos obligados a darle. Es necesario formular nuevas y creativas fórmulas que permitan la inmersión en el medio ordinario del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidades graves y permanentes. En este sentido, ya empieza a pensarse en los centros específicos como fuente de recursos: formación del profesorado, desarrollo y aplicación de las nuevas tecnologías como facilitadoras de acceso al currículo, orientación y apoyo a las familias, intervenciones específicas con los alumnos, etc.

Sin duda, muchas son las dificultades que debemos sortear, si bien es mucho el camino recorrido. Quiero pensar que estamos en la dirección correcta, estableciendo los pasos necesarios para que ni un solo alumno con parálisis cerebral se quede sin una respuesta a sus intereses y necesidades vitales.

dossier

El deber de trabajar que tienen todos los españoles, constitucionalmente recogido en el Art. 35, y el derecho también reflejado en el mismo precepto de toda persona a la libre elección de profesión o oficio, se ha convertido en un derecho universal indiscutible en la sociedad actual, incluso se trata de una máxima generalmente aceptada cuando hablamos de personas con graves dificultades para su acceso al mercado laboral, entre otras las personas con discapacidades.

JOSÉ LUIS HENAREJOS FERNÁNDEZ

Coordinador Programas de Formación y Empleo
Confederación ASPACE

Pero la realidad constata día a día las necesidades y carencias laborales para el colectivo de personas afectadas de Parálisis Cerebral y otras graves discapacidades:

- Existe una ausencia de datos fiables sobre el nivel de empleo de las personas con Parálisis Cerebral.
- Menor representación de este colectivo, frente a otras discapacidades, tanto en el empleo ordinario como en el protegido.
- Existencia de un alto porcentaje de población afectada, cualificada, que en la práctica se encuentra con importantes dificultades para acceder al empleo.
- Inexistencia de un estudio pormenorizado de capacidades y perfiles profesionales de las personas afectadas de Parálisis Cerebral.
- Conveniencia de pasar de un enfoque clínico y asistencial en el tratamiento de las personas con Parálisis Cerebral, hacia un enfoque más integrador que contemple el empleo ordinario y/o con apoyos como factor primordial para la inserción social.



Existe un alto porcentaje de personas con parálisis cerebral, cualificadas, que encuentran importantes dificultades para acceder al empleo

LA EDAD ADULTA: INTEGRACIÓN LABORAL

- Escaso conocimiento por los empleadores de la amplia gama de prestaciones técnicas existentes, que facilitan el acceso al empleo y la adaptación de puestos de trabajo para este colectivo.
- Desconocimiento de las carencias formativas que posee el colectivo y que seguramente están dificultando su incorporación al mercado de trabajo.

desventaja, a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, esta situación le limita o impide su participación e integración en la vida económica en función de su edad, género, factores sociales y culturales que en él concurren, en definitiva, le impide o dificulta desempeñar un rol normalizado dentro de la sociedad.

Con carácter general, independientemente de su discapacidad, pueden señalarse como problemas de estas personas ante su inserción profesional aspectos tales como:

PROBLEMAS DE INSERCIÓN

Es un hecho, que cuando una persona se encuentra en una situación de

- Baja tasa de actividad, derivada de la auto imagen negativa que estas personas pueden construir sobre sí mismas, dado el constante rechazo de la sociedad en su dimensión central, la actividad productiva.
- Falta de oportunidades laborales que dilatan sus procesos de formación, en el caso de entrar en un itinerario de inserción, o reclusión al ámbito de las tareas del hogar en el caso de las mujeres.
- Baja cualificación, lo que dificulta el acceso al trabajo, o implica la consecución de un puesto mal remunerado y en muchos casos en situación de subempleo.
- Imagen del discapacitado por la sociedad en general y el empresario en particular, como personas menos productivas, algo que se incrementa en momentos de crisis económica, alto número de parados y acentuada innovación tecnológica y organizativa.
- Baja efectividad de los servicios públicos de empleo en lograr la inserción laboral del colectivo de discapacitados.
- Falta de información en los empresarios sobre la parálisis cerebral, y falta de planteamiento de que la persona con disminución puede ser útil y productiva, desempeñando un papel activo en el campo laboral, dejando de verlos como personas dependientes y subsidiadas.

SERVICIOS LABORALES

Respecto a los servicios de empleo para personas con parálisis cerebral, desde Confederación ASPACE se valora como insuficiente la actual oferta existente, ya que en estos momentos nuestro colectivo está siendo receptor de modo subsidiario de los servicios de formación, empleo y/o intermediación laboral de otras entidades de personas con discapacidad, y los resultados en cuanto a la mejora de su formación y posterior incorporación laboral no resultan todo lo satisfactorios que el colectivo demanda, debido principalmente a que no se adaptan a la especificidad que plantean las personas con Parálisis Cerebral.

Únicamente existen algunas experiencias propias desarrolladas en el ámbito privado por Asociaciones miembro o no de ASPACE. También se desconoce la existencia de servicios de este tipo en el ámbito público.

Todo lo anterior está provocando la existencia de numerosos grupos de personas con parálisis cerebral que no están recibiendo los apoyos necesarios ni en los servicios existentes de otras entidades de personas con discapacidad ni en los del ámbito asociativo de ASPACE. Por un lado, se trata de personas con graves afectaciones motóricas y con bajos niveles formativos, lo que les dificulta su incorporación a cualquier itinerario formativo, y por tanto les niega cualquier opción de incorporación al mercado de trabajo protegido u ordinario.

Por otro lado, encontramos a personas con niveles formativos medio-alto pero con graves problemas en su acceso al mercado de trabajo por su minusvalía, y que tampoco encuentran respuesta adecuada a sus necesidades ni en los servicios de inserción laboral de otros colectivos ni en los servicios ofertados por las asociaciones de ASPACE.

Todo ello, unido a la insuficiente cobertura de servicios de asesoramiento, formación y empleo que se adaptan a las especificidades de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, han supuesto desde hace años la proliferación de proyectos laborales, ya mediante la creación de Centros Especiales de Empleo, ya mediante Servicios de Inserción Laboral Ordinaria, dentro de las entidades vinculadas a la Confederación ASPACE, proyectos que cubren parcialmente las necesidades de las personas con parálisis cerebral y afines para el desarrollo de su proyecto de vida adulta, donde la actividad laboral y la estabilidad en el empleo alcanzada se convierte en el factor que les permite asumir un rol activo y normalizado en la sociedad.

CALIDAD EN EL EMPLEO

Pero no termina ahí la misión de las asociaciones de ASPACE que vienen promoviendo Centros Especiales de Empleo o Servicios de Inserción Laboral Ordinaria, sino que se está trabajando en la línea de ofertar a sus clientes finales, las personas con parálisis cerebral y afines, el aseguramiento de la calidad en el acceso y afianzamiento a los puestos de trabajo, no solamente debemos incentivar la consecución de más empleos para estas personas sino que debe imperar como principio la calidad en los mismos, calidad en el empleo que se ha de convertir en un objetivo transversal de las políticas de empleo de todos los estados miembros según recomendaciones de la Comisión Europea respecto al nuevo paquete de medidas para el empleo. A este se debe añadir la necesidad de acercar la oferta de los servicios existentes a esa población que actualmente no está siendo beneficiada de los mismos, o de adaptar los servicios existentes a las nuevas necesidades laborales de esa población con dificultades de empleo.

ENVEJECIMIENTO

El paulatino envejecimiento de las personas con Parálisis Cerebral, dado el progresivo aumento –producido en las últimas décadas– de la esperanza de vida (debido a cambios sociales, científicos y tecnológicos), nos obliga a pensar en nuevos recursos y servicios que vengán a cubrir las nuevas necesidades en esta etapa de la vida, donde los aspectos asistenciales y de mantenimiento de la calidad de vida se vuelven más relevantes requiriendo un mayor incremento de recursos humanos. Por otro lado, las relaciones sociales son cada vez más prioritarias en el bienestar de las personas. En unos y otros casos, nos encontramos con nuevas situaciones a las que hacer frente.

dossier

Son familias que están sometidas a un mayor estrés al enfrentarse con unas necesidades, dificultades y exigencias inesperadas que van a provocar una reorganización que planteará desafíos a su estabilidad.

Las familias atraviesan una serie de etapas en su adaptación al tener en casa una persona con P.C. Cuando se les da el diagnóstico suelen reaccionar a lo largo del tiempo de forma parecida. Primero, la incredulidad y la protesta, lo cual les impide asimilar la información, por eso debe darse una información breve y concisa. Después la paralización y la desesperanza y la renuncia a las ilusiones puestas en el hijo deseado. Finalmente la atención, el interés y el afecto por el hijo real.

Es importante recibir apoyo emocional de la propia familia, de amigos o de profesionales en cada una de las fases, especialmente en las iniciales. Los miembros de la familia pueden ayudarse mostrando y hablando de sus sentimientos.

El proceso de ayuda comienza por acompañar en el aprendizaje de convivencia con la discapacidad de su hijo.

El nacimiento de este hijo causa un impacto importante en la familia. Se revisan roles y funciones y se restringen las actividades fuera de casa. Los hermanos adquieren responsabilidades especiales. La madre pasa a ser quien desempeña el rol más importante en el problema del hijo con PC quedando el padre más periférico y ayudando poco a la esposa. La respuesta del padre juega un papel importante en la manera en que toda la familia afronta el problema. La implicación del padre en las tareas de cuidado o ayuda reduce el estrés de la madre y de los hijos, su inhibición puede ser reflejo de apatía y egoísmo o la imposibilidad del padre de aceptar la discapacidad y su convencimiento de que nada sirve de ayuda.

AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

Cuando el hijo es mayor, la discrepancia entre el aspecto físico del niño y sus capacidades aumenta; es en esta etapa cuando los padres y hermanos perciben con más claridad las diferencias entre su hijo y el grupo de iguales; también deben asumir que su hijo como persona afectada de PC va a tener unas necesidades especiales derivadas de su afectación.

El niño ya no es un bebé y va a precisar ayudas técnicas para el desplazamiento y su autonomía o desenvolvimiento personal, por eso necesitará información sobre dichos recursos.

La familia necesita concienciarse de que es preciso que el niño vaya adquiriendo responsabilidades que contribuyan a una mayor autonomía e independencia.

A los padres les cuesta asumir los cambios evolutivos naturales que supone el paso de la etapa infantil a la adolescencia.

La mayoría de edad de su hijo no significa su independencia. En esta edad los padres son mayores, se emancipan los hermanos, aparecen otros familiares que precisan atención y/o falta de alguno de los progenitores, lo cual supone negociar roles y tareas, se plantean la necesidad de más ayudas técnicas, atención domiciliaria, etc. Es importante la calidad de vida de las personas con PC, su integración en la vida social y el mantenimiento de contactos con la familia. Los hermanos deben participar en

YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO

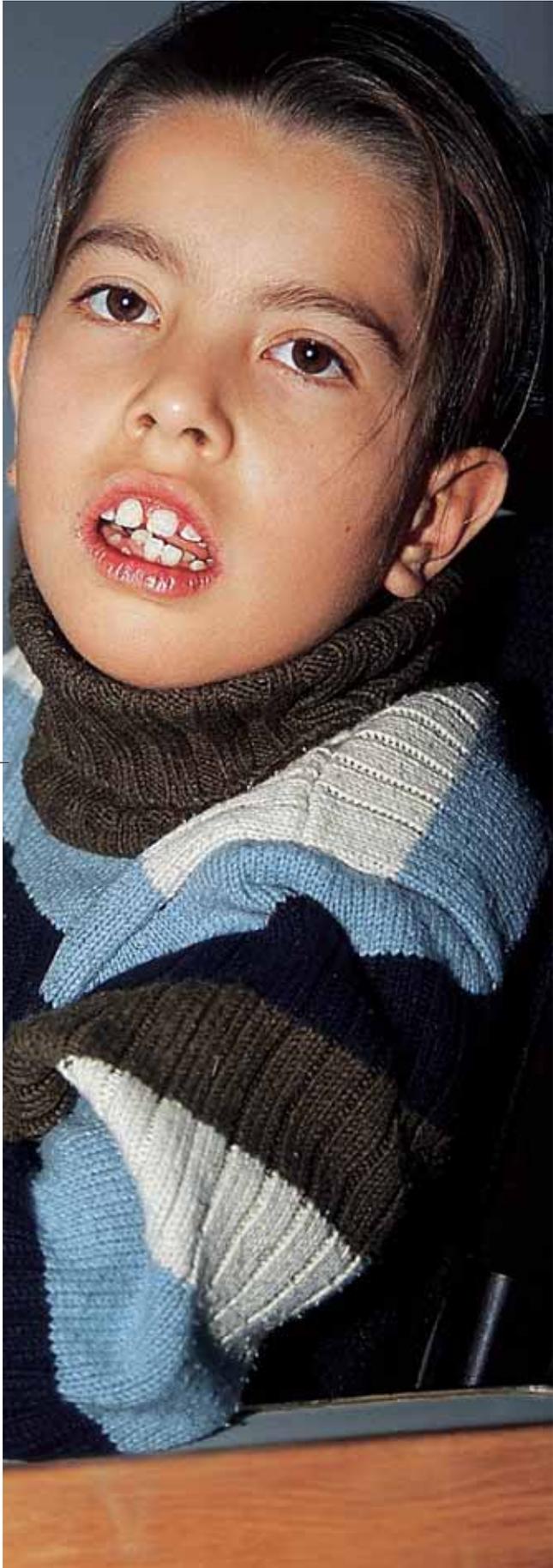
APACE Burgos

Las familias de niños con parálisis cerebral son familias normales antes del nacimiento de su hijo y siguen siéndolo después. Estas familias no son tan diferentes de las demás, se comportan como el resto y no podemos decir que sus miembros asumen mayor riesgo o tienen más posibilidades de una disfuncionalidad por el hecho de la discapacidad de su hijo. Es inevitable que estas familias tengan dificultades y necesidades que son similares y otras diferentes a las familias sin algún miembro con discapacidad.

Las familias deben conocer la importancia y beneficios del ocio y tiempo libre para sus hijos. La práctica deportiva y la actividad física son una eficaz herramienta de integración, normalización y cohesión social

ENTORNO SOCIAL Y FAMILIAR





el proceso de toma de decisiones sobre el futuro del hermano.

Finalizada la etapa escolar obligatoria, se plantea la necesidad de utilizar la fórmula más ajustada de integración socio-laboral (empleo normalizado, empleo con apoyo, Centro Especial de Empleo, Centro Ocupacional, Centro de Día, etc.). En el caso de las personas gravemente afectadas que precisan servicios muy especializados y múltiples ayudas, tanto técnicas como humanas, seguirán precisando las mismas ayudas además de recursos de inserción laboral.

Algunos adultos sienten el deseo de salir del domicilio familiar y utilizan servicios residenciales con los apoyos que precisen, según sus necesidades, lo cual les proporciona una vida más independiente, provocando en la familia, a veces, situaciones de "shock".

Las familias deben conocer la importancia y beneficios del ocio y tiempo libre para sus hijos. La práctica deportiva y la actividad física son una eficaz herramienta de integración, normalización y cohesión social.

CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS

Destacamos algunas características que influyen en las familias en cuyo seno existe una persona con PC:

- **Los diferentes grados de afectación.** Algunas personas con PC tienen características particulares y complejas en su nivel de afectación con una imagen negativa, movimientos estereotipados que provocan ansiedad y angustia en el receptor. Debemos tener en cuenta estos factores al plantearnos la integración: no debemos olvidar que la persona con PC va a tener un desarrollo evolutivo paralelo al de un igual y debemos actuar de manera que en el entorno familiar y social en el que se mueve lo acepten como es y como va a ser.

- **La intensidad de la afectación.** Nos podemos encontrar personas ligeramente afectadas y actualmente tenemos un gran número de niños gravemente afectados.

- **La familia como núcleo de socialización.** Es preciso conocer la historia familiar para su futura intervención. El tipo de estructura familiar y su dinámica determinarán la mayoría de las consecuencias específicas que se producen respecto al modo en que la familia y el sistema familiar se ven afectados por la aparición de un miembro

con PC. La familia debe ser considerada como el principal recurso, el ámbito en el cual las personas con PC deben ensayar lo aprendido y aprender. La familia proporciona los cuidados, afronta la discapacidad y ha de aprender a vivir con ella. Con su atención y su cuidado se asegura la calidad de vida de la persona que necesita apoyos.

- **Necesidades detectadas,** que tienen su origen en la familia. Los profesionales que están en contacto con las familias deben de trabajar en equipo para atender de forma global estas necesidades.

- **Perfiles específicos de la familia.** Las características y el grado de afectación de la persona con PC van a condicionar y sobrepasar en gran medida a la familia, dando lugar a la sobreprotección, efectos emocionales del cuidador, miedos, aislamiento social, rigidez, etc.

LABOR DE LAS ASOCIACIONES

Desde las Asociaciones se pretenden:

- Resolver las necesidades psicosociales relacionadas con la existencia de una persona con PC en la familia.
- Identificar y revisar las estrategias de afrontamiento ante la situación.
- Ayudar a crear una red de relaciones para la familia que les permita dar respuesta a sus necesidades a largo plazo.

- Proporcionar recursos, servicios y apoyo.

En este proceso de adaptación, de reestructuración, unas familias logran una estabilidad, un equilibrio a la vez que satisfacen apropiadamente las necesidades de su hijo con PC permitiéndole su desarrollo como individuo. Estas familias adaptativas, que son capaces de encontrar un equilibrio, comparten la responsabilidad parental, tienen unos sistemas de apoyo social que funcionan, un sentido de control de la situación y una atribución de una causa a la discapacidad.

Sin embargo las familias desadaptativas, por una parte funcionan en torno a las personas con PC, desapareciendo la relación marital y comportándose como una familia demasiado aglutinada. Por otra parte funcionan como familias desligadas que al permitir en demasía la autonomía y la individualización de cada miembro, descuidan la supervisión, la contención, la guía, la crianza y la educación de la persona con PC, añadiendo la mala comunicación y el poco apoyo en el sistema conyugal.

dossier

Testimonios



Testimonios



Testimonios



Testimonios



MARÍA ENCAR- NACIÓN MATA / *Madre de una niña con P.C.*

“En nuestro caso, los pediatra de incubadoras te van preparando para lo que puede pasar, no obstante, cuando oyes las palabras, Parálisis Cerebral se te hiela la sangre. Piensas ¿Por qué a mi hija? ¿De quién es la culpa? ¿Se podría haber evitado? Pero esto no sirve de nada.

Al principio no paraba de llorar; después estaba enfadada con el mundo y, poco a poco, con la ayuda de la gente que te rodea ves que tu hija no te necesita, ni triste ni amargada. Como cualquier bebé, capta tu estado te da ánimo y creo que son ellos mismos con sus lentos avances los que te hacen seguir adelante de forma optimista.

Siempre me digo que podría haber sido peor, porque tal y como nació podría no haber estado aquí ahora. Ya tiene cuatro años, su personalidad es fuerte e irradia tanta alegría que apenas pienso en lo duro y en lo difícil que es, solo pienso en que hay que trabajar mucho porque tarde o temprano se ven los avances”.

LAURA GONZÁ- LEZ MATA / *Persona con P.C.*

“Me llamo Laura, tengo 4 años, no me gusta estar nerviosa, no me gusta que los niños de mi edad se mueran, no me gusta la oscuridad. En el colegio no puedo salir sola porque hay una rampa peligrosa, pero no importa porque a mí me llevan. Me gusta jugar con otras niñas al dominó y cosas de

esas en el recreo, porque no corro. Tengo mucha imaginación y tengo la suerte de que los demás se pegan y yo no”.

LETICIA GARCÍA / *Estudiante de Humanidades*

“Las limitaciones que puede tener una persona con P.C. causadas por su discapacidad son lo único que diferencia del resto, los sentimientos son iguales. No cambiaría nada de mi vida, hago todo lo que me gusta y tengo la libertad de poder elegir lo que quiero hacer y lo hago. Por otro lado me es muy difícil entender porqué la gente cree que por tener parálisis cerebral eres tonta, y nadie te pregunta antes de... Por otro lado las personas tienden a mostrarte su lado más sensible y creo que esto sí es una ventaja”.

RUBÉN CANTERO / *Alumno de 4º de ESO*

“Muchas veces, cuando te ven, se creen que no pueden hacer las cosas por ti mismo, y la realidad es que solamente no puedo hacer alguna cosa o las hago de distinta manera. Ahora mismo, si me concedieran un deseo, dejaría mi silla de ruedas por un moto o un “Quad”, bueno, no siempre, bueno, ya me entiendes... Me gusta tomar decisiones por mí mismo y la responsabilidad que tengo sobre mis acciones. Antes no me dejaban y me lo he ganado. Me fastidia cuando salgo con mis compañeros de clase o del barrio y me tengo que quedar fuera de las tiendas o de los “pubs” por que no puedo entrar, incluso me ha tocado alguna vez quedarme en casa.

Pero bueno, en fin, no tengo que hacer cola en los parque de atracciones y cuando atropellas a alguien con su silla de ruedas encima te piden perdón.”

RAÚL BARBERO / *Estudiante de Derecho*

“Tener Parálisis Cerebral para mí tiene más ventajas que inconvenientes, mi idea es aprovechar las ventajas para que no me afecten los inconvenientes. En un primer momento, en lo que más afecta, es en las relaciones personales, luego la cosa cambia. Me gusta hacer de todo y me siento discapacitado cuando me lo hacen sentir los demás. Cuando esto sucede suelo revelarme y explicar que yo puedo hacer las cosas aunque



las haga de otra manera, y si necesito ayuda la pido, pero siempre es último recurso. Mi idea es intentar hacer las cosas por mí mismo”.

JOSÉ MARÍA MARTÍNEZ /
Usuario del centro de día

“En la vida hay muchas diferencias entre una persona con parálisis cerebral y otra sin ella, pero no tendría que ser así. Todos, aunque tengamos unas lesiones, somos seres humanos y como tales nos tenemos que tratar y no mirar tanto las diferencias. No cambiaría nada de mi vida, hay que estar conforme con lo que tiene unopara ser feliz. No se puede pedir más de lo que hay. Agradezco poder tener la capacidad para comunicarme con los demás. A pesar de que

encuentro muchas dificultades, como encontrar trabajo o ir a cualquier comercio, creo que superarlas depende y de un mismo y de cómo veas tu vida. Deberíamos tener las mismas oportunidades que el resto. Tenemos muchas dificultades pero es justo tener una oportunidad”.

JOSÉ ÁNGEL DÍEZ /
Usuario del centro de día

“Aún siguen existiendo más dificultades para las personas con parálisis cerebral que para el resto de la gente en lo que se refiere al acceso al trabajo, y, al igual que siempre, las barreras arquitectónicas. Son muchos los problemas con que me encuentro porque no puedo andar, no manejo bien las manos, estoy un poco sordo y encima no hablo, ¿Qué

más se puede pedir?. Pero, a pesar de todo, no cambiaría nada de mi vida, porque voy intentando hacer cosas para poder valerme por mí mismo. Además, he encontrado un grupo de compañeros que no hubiera conocido de otro modo”.

PABLO TERRAZAS /
Persona con P.C.
Funcionario de C. Autónoma de La Rioja

“Sra. Sociedad, no nos integras puesto que, desde que nacemos, ya formamos parte de ti. Sra. Sociedad, no nos normalices pues, tan solo, somos diferentes. Permitenos desarrollarnos como personas en igualdad de oportunidades. Como personas que somos, en este caso, con discapacidad, nos merecemos respeto de y para con nosotros”.

Mª JOSÉ FERNÁNDEZ /
Madre de dos niños, el pequeño, Alberto 4 años, con Parálisis Cerebral

“Soy la mamá de Alberto, un niño discapacitado. En nuestro caso tratamos que todo sea lo más normal posible y procuramos que todos los que convivan con él lo hagan así; sí que tenemos algunas limitaciones y que Alberto no está tan afectado como otros niños hace que todo sea bastante normal”.

CÉSAR LÁZARO /
Persona con P.C.
Usuario del Centro de Adultos

“Yo aconsejaría a quien tenga Parálisis Cerebral seguir la vida como el resto de personas sin Parálisis Cerebral, luchar y no mirar atrás, siempre adelante e ir

a un Centro para ayudarse a sí mismo”.

NACHO MACÍAS /
Monitor centro de Adultos y voluntario de Boccia

“Lo más gratificante del cuerpo a cuerpo con nuestra gente es poder levantarme cada mañana pensando que mi trabajo es menos aburrido que divertirse”.

ELENA ÁLVAREZ /
Madre de dos niñas, la mayor, Lucía 4 años, con Parálisis Cerebral

“¿Cómo vive la familia la discapacidad? Con normalidad. Intentamos incorporar a nuestra vida las limitaciones que acarrean y luchamos porque no signifique un impedimento. Nos preocupa más su futuro de dependencia de otros que nuestro presente”.

dossier

El disfrute del ocio en el tiempo libre ha de ser considerado un indicador fundamental en la calidad de vida de la persona con parálisis cerebral. No hay que perder de vista el carácter integrador del ocio como elemento de intervención en la atención de este colectivo.

ROBERTO PÉREZ PORRAS

Trabajador Social APACE Burgos

Dentro de un clima de distensión, se van a poder trabajar aspectos tan importantes como la autonomía, las habilidades sociales, la

toma de decisiones etc.

Muchos son los beneficios que se han preescrito con respecto al ocio y al tiempo libre; a nivel físico, emocional, educativo etc. En el caso de las personas con parálisis cerebral (P.C.) éstos se multiplican.

Por lo general, la mayoría de estas personas tienen una vida organizada y pautada. Durante gran parte del año viven con sus familias o centros residenciales y acuden a centros de día, centros ocupacionales o sus trabajos. El ocio supone una ruptura con la monotonía diaria y un tiempo para ellos mismos, para compartir y descubrir sus capacidades.

SUJETOS ACTIVOS

El ocio ha de estar planteado desde las inquietudes de la persona que lo va a disfrutar. En ocasiones, las familias tienden a ser sobreprotectoras con la persona con P.C., limitando, en muchos casos, aspectos tan importantes a potenciar como su autonomía o la relevancia de su opinión en la toma de decisiones, bien por miedo a que pudiera ocurrirles algo o bien porque consideran que puede ser lo mejor para ellos. En estos casos lo que desde el ocio se debe potenciar y permitir es que ellos sean sujetos activos en todo momento de la actividad que van a realizar, facilitándoles los apoyos para que sean conscientes ellos mismos de todo el proceso, pudiendo disfrutar así de su resultado.



La participación en programas de ocio y tiempo libre, no sólo reporta beneficios a la persona con parálisis cerebral, sino también a su familia

OCIO Y TIEMPO LIBRE

A través del ocio y el tiempo libre se potencia la relación entre los iguales. En la convivencia entre personas afectadas de parálisis cerebral en diferente grado, aparecen dificultades de aceptación o incluso de rechazo. Actividades lúdicas o deportivas adaptadas, como es el caso de la Boccia, deporte para personas con P.C. adaptado en el que pueden participar deportistas con distinto tipo de afectación, permiten la interacción entre los participantes dando la misma importancia tanto a las personas gravemente afectadas como aquellas que lo son menos.

ELEMENTO INTEGRADOR

Otros tipos de actividades como visitas culturales, salidas por la ciudad, vacaciones de verano etc., poseen un importante elemento integrador, ya que son actividades que potencian la relación de la persona afectada con la comunidad, favorecen la adquisición de habilidades de comunicación y de relación con el resto de las personas y el conocimiento por parte de estos últimos de esta discapacidad, así como las capacidades de las personas de las perso-

nas con P.C., en muchas ocasiones subestimadas.

Por lo general, la familia tiende a organizar su vida en torno a la persona con discapacidad, lo cual debido a los escasos períodos de descanso en su atención, genera un agotamiento en los miembros de la unidad familiar. La participación de las personas afectadas en actividades de ocio y tiempo libre fuera de su ambiente familiar, genera un tiempo de respiro, el necesario en su cuidado.

La sociedad se está concienciando, cada vez más, de las dificultades con las que se encuentran las personas con discapacidad en su vida diaria. Las asociaciones, tras haber recorrido un largo camino, seguimos luchando por conseguir la igualdad en el disfrute del ocio de las personas con parálisis cerebral y por vencer la batalla en contra de las barreras sociales y arquitectónicas.

Nuestro más sincero agradecimiento a la Confederación ASPACE por su colaboración en este DOSSIER y, especialmente, a los profesionales y usuarios del colegio de E.E.NUMEN y Fundación BOBATH por su inestimable ayuda en la realización de las fotografías.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

Coordinador de esta sección: Javier Salazar



El Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España recoge, en su capítulo final, una serie de consideraciones sobre la protección de las personas con dependencia que son del mayor interés, en tanto que se refieren a algunos de los elementos esenciales que habrán de ser objeto de debate y negociación de cara a llevar adelante la iniciativa legislativa que el Gobierno enviará al Parlamento dentro del primer semestre de 2005.

MADRID/ANTONIO JIMÉNEZ LARA

Sociólogo

En el número anterior de Minusval se resumieron los primeros apartados de este capítulo final, dedicados al concepto y los grados de dependencia, la estimación del número de personas dependientes, los modelos de protección, la valoración de la dependencia y los beneficiarios, servicios y prestaciones de atención de la dependencia. Con esta entrega, que incluye los apartados dedicados a la financiación, organización y gestión del Sistema, la red de servicios de la dependencia y sus proveedores, la calidad del Sistema y las necesidades de formación de los profesionales de atención a las personas con dependencia. Se completa el resumen del capítulo final del Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España.

FINANCIACIÓN DEL SISTEMA

El Libro Blanco, tras afirmar la necesidad de establecer con claridad las fuentes de financiación del Sistema Nacional de Dependencia, señala que estas fuentes

Protección de las personas en situación de dependencia

CONSIDERACIONES EN TORNO AL LIBRO BLANCO (11)



Los programas formativos deberán tener en cuenta a los cuidadores informales, a los cuidadores profesionales y a los profesionales especializados

deberán de que se opte o no por enmarcar la protección de las personas en situación de dependencia dentro de la Seguridad Social contributiva.

Si la opción fuera la de incorporar una nueva prestación al Sistema de la Seguridad Social, ello conllevaría establecer una cotización específica o destinar recursos excedentes, si existiera margen

para ello en el actual esquema de financiación, sin perjuicio de complementar con otras fuentes de financiación la cobertura de las personas no cotizantes.

En el supuesto de que se optase por un sistema universal o por la consideración de la prestación de dependencia como no contributiva, la financiación debería correr a cargo de los impuestos



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD



El Libro Blanco señala la importancia de la colaboración y la coordinación entre las Administraciones para que las personas con dependencia reciban la mejor atención posible

generales del Estado, con los que también habría de financiarse el desarrollo de la red de centros y servicios necesarios para atención a las personas dependientes.

En cualquier caso, y con independencia del procedimiento de financiación que se establezca, deberá tenerse en cuenta la financiación actualmente existente, que procede de la acción impositiva. Los presupuestos que las Comunidades Autónomas destinan actualmente a la prestación de servicios de dependencia deben cuantificarse, para determinar, mediante acuerdo, un porcentaje de participación en la financiación total del Sistema Nacional de Dependencia.

Además de incorporar las cantidades procedentes de la reordenación y optimización de los recursos ya existentes, el Libro Blanco señala, basándose en las experiencias de otros países, la posibilidad de asignar a la financiación de la dependencia parte del importe de determinados impuestos o multas relaciona-

dos con actividades generadoras de dependencia (impuestos especiales sobre el alcohol y el tabaco, multas de tráfico o por incumplimiento de la normativa de prevención de riesgos laborales, etc.). El esquema de financiación también tiene que tener en cuenta los importantes retornos económicos que se originarán como consecuencia de la puesta en marcha del Sistema.

El Libro Blanco propone la creación de un Fondo Estatal del Sistema Nacional de Dependencia, para financiar los servicios y prestaciones, apoyar la creación de centros y servicios y hacer frente a los costes derivados de la gestión del Sistema.

ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DEL SISTEMA

El Libro Blanco señala que la organización del Sistema Nacional de Dependencia debe tener en cuenta, en primer lugar, el marco de distribución compe-

tencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas establecido en la Constitución y en los Estatutos de Autonomía respecto de la gestión de la Seguridad Social, así como la realidad institucional sobre la que se asientan las prestaciones y servicios que actualmente configuran la atención a la dependencia en España.

Al Estado le correspondería regular mediante una ley el alcance y contenido del derecho a la atención a las personas en situación de dependencia, su financiación y gestión y el sistema de valoración de la dependencia, con el fin de garantizar la igualdad en el acceso a la protección. Asimismo, el Estado asumiría el seguimiento, control y evaluación del Sistema y debería establecer un Observatorio de la Dependencia, a disposición de todas las Administraciones y agentes que intervengan en el Sistema, en el que se analicen tendencias, se realicen prospecciones, estudios e investigaciones y se difundan experiencias y buenas prácticas nacionales e internacionales.

En régimen de cooperación entre el Estado y las Comunidades Autónomas, a través de la Conferencia Sectorial, debería procederse al estudio y aprobación de la cartera de servicios, de los estándares de calidad y los criterios de acreditación de centros y servicios, así como al impulso de la formación de los profesionales.

A las Comunidades Autónomas les correspondería realizar la valoración de la dependencia y reconocer el derecho a la prestación de dependencia, en los términos que determine la ley, así como garantizar que, en el ámbito de su territorio, se pongan a disposición de los ciudadanos los servicios y centros necesarios para que las personas con dependencia sean atendidas adecuadamente.

A las Corporaciones Locales, y especialmente a aquellas que cuentan con una población suficiente para gestionar por sí mismas algunos de los servicios de atención de la dependencia, les correspondería gestionar los servicios que, por su naturaleza y proximidad deben ser prestados por los órganos locales. Tam-



bién habrían de facilitar la creación de nuevos servicios y centros, habilitando suelo dotacional y agilizando trámites.

El Libro Blanco señala la importancia de la colaboración y la coordinación entre las Administraciones para que las personas con dependencia reciban la mejor atención posible.

LA CALIDAD EN EL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

Deberá garantizarse tanto la calidad de los recursos que se pongan a disposición del Sistema Nacional de Dependencia como la calidad de los servicios que se presten. Para ello habrá que articular los oportunos instrumentos de seguimiento, control y evaluación, que garanticen el cumplimiento de la norma y de los requisitos exigidos en el funcionamiento de los recursos.

Como principio general, los requisitos mínimos han de ser homogéneos y referidos a todos los recursos, tanto si son de titularidad pública como si lo son privada.

Las actuaciones en materia de calidad de los recursos deberán dirigirse en dos direcciones: la fijación de requisitos de calidad de todos los recursos del sistema, lo que implicaría propiciar la normalización (a través de la correspondiente UNE) de cada tipo de recurso, y el establecimiento de un horizonte temporal respecto a la exigencia de los mismos, teniendo en cuenta la realidad de recursos existentes, la variedad de los mismos, la dificultad de implementación a corto plazo incluso con la colaboración de los agentes privados.

Para garantizar la calidad en la prestación de los servicios habría que contemplar la elaboración de Carteras o Cartas de Servicios, en las que se explicitarán los compromisos de la organización con los usuarios y las formas de participación de los interesados y/o de sus tutores y cuidadores; la fijación de estándares de calidad mínimos en la prestación del servicio; la protocolización, al menos, de aquellas actuaciones que tengan que ver con cuidados sanitarios e higiénicos y



El Libro Blanco propone la creación de un Fondo Estatal del Sistema Nacional de Dependencia, para financiar los servicios y prestaciones, apoyar la creación de centros y servicios y hacer frente a los costes derivados de la gestión del Sistema

con situaciones de emergencia o seguridad; el establecimiento de indicadores de rendimiento y la realización de encuestas de la percepción que los usuarios (o sus tutores y cuidadores) tienen del funcionamiento de los servicios.

Deberá realizarse un seguimiento y control del cumplimiento de la norma y de los requisitos exigidos, lo que conllevará el establecimiento de

mecanismos y recursos de inspección por parte de las Administraciones competentes en cada ámbito y del correspondiente régimen sancionador, en su caso. También deberá procederse a la evaluación del funcionamiento de cada recurso y de los servicios que a través de él se presten, con especial atención a la percepción de los usuarios que reciben el servicio y de sus

RED DE SERVICIOS DE LA DEPENDENCIA Y SUS PROVEEDORES

Para la configuración de la red debe exigirse la acreditación de cada uno de los centros o servicios, tanto públicos como dependientes de la iniciativa privada con y sin ánimo de lucro, que están destinados a la atención de las personas con dependencia, una vez comprobado que reúnen los requisitos establecidos. La competencia para acreditar los centros y servicios correspondería a las Comunidades Autónomas, que deberían, asimismo, establecer un registro público de los operadores acreditados.

El Libro Blanco considera que deben establecerse por ley los requisitos básicos que deben reunir los centros y servicios que constituyan la red, la regulación del contrato de prestación de servicios que se financie con la prestación de dependencia, así como la capacidad de las Administraciones Públicas para la inspección y control de los centros y servicios. está trabajando en la familia OMS de clasificaciones de la salud (C.I.E. y C.I.F.).



tutores y cuidadores, mediante las correspondientes encuestas de satisfacción.

Además de garantizar la calidad de los recursos y servicios, deberá abordarse una política dirigida a garantizar la calidad en la gestión del propio Sistema Nacional de Dependencia, lo que supone el establecimiento de unos indicadores y estándares en las fases básicas de su instrumentación, la facilitación de los procesos y del acceso de los usuarios al sistema y el establecimiento de instrumentos que garanticen la calidad del mismo.

NECESIDADES DE FORMACIÓN DE PROFESIONALES

El Libro Blanco afirma la necesidad de impulsar el desarrollo de los profesionales que trabajen en la atención a las personas con dependencia. Consta que, aunque en los modelos asistenciales se están promoviendo cambios significativos que se orientan hacia la estimulación y potenciación de las capacidades de las personas, existe una muy escasa formación orientada en este sentido. En los currículos universitarios de los futuros profesionales que pueden atender a personas con dependencia apenas aparecen créditos destinados al conocimiento de la dependencia y, los pocos que existen, suelen ser muy concretos (geriatría, psicomotricidad,...) y poco extensos. Los postgrados también están muy orientados a un campo en concreto y suelen ser de tipo asistencial o de gestión de recursos especializados.

Se constata asimismo que existe una amplia oferta de formación de tipo ocupacional, cuya variedad es casi ilimitada tanto en lo que se refiere a titulación, como a número de horas, contenido, requisitos de acceso, etc. teniendo incluso variaciones según las Comunidades Autónomas.

Según el Libro Blanco, los programas formativos habrán de tener en cuenta las necesidades de los cuidadores informales, de los cuidadores profesionales de atención directa y de los profesionales especializados.

La formación de los cuidadores informales ha de estar organizada en función



El Libro Blanco afirma la necesidad de impulsar el desarrollo de los profesionales que trabajen en la atención a las personas con dependencia

del grado de intervención y la proximidad con la persona dependiente o discapacitada. Para ayudar a desarrollar este papel, se hace indispensable incluir dentro del currículum de formación apartados muy específicos de información y formación a los familiares y a las propias personas afectadas por la dependencia o discapacidad. Es de gran importancia adaptar los programas formativos con iniciativas que incluyan y propugnen la colaboración con la familia, partiendo de elementos capaces de definir una evaluación de las necesidades específicas de las situaciones de dependencia, que permitan la elaboración de planes funcionales de intervención en los que la familia o el entorno social más cercano tenga los elementos de intervención específicos y significativos en un proceso global. Los Programas de Formación e Información deberán incorporar códigos de buenas prácticas y metodologías de éxito utilizadas actualmente para dar soporte formativo, así como oportunidades de implicación a los cuidadores informales en los procesos de intervención hacia la persona dependiente.

En cuanto a los cuidadores profesionales, el inventario y revisión de la adecuación del currículum de los distintos programas de formación no reglada y reglada vigentes así como de las diferentes ofertas y programas de formación ocupacional, demuestran la disparidad de criterios sobre los perfiles, capacidades y conocimientos, que precisan de una unificación y reglamentación mucho más adecuada. En este sentido, hace falta homogeneizar el panorama formativo actual, tanto con respecto a la denominación del puesto de trabajo, como con respecto a los contenidos, la duración y la titulación oficial de los estudios que se cursan sobre esta materia, puesto que actualmente hay muchas ofertas que no reúnen los mínimos contenidos formativos deseables por desarrollar este perfil profesional.

En relación con los profesionales especializados con cualificación específica, será necesaria la revisión del currículum básico de las titulaciones universitarias implicadas en la atención de las personas discapacitadas con grave afectación y personas mayores en



La formación de los cuidadores informales ha de estar organizada en función del grado de intervención y la proximidad con la persona dependiente o discapacitada

situación de dependencia y sus especializaciones regladas, así como la adecuación de sus sistemas de formación a los programas de convergencia europea en la educación superior e universitaria.

CRITERIOS FORMATIVOS PARA UNA ÓPTIMA CUALIFICACIÓN PROFESIONAL

La formación de los profesionales que intervienen en los cuidados de las personas en situación de dependencia ha de integrar el objetivo de una óptima cualificación profesional para la atención de la dependencia o la discapacidad y el de preparar a estos profesionales para promover la autonomía de las personas atendidas. Por ello los contenidos formativos deberían obedecer a tres grandes apartados:

- **Conocimientos sociológicos y sociales de la dependencia:**
 - Conocimiento de teorías y método de diagnóstico individual o de la comunidad.

- Conocimiento de teorías y técnicas de planificación, organización y gestión en el trabajo social.
- Conocimiento actualizado de normativa de servicios sociales, así como también conocimiento de las normativas vigentes referentes a prestaciones sociales y los derechos individuales de las diferentes tipologías de usuarios.
- Conocimiento del análisis y la comprensión de las necesidades sociales existentes, así como de las problemáticas emergentes.
- Conocimiento actualizado de las instituciones públicas y privadas gestoras de servicios sociales para el análisis y la optimización de los recursos desde la vertiente asistencial.
- Conocimiento de los diversos modelos familiares, sus dinámicas y sus cambios ante las problemáticas sociales.
 - **Conocimientos específicos de teorías, técnicas y herramientas para la atención a la dependencia (grupos profesionales más próximos a la persona dependiente):**

- Conocimiento de técnicas del método del trabajo en equipo.
- Conocimiento de técnicas de evaluación de sus intervenciones en el ámbito del trabajo individual y el trabajo comunitario.
- Conocimiento actualizado de herramientas informáticas u otras nuevas tecnologías.
- Conocimiento de técnicas de dinámicas de grupo: la comunicación en el grupo y la animación de grupos.
- Conocimiento de teorías y técnicas de planificación, organización y gestión en el trabajo social desde la vertiente educativa.
- Conocimiento de técnicas de evaluación de sus intervenciones en el ámbito del trabajo individual y comunitario.
- Ética y deontología.
 - **Conocimientos para la asistencia de la Salud de la persona dependiente:**
- Profundización en geriatría, psiquiatría y atención a la dependencia.
- Enfermedades prevalentes. Síndromes geriátricos y Psicogeriátricos.
- Síndromes de las enfermedades invalidantes.
- Nociones de oncología.
- Nociones de cuidados paliativos.
- Terapias farmacológicas y no farmacológicas.
- Prevención básica aplicada.
- Comunicación y escucha en relación con la persona atendida, la familia y el equipo de profesionales.
- Soporte a los cuidadores.
- Soporte para la elaboración de duelos.
- Metodología de trabajo interdisciplinar y en equipo.
- Valoración integral y plan individual de atención integral.
- Elaboración e implementación de planes terapéuticos.
- Responsabilizarse del proceso de atender y cuidar a la persona de manera individualizada, mediante métodos sistematizados y organizados.
- El conocimiento de las funciones de las otras figuras profesionales que intervienen en un servicio.



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

WEBS RECOMENDADAS



IntegraRed

<http://www.integrated.org.ar>

Fundación Telefónica de Argentina ha puesto en funcionamiento un sitio web dedicado a las personas con discapacidad, sus familias y el movimiento asociativo.

Como portal de contenidos facilita el acceso a información actualizada sobre nuevas tecnologías aplicadas en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, legislación, programas desarrollados en Argentina por el área de Telemedicina y Discapacidad de Fundación Telefónica, agenda de eventos, cursos y congresos, noticias de interés, datos de instituciones que brindan servicios y abordan la temática de la discapacidad desde cualquiera de sus ejes o realización de trámites de acuerdo a las alternativas de búsqueda seleccionadas por el usuario.

Especial interés tiene la amplia información de las secciones sobre los programas de integración social y, en especial, sobre investigación, desarrollo y aplicación de nuevas tecnologías de la información y la comunicación", que tienen como objetivo fundamental la capacitación e inserción laboral de las personas con discapacidad.



DISCABITAT, recursos para la discapacidad

<http://www.discabitat.com>

Desde Extremadura nos llega esta interesante web que amplía la oferta existente en Internet sobre recursos especializados en la adecuación del entorno, "donde la aparición de una discapacidad personal debe ser suplida o complementada con elementos externos".

Sus promotores pretenden hacer de la misma un "foro permanente de información

actualizada, completa y global, estableciendo una interrelación entre todos los agentes que, de una u otra forma, intervienen en el ámbito de la discapacidad, tanto como usuarios de recursos, o como diseñadores, fabricantes o profesionales que aportan esos recursos, medios o soluciones técnicas".

La web posibilita el contacto entre fabricantes, distribuidores o prestadores de servicios y los posibles usuarios que demanden sus productos, habilitándose incluso la posibilidad de que los agentes registren, por ejemplo, nueva información sobre residencias u ortopedias.

Igualmente el usuario puede consultar cuatro catálogos –ayudas técnicas, equipamientos, elementos constructivos y consumibles– y tres buscadores –residencias, ortopedias y recursos.

La web completa su oferta informativa con una sección de Biblioteca y otra más sobre Normativa en donde destaca una versión para web del reglamento de la Ley de Promoción de la Accesibilidad en Extremadura.



Fundación Síndrome de Down de Madrid

<http://www.downmadrid.org>

De marcado carácter informativo, esta web tiene el valor añadido de facilitar a sus usuarios, en especial padres, información no sobrecargada pero útil, sugerente y bien estructurada referida al Síndrome de Down (SD).

La documentación más divulgativa se estructura entorno a cinco entradas informativas: ¿Qué es el SD?, información para padres, información para abuelos y otras dos más con artículos y preguntas frecuentes relacionadas con la salud, disponiéndose incluso de una interesante Guía de salud para personas con SD.

Obviamente en la web disponemos de amplia información de los distintos servicios que presta la Fundación, destacando los ofrecidos por el Centro Infantil de Terapia "M^a Isabel Zulueta", prestigioso referente madrileño en atención temprana.

Finalmente la web dispone de la descarga en formato pdf de la revista de la Fundación, Madridal.

APUNTES WEBS



Ya se encuentra disponible la nueva versión del test de accesibilidad web. Presentada el pasado 9 de mayo en la semana de puertas abiertas del CEAPAT, TAW 3, disponible para su descarga gratuita en <http://www.tawdis.net>, presenta una actualización completa de su entorno gráfico y del motor de validación. Incluye mejoras en cuanto a la conexión a lugares web donde se puede acceder para las comprobaciones, soportando HTTPS y zonas protegidas con usuario y contraseña; asimismo mejora significativamente la riqueza de sus informes, detallándose lo totales de errores por niveles. Otra novedad destacable es que la herramienta funciona tanto en castellano como en inglés, lo que abre las posibilidades de expandir su uso y ofrecer así un servicio a la comunidad internacional.



Por otra parte, y a la espera de un próximo y adecuado desarrollo, dentro de la información que sobre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales Familias y Discapacidad tiene habilitado el sitio web del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en <http://www.mtas.es>, la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad dispone de una entrada informativa en donde progresivamente el usuario encontrará información básica sobre los programas y proyectos desarrollados en el ámbito de sus competencias.



Dentro de la web del Ministerio de Educación y Ciencia, el Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (CNICE), en <http://www.cnice.mecd.es>, proporciona información sobre proyectos de interés, recursos educativos, formación a distancia, televisión educativa, etc. Destaca la información recogida en la sección "Webs temáticas" sobre experiencias, recursos, legislación educativa y todos aquellos aspectos educativos relacionados con la atención a la diversidad.



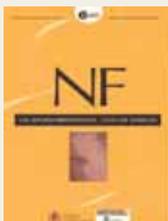
El sitio <http://www.sindromedeklinefelter.info> se configura como referente en castellano de esta cromosomopatía presente en aproximadamente el 1% de los niños con retraso mental, analizando aspectos relacionados con su sintomatología y problemas asociados, así como lugar de encuentro entre los afectados por el mismo y sus familias.



Los organizadores del V Congreso Europeo sobre Salud Mental en Retraso Mental que se celebrará en Barcelona entre el 6 y el 8 de octubre próximos, han habilitado el sitio <http://www.mhmrbarcelona.com>, con el programa e información general del mismo.



Estudios y Publicaciones



LA NEUROFIBROMATOSIS, A EXAMEN

Esta publicación nos guía hasta el mundo de la neurofibromatosis, una enfermedad rara, cuyo colectivo de personas que la padecen necesitan de una atención preferente.

En el libro además de definirnos lo qué es la enfermedad y hacernos un diagnóstico de la misma nos introduce en los factores genéticos, los aspectos psicosociales y por último nos ofrece una visión psicopedagógica.

Título: "La neurofibromatosis-Guía de familia".

Autor: Adolfo Pou y otros.

Editorial: IMSERSO.



TELECOMUNICACIONES PARA ELIMINAR BARRERAS

El objetivo de este catálogo consiste en informar sobre nuestra oferta de servicios móviles orientados a ser la herramienta para superar situaciones concretas de discapacidad.

El contenido está estructurado en dos partes: en la primera se reflejan los servicios móviles, mientras que en la segunda se muestran algunos equipos móviles junto con recomendaciones básicas para seleccionar aquellos con mejores funcionalidades de accesibilidad.

GUÍA SOBRE ACCESIBILIDAD

Este manual pretende ser de gran ayuda para profesionales y público en general en el amplio campo de la accesibilidad. La guía contiene aspectos relevantes de esta materia en diversos campos: medio ambiente, educación, cultura y solidaridad, constituyendo un material único orientativo sobre cómo hacer accesibles determinadas situaciones, espacios, servicios y actividades.

Fruto de la colaboración entre la Obra Social Caja Madrid y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO, la guía es el resultado de un esfuerzo de síntesis ante la gran complejidad que entraña el campo de la accesibilidad y las ayudas técnicas para personas mayores y personas con discapacidad, que se deriva de los numerosos productos que contiene y de la heterogeneidad de los diferentes tipos y grados de discapacidad que es necesario contemplar bajo el concepto de accesibilidad integral.

Título: "Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas".

Autor: J. Vidal García, Cristina Rodríguez-Porrero y Rakel Poveda.

Editorial: IMSERSO.



Título: "Servicios móviles para la integración social".

Autor: Telefónica.

Editorial: Telefónica.



PRESTACIONES NO CONTRIBUTIVAS, A ANÁLISIS

El estudio de las prestaciones no contributivas y respecto de las restantes prestaciones susceptibles de ser definidas como no contributivas ha permitido no sólo cuantificar en cifras este nivel de protección social de la población española, sino también efectuar un análisis del índice de protección no contributivo en cada una de las provincias y Comunidades Autónomas.

Autor: Mapa de prestaciones de naturaleza no contributiva.

Autor: Servicio de Asistencia Técnica e Informes.

Editorial: IMSERSO.



POLÍTICAS SOBRE EMPLEO

El objetivo principal de este informe es analizar las políticas compensatorias y sobre empleo de las personas con discapacidad en veinte países. En este sentido, el estudio aborda la descripción de la situación sociolaboral de las personas con discapacidad en estos países; un análisis pormenorizado de las políticas desarrolladas y aplicadas en los mismos, entre otras.

Título: "Transformando la discapacidad en capacidad".

Autor: Christopher Prinz.

Editorial: IMSERSO.

PRESTACIONES NO CONTRIBUTIVAS, SOCIALES Y ECONÓMICAS

El estudio de la información sobre pensiones no contributivas y de prestaciones sociales y económicas de la LISMI es el objetivo principal de esta publicación en la que partiendo de los resultados globales obtenidos para el conjunto del Estado español, efectúa una análisis comparativo respecto a las distintas ciudades y Comunidades Autónomas.

Título: "Perfil del pensionista no contributivo de la seguridad social y del beneficiario de prestaciones sociales y económicas de la LISMI a diciembre 2003".

Autor: Servicio de Asistencia Técnica e Informes.

Editorial: IMSERSO.



ESCLERODERMIA, UNA ENFERMEDAD RARA

La presente guía ofrece información médica compleja, pero necesaria sobre la esclerodermia o "endurecimiento patológico de la piel", además de ofrecer información práctica sobre los cuidados necesarios, aspectos psicológicos, asociacionismo, aspecto emocional, social y avances sobre la enfermedad, entre otros.

Título: "Esclerodermia-Guía de Familias".

Autor: María José Sánchez y Patricia Carreira.

Editorial: IMSERSO.

Entrevista

RUBÉN GALLEGO

“Mi suerte o mi desgracia es que recuerdo lo que me ha ocurrido con los más mínimos detalles”

Madrid / Cristina Fariñas

Rubén Gallego es tetrapléjico. Nieto de un dirigente comunista español, Ignacio Gallego, nace en Moscú en 1968 y su vida transcurre en diversos orfanatos ya que es separado de su madre cuando nace, a la que encuentra después de salvar grandes obstáculos por toda Europa.

De 1986 a 1990 vive en un asilo de ancianos donde se “aparcaba” a aquellos discapacitados que no se les consideraba capaces de desarrollar un oficio. Es el caos de la perestroika lo que le da la oportunidad de escapar y buscar sus orígenes.

Sus libros “Blanco sobre negro” y “Ajedrez” son autobiográficos. “Mis libros son novelas formadas por una serie de relatos cortos, cada relato contiene un misterio y el lector debe buscar ese misterio”.

El autor afirma que escribe sobre su experiencia personal, un niño que ha crecido en un orfanato de un país pobre.

PASIÓN POR LA LITERATURA

La idea de escribir le surgió cuando le dieron comida y tiempo libre y su afán por ser escritor parte de su propia personalidad ya que ha sido un gran lector de biografías de muchos escritores. Por este motivo considera que el ser discapacitado no fue motivo para convertirse en escritor y centrar el contenido de sus obras en seres marginados. “Si el ser discapacitado fuera una razón para escribir, todos los discapacitados serían escritores y todas las personas que están discriminadas escribirían”.

Su vida la considera interesante más que dura pues en ella ha tenido que sobrevivir y sigue teniendo que sobrevivir.

Como escritor se considera aceptado pero se siente discriminado como persona discapacitada. “Yo soy bastante bien recibido como escritor pero estoy muy mal aceptado como miembro de la sociedad”.

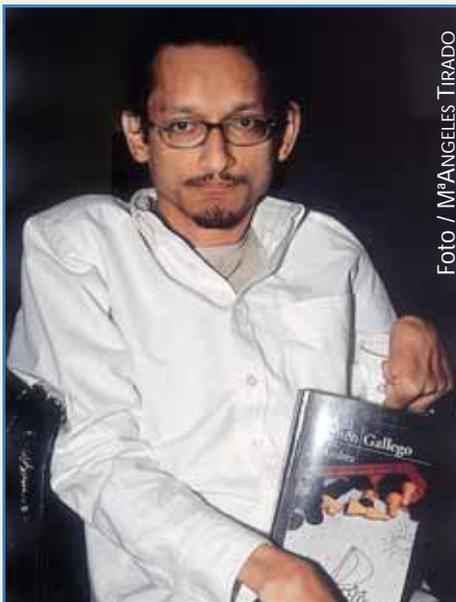


Foto / M^{BA}NGELES TIRADO

Escritor de novelas, su obra autobiográfica “Blanco sobre negro” y “Ajedrez” no es producto del azar sino de una realidad opresora que le condenó a vivir en un mundo absurdo del que le fue difícil escapar.

OBRA AUTOBIOGRÁFICA

Si “Blanco y negro” dio voz a una literatura escalofriante y emocionante que ha recibido una gran acogida en diecisiete países; “Ajedrez”, su última novela supone una conmovedora historia de amistad y supervivencia.

Quizá lo más admirable del libro de Rubén Gallego es el modo en que ha combinado lo trágico y triste que hay en el fondo de la historia con ironía, humor y ternura.

Misha y Rubén son los dos amigos protagonistas del libro. Misha es un adolescente condenado a una muerte temprana por una enfermedad que le mantiene postrado e inválido. Comparado con él su amigo

Rubén es un privilegiado. No es una novela trágica, Misha es una maestro de ajedrez con una memoria prodigiosa que desde su posición se las ingenia para manipular a los demás. “Mientras escribía Ajedrez tenía delante de mí varios propósitos, entre ellos una reflexión sobre el teatro del absurdo. Mi vida misma me parece a menudo un acto teatral y espero haber transmitido esa sensación íntima”.

En sus libros no existe una crítica social concreta. “Yo estoy muy en contra de la utilización de la literatura como instrumento de crítica social de un país en particular. Mi propósito es otro. Diría más, si me hubiera centrado en la crítica social de un país o de un sistema, hubiera permitido pensar al lector que en otro país o en otro sistema todo es mucho mejor y así tranquilizarlo. Lo que escribo ocurre ahora y en todas partes”.

La pregunta principal del libro que es la más importante de mi vida: “¿soy un ser humano?” “Se refleja en la parte primera y tercera del libro que es un puzzle que el lector tiene que componer.

Rubén Gallego no cree que sus escritos le hayan servido como autoterapia. “no me parece un material duro. Se trabaja con él como con cualquier otro. Por otra parte yo no creo en la autoterapia”.

Sobre “Blanco y negro” ha habido muchas críticas. Elvira Lindo escribió en El País: “el libro no sólo nos transmite una experiencia prodigiosa, también está escrito con una precisión y un aliento que convierten cada capítulo en un extraño poema en prosa. (...) Rubén ha convertido la pesadilla de su vida en un libro que presiento puede convertirse en un clásico (...) El tiempo se ha tomado su justa venganza en este libro estremecedor...”

Fabienne Dumontet en Le Monde dice: “...este libro se lee de un soplo. Una historia que puede parecer triste cuando es heroica, una historia imposible y, sin embargo, totalmente verídica”.

Noticias

NACIONAL

SUMARIO

NACIONAL / 39

Nueva regulación del Consejo Estatal de Acción Social 39

Programa del IMSERSO de Turismo y Termalismo para personas con discapacidad del IMSERSO 40

Jornadas de Puertas Abiertas del CEAPAT 41

Jornadas sobre discapacidad 42

Convenio Instituto Cervantes- IMSERSO 44

AUTONOMÍAS / 45

Aprobado el II Plan de Acción para Personas con Discapacidad de Madrid..... 45

DISCAP 2005, Feria de la discapacidad 46

AGENTES SOCIALES / 47

IV Simposium Internacional sobre Autismo 47

Centro de Ocio ANTARES... 49

EUROPA / 51

Aprobadas dos resoluciones en la Asamblea Internacional de la EDF 51

Reino Unido: medidas contra la discriminación 52

IBEROAMÉRICA / 53

Convenio de colaboración IMSERSO-OISS..... 53

RESTO DEL MUNDO / 54

Congreso Internacional sobre Accesibilidad MEDIA FOR ALL 54

DEPORTES / 55

Deport@dos..... 55

Nueva regulación del Consejo Estatal de ONG de Acción Social

La reforma pone al día aspectos concretos de la estructura y composición de este Organismo para favorecer su mayor representatividad y una mejor operatividad del Pleno y de la Comisión Permanente. Se aprobó por Real Decreto el 4 de marzo de 2005.

MADRID / MTAS

El Consejo Estatal de ONG de Acción Social, cuyo fin es el fomento de la participación y colaboración del movimiento asociativo para desarrollar las políticas de acción social, se ordena como un órgano colegiado de naturaleza interinstitucional y de carácter consultivo, adscrito a la Administración General del Estado, a través del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (MTAS).

MODIFICACIONES

Con esta regulación el titular de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad presidirá el Pleno del Consejo cuyo vicepresidente primero será el titular de la Dirección General de Servicios Sociales y Dependencia, y se modifica el mandato del vicepresidente segundo del Pleno



Las personas con discapacidad son objetivo preferente para las ONG de carácter social

del Consejo por dos años, sujetos a reelección.

Los vocales pasan de 30 a 37 miembros, con el correspondiente incremento de la representación del MTAS que suma dos miembros más, y se nombra a un vocal para la Dirección General de Instituciones Penitenciarias del Ministerio del Interior.

En cuanto a la Comisión Permanente se creará una vicepresidencia desempeñada por el vicepresidente segundo del Consejo Estatal de ONG que reduce sus vocales hasta 18 miembros y se otorgará carácter rotatorio a las ONG representantes de colectivos diversos, modificándose también el régimen de reuniones.

PINC compatibles con trabajo remunerado

Las personas con grado de discapacidad superior al 65%, receptoras de pensiones de invalidez no contributivas podrán tener trabajo remunerado y mantener aquellas durante cuatro años, siempre que la suma de los dos ingresos no rebase 1,5 veces el

Indicador Público de Rentas con Efectos Múltiples (IPREM) tasado en unos 600 euros al mes. Si se supera ese importe, la pensión se rebaja en un 50% del exceso. Asimismo, se aprovecha el texto aprobado para eliminar la incompatibilidad establecida entre la pensión de orfandad en

supuestos de huérfano con 18 años o más e incapacitado para todo trabajo, y la asignación económica por hijo a cargo con la edad citada y minusvalía igual o superior al 65 por 100. La propuesta de Ley fue aprobada en el Pleno del Congreso de Diputados el 19 de mayo de 2005.

Programas del IMSERSO de Turismo y Termalismo 2005 para personas con discapacidad

MADRID / MINUSVAL

Vacaciones y Turismo de naturaleza; Turismo cultural en el ámbito de la Unión Europea y Termalismo son las tres modalidades de Programas que subvenciona el IMSERSO a entidades u organizaciones dedicadas con carácter exclusivo y habitual a la realización de programas y actividades para personas con discapacidad.

La convocatoria este año tiene carácter excepcional con el objetivo de conseguir una mayor normalización e integración sociofamiliar, al contemplar la posibilidad de que estos viajes puedan realizarlos grupos familiares con discapacitados menores acompañados de sus padres, tutores o guardadores de hecho.

Los tres Programas incluidos en la presente convocatoria del IMSERSO corresponden a la Resolución de 9 de mayo de

2005, publicada en el B.O.E del 24 de mayo de 2005.

CONDICIONES

En general pueden integrarse en estos programas personas con discapacidad con dieciséis o más años, procedentes de, al menos, diez Comunidades Autónomas, estén o no integradas en alguna asociación o centro, para turnos mínimos de siete días y máximos de quince, e inclusive menores si el objetivo es asistir a actividades culturales, eventos extraordinarios o cuando las circunstancias especiales del grupo lo hagan necesario. Es condición inexcusable la asistencia a un solo turno por beneficiario a cuyo frente habrá un coordinador responsable en representación de la entidad subvencionada, entre otros requisitos.

Con carácter excepcional podrán entrar los hijos de los beneficiarios menores de dieci-



Las playas adaptadas son espacios de ocio muy solicitados por las personas con discapacidad

séis años –si justifican no poder participar en el programa sin mantener a los hijos en su compañía– y, también, con carácter excepcional, los discapacitados menores de 16 acompañados por padres, tutores o guardadores de hecho. Se contempla igualmente el caso de los menores en tutela o guarda de hecho con autorización justificada.

INCREMENTO DE PLAZAS

Según datos incluidos en el Programa de Vacaciones para mayores 2005-2008, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el incremento de plazas previsto para el turismo de personas con discapacidad para dicho período, llegará al 122,22%. En 2007 se prevén 16.000 plazas, y otras 20.000 para el 2008.

Cartas de los lectores

ACCESIBILIDAD

¿Por qué España ha de ir siempre detrás de Europa... en toda garantía social? ¿Quién nos garantiza el disfrute de nuestros derechos?

Estas reflexiones vienen en este caso porque la accesibilidad existente no lo es en realidad. No es apta para poder desplazarnos todos de forma autónoma, y es preceptivo que podamos hacerlo, si nuestro estado no nos impone la inmovilidad

absoluta. De una forma u otra, este hecho se da con sospechosa frecuencia.

En el Centro de Salud Águilas Norte, (Murcia) las puertas de las consultas siguen teniendo sólo 70 cm de ancho, en vez de los 80 cm que exige la normativa, por lo que las sillas de ruedas difícilmente pueden pasar por ellas. Este es un ejemplo de la falta de soluciones para la movilidad de personas con discapacidad y mayores de 70 años, con dichos problemas. Otro

ejemplo son las aceras altas sin vados superables de forma autónoma por la mayoría de las personas con dichas limitaciones, como algunas en aceras que tenemos en esta ciudad, con gran altura del bordillo camuflado con un pegote de asfalto en forma de cuña; y no debe haber resalte alguno.

Si no miente, la Constitución afirma que nos reconoce a todos los ciudadanos los mismos derechos. De ser cierto, demando accesos adaptados para que por

ellos puedan desplazarse de forma autónoma personas cuyas limitaciones de movilidad sean, al menos mucho más acusadas que las mías.

Tengo 72 años, soy parapléjico, y desgraciadamente, nunca he conocido la justicia. Si la hubiera, sería delito hacer chapuzas como la que acabo de contarle.

Manuel Sánchez Pereira
Águilas (Murcia)

Jornadas de Puertas Abiertas del CEAPAT-IMSERO

Avances en comunicación y movilidad

Un año más se celebraron del 9 al 13 de mayo las jornadas de puertas abiertas en el CEAPAT en su undécima edición en las que se presentaron numerosos productos novedosos.

MADRID /CRISTINA FARIÑAS

En el acto de inauguración estuvieron presentes la directora del CEAPAT, Cristina Rodríguez-Porrero, el embajador de Italia, Amedeo Franchi y el secretario general del IMSERSO, José Carlos Baura.

De gran interés fue contar con la presencia de Amedeo Franchi, por ser Italia un país innovador en el campo del diseño.

Hubo una presentación de cocinas “Snaidero” que muestran un diseño en el que desaparecen los muebles altos, de bordes redondeados y de suma accesibilidad lo que facilita la vida de las personas con discapacidad.

Un modelo de cocina “snaidero” se encuentra en la exposición permanente de ayudas técnicas del CEAPAT.

Las jornadas tuvieron como temas monográficos la comunicación y la movilidad, apartados en los que se presentaron múltiples productos.

Cristina Rodríguez-Porrero afirmó: “esta es la undécima edición, el año que viene tendremos el nuevo centro y esperamos que estas jornadas se celebren en él”.

Asimismo se refirió al proyecto EASTIN para que el CEAPAT pueda conocer todos los productos de otros países y este centro dé a conocer los suyos.

Con motivo de este encuentro se presentó el TAW3. Chus García de la Fundación CTIC comentó las mejoras de la nueva versión. Se destacaron los siguientes puntos: actualización completa del motor, actualización del entorno gráfico y mejoras en la revisión manual.



A la izquierda, Amedeo Franchi y Cristina Rodríguez-Porrero. A la derecha, visita a la exposición de ayudas técnicas del CEAPAT

Hay mejoras en cuanto a la conexión a lugares webs donde se puede acceder para las comprobaciones: ahora soporta HTTPS y zonas protegidas con usuario y contraseña.

Esta versión permite seleccionar el nivel de accesibilidad que se quiere, evaluar y añadir comprobaciones personalizadas.

TAW3 evoluciona en la riqueza de sus informes.

La versión 3 está disponible en descarga gratuita para los sistemas operativos más comunes desde <http://www.tawdis.net/descargas.php>

COMUNICACIÓN ALTERNATIVA Y CONTROL DEL ENTORNO

Raquel Solá, terapeuta ocupacional de E.O. Prim, presentó dos

SpringBoard

SpringBoard Plus es el último comunicador de Prentke Romich con habla digitalizada y pantalla dinámica. Supone un excelente punto de partida tanto para niños como para adultos que empiezan a trabajar con comunicación aumentativa. SpringBoard es



accesos al ordenador: el tracker 2000 y el integra mouse. Solá afirmó: “la única diferencia es el sistema con que trabajan, en el primero el usuario lo lleva en la cabeza y en el segundo en la boca”.

Una novedad que presentó esta ponente fue “The Grid” que consiste en: un comunicador de símbolos con pantallas dinámicas, un comunicador de texto y un acceso con teclado en pantalla.

Se refirió al control del entorno mediante un sistema de infrarrojos que permite a los usuarios con diferentes transmisores controlar lo que tenga a la vista.

En cuanto a la novedad de control del entorno mostró el “Progress” sistema que mediante iconos relacionados con la fun-

también un “siguiente paso” ideal para aquellos que son buenos comunicadores con tableros manuales o con comunicadores electrónicos con capacidad muy limitada de mensajes. SpringBoard es flexible, fácil de personalizar, y cómodo de llevar.



ción que el usuario quiere permite controlar el entorno.

Luis Rodríguez de Desarrollos Vía Libre, se refirió al comunicador Chatbox que utiliza plantilla de papel, permite trabajar en diez niveles diferentes, se pueden meter cuarenta mensajes, utiliza voz digitalizada y en cada casilla se puede grabar un único mensaje.

MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA

Leticia Pérez, psicóloga se refirió a los “Cuadernos del Mayor” que tienen fichas de actividades cognitivas para personas mayores con el objetivo de que palien problemas de memoria y de elaboración de ideas.

Para ellos, un grupo de psicólogos han elaborado unas fichas con diseño adaptado que constan de tres niveles: la amarilla con una finalidad preventiva, la verde (pensada para estimular a personas con deterioro cognitivo leve) y la azul para deterioro cognitivo moderado.

El visualizador fonético “Speechviewer” fue objeto de la exposición de Andrés del Toro y José Martínez de Cecaproim que nos va a permitir trabajar patologías del habla, lenguaje y en semántica (aportes fotográficos).

Borja Romero, de B y Adaptaciones, centró su exposición en los Sistemas Domóticos para la autonomía individual.

Con este sistema se consigue mejorar la calidad de vida, incrementar la autoestima, reduce el coste asistencial y en algunos casos permite una vida independiente entre otros.



Jornadas sobre discapacidad

Políticas de autonomía e inclusión para las personas con discapacidad

La vida independiente y la no discriminación a las mujeres con discapacidad centraron unas jornadas de profesionales y discapacitados celebradas en la Escuela Julian Besteiro de Madrid, el pasado mes de mayo.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

En el acto de inauguración estuvieron presentes Francisco Alfonso Berlanga, director general de coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad y Trinidad Jiménez, portavoz del grupo municipal socialista del Ayuntamiento de Madrid, organizadores de las jornadas.

Francisco Alfonso Berlanga anunció que desde su dirección general se está elaborando un plan sobre mujer y discapacidad que dividido en siete áreas será elevado al Consejo de Ministros a finales de año.

Por su parte, Trinidad Jiménez afirmó: “la adopción de medidas para las personas con discapacidad no debe ser algo extraordinario, porque somos iguales”.

Luis Osorio, subdirector general de Ordenación y Planificación de la dirección general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad señaló la tendencia de la normativa española hacia el cuarto pilar del bienestar social, incidiendo en que estamos abocados a universalizar ayudas y atenciones a personas con discapacidad y personas mayores con el objetivo de ver sus necesidades y cubrirlas para lograr su autonomía.

ENFOQUES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

Cristina Rodríguez Porrero, directora del CEAPAT, dijo:



Acto de inauguración presidido por Trinidad Jiménez y Francisco Alfonso Berlanga

“tenemos que asegurar la accesibilidad de manera transversal”.

Miguel Pereira, asesor de la Fundación ONCE afirmó: “Hay personas que no somos autónomas físicamente, pero tenemos

independencia para regir nuestras vidas”.

Una visión sobre lo que ocurre en Guipúzcoa en relación a la autonomía de las personas con discapacidad psíquica nos la ofreció José

Luis Basoco, director de la asociación guipuzcoana a favor de las personas con discapacidad psíquica, Atzegi, diciendo que las dificultades para la vida independiente no dependen de la persona sino del entorno social que debe hacer posible su participación en la sociedad.

MUJERES CON DISCAPACIDAD

La garantía en el ejercicio de los derechos se tiene que basar en los principios de no discriminación y la vida autónoma, la participación y la diferencia de los ciudadanos según expuso Encarnación Blanco, asesora de la dirección general de Coordinación de Políticas para las personas con discapacidad.

“Una mujer discapacitada no tiene credibilidad porque tiene una autoestima baja y no es consciente de que ha sido violentada”, afirmó Blanca Entrena, coordinadora de la Fundación Aequitas.

En el acto de clausura Rosa Peris afirmó: “Este año hemos conseguido dentro del 0,52% del IRPF que los programas para mujeres con discapacidad tuviesen prioridad”.

Conclusiones

- Estamos hablando de derechos en una sociedad de iguales.
- No basta con las leyes hay que hacer cambios sociales.
- Derecho a tener control sobre su propia vida (autonomía).
- Proceso de inclusión de la persona con discapacidad en las administraciones públicas y especialmente de forma transversal, los temas de mujer y discapacidad.
- El Plan de Acción de Mujer con Discapacidad ha de remover los obstáculos a través de medidas de discriminación positiva para que los derechos de la mujer con discapacidad sean una realidad.
- Informar a las mujeres como la propia Ley de violencia de género manda que sean informadas y accesibles los organismos para la protección y denuncia de la mujer.
- Políticas de autoestima de las personas con discapacidad sobre todo para las mujeres.
- Eliminación de barreras físicas, sensoriales y psíquicas para poder acceder al trabajo y al ocio, principalmente.

Adopciones internacionales en España en 2004

El pasado año, 5.541 niños y niñas procedentes de otros países fueron adoptados en España, un 40% más respecto a 2003, con 3.951 adopciones, según datos presentados por la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce.

MADRID/MINUSVAL

El mayor número de menores adoptados en 2004 procede de Asia, con 2.577, al ser China el principal país de procedencia (2.389). Europa del Este, con un total de 2.111 niños se sitúa en segundo lugar, por ser la Federación Rusa la que ha dado mayor número de niños para adoptar (1.618). En América Latina la cifra es de 585 niños, de ellos, 256 de Colombia, y en África, la cifra en 2004 fue de 268 niños, de ellos, 220 de Etiopía.

Esta es la cifra más alta de adopciones internacionales desde el inicio de este proceso en España en 1997. En los últimos ocho años, un total de 24.042 niños de origen extranjero fueron adoptados en España, una demanda muy elevada y creciente, debido, entre otras cuestiones, al estancamiento de la natalidad y a la disminución



de niños susceptibles de ser adoptados en nuestro país. Las adopciones internacionales representan más del 80% de las realizadas en nuestro país. Ante el alto grado necesario de coordinación interna y externa, de cooperación interministerial e interautonómica y entre entidades públicas y privadas, el Gobierno creará este año el Consejo Consultivo de Adopción

Internacional. Para iniciar el procedimiento hay que dirigirse a la entidad pública competente de su lugar de residencia y presentar la solicitud hasta recibir el certificado de idoneidad. Tienen especial importancia las ECAIS (Entidades Colaboradoras de Adopción Internacional) como mediadoras en la tramitación de un expediente de adopción internacional.

MTAS-Iberia, convenio por la reducción de tarifas a las ONG sociales

Las ONG de carácter social tendrán descuentos en las tarifas de vuelos nacionales, según convenio de colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) e Iberia. El acuerdo, firmado entre la secretaria de Estado y Asuntos Sociales, Amparo Valcarce y el presidente de Iberia, Fernando Conte, establece los descuentos tanto en los docu-



Fernando Conte y Amparo Valcarce tras la firma del convenio

mentos aéreos de pasaje como de carga, en los viajes realizados para llevar a cabo sus fines sociales relacionados siempre con las áreas de actuación del MTAS o con los programas de cooperación al desarrollo.

El montante global de los descuentos es de 97.000 euros

(90.000 para documentos de pasaje y 7.000 para documentos de carga).

El MTAS asume el compromiso de instar a las ONG a que incluyan el logotipo de la compañía Iberia o citen su patrocinio en el material documental pertinente editado.

Acuerdo en Teleasistencia

MTAS y Consejo General de la Abogacía firmaron un convenio para impulsar el servicio de teleasistencia a víctimas de violencia de género y fomentar los derechos de las personas mayores en materia de dependencia.

Rubricado por la secretaria de Estado y Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce y Carlos Carnicer, presidente del Consejo General de la Abogacía y de la Fundación de dicho Consejo, el acuerdo establece que todas las víctimas con orden de protección pueden solicitar este programa a los servicios sociales de sus respectivos ayuntamientos desde diciembre de 2004.

Es estatal y gratuito, y permite la protección y localización de las mujeres víctimas de la violencia de género durante las 24 horas del día. Por su parte, El Consejo General de la Abogacía impulsará y desarrollará actuaciones de información puntual.

Rafael del Río, nuevo presidente de CÁRITAS

Rafael del Río que sustituye en el cargo a Nuria Gispert, fue recibido por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Amparo Valcarce. Caldera trasladó al presidente de la entidad católica el interés del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en continuar colaborando activamente con la organización en el ámbito de los servicios sociales, y definió a Cáritas Española como "un ejemplo de buenas prácticas en el campo de la atención social".

Convenio entre el Instituto Cervantes, el IMSERSO y la Fundación ONCE

Acceso a la Sociedad de la información de las personas con discapacidad

MADRID/ MINUSVAL

Fomentar la implantación de tecnologías que faciliten el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de la Sociedad de la Información, favorecer el uso de las nuevas tecnologías lingüísticas en español y todas aquellas acciones que garanticen la accesibilidad web en español a discapacitados. Estos son los principales objetivos del convenio firmado por César Antonio Molina Sánchez, direc-



César Antonio Molina, Ángel Rodríguez Castedo y Luis Crespo, tras la firma del convenio

tor del Instituto Cervantes; Ángel Rodríguez Castedo, director general del IMSERSO; y Luis Crespo Asenjo, director general de la Fundación ONCE

para la Cooperación e Integración Laboral de Personas con Discapacidad.

El Instituto Cervantes es un organismo público, que acaba

de cumplir 14 años, encargado de promover universalmente la enseñanza, el estudio y el uso del español. A partir de la firma de este convenio, el Instituto Cervantes, a través de la Oficina del Español en la Sociedad de la Información (OESI), difundirá en su Portal de las Tecnologías Lingüísticas los proyectos y actividades sobre tecnologías lingüísticas para personas con discapacidad que desarrollen el IMSERSO, a través del CEAPAT, y la Fundación ONCE. Ambas entidades incluirán en sus respectivos sitios web al Instituto Cervantes como entidad colaboradora y a tal efecto realizarán un enlace directo a las páginas electrónicas del citado portal.

Concluyó el proceso de normalización de inmigrantes



Jesús Caldera visitó las oficinas de la Seguridad Social, acompañada de Consuelo Rumí

MADRID/ JUAN MANUEL VILLA

El balance final del proceso de normalización de inmigrantes ha tenido como resultado la presentación de 690.679 solicitudes de regularización presentadas por empresarios con el fin de legalizar la situación los trabajadores extranjeros que trabajan en la economía sumergida.

Del total de solicitudes presentadas la Administración ha admitido 607.898, pendientes

de la entrega de algún certificado se encuentran 61.111, mientras que 21.670 han sido rechazadas. En cuanto a los sectores de actividad, la mayoría de las solicitudes corresponden a empleos en el hogar con un 31,67 % del total, a este sector le siguen la construcción (20,76%), el campo (14,61%) y la hostelería (10,36%).

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, realizó la presentación del balance del proceso, junto a los secre-

tarios de Estado de Inmigración y Emigración, Consuelo Rumí; y de la Seguridad Social, Octavio Granada. Caldera calificó como "un éxito" el proceso

de normalización por cuanto "ha permitido que afloraran casi 700.000 empleos en tres meses lo que tendrá efectos sociales y económicos muy importantes".

Creada la Oficina Permanente Especializada del CND

Constituido como un instrumento eficaz contra la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, este Organismo del Consejo Nacional de la Discapacidad (CND) ve regulados su estructura y funcionamiento tras la aprobación el 26 de marzo de la Orden TAS 736/2005, de 17 de marzo. La Oficina Permanente del CND depende orgánicamente de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad y contará con la colaboración del movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias.

FUNCIONES

- Asesorar y apoyar legalmente a las víctimas de discriminación por razón de discapacidad.
- Estudiar y analizar las denuncias.
- Colaborar con los órganos judiciales y administrativos en los asuntos que éstos le requieran.
- Proponer al Pleno del Consejo Nacional de la Discapacidad aquellas medidas y decisiones que prevengan las situaciones de discriminación.
- Elaborar un Informe anual de la situación de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y sus familias.

ARAGÓN

MTAS y Gobierno de Aragón colaboran en la Atención a personas dependientes

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Gobierno de Aragón han establecido un acuerdo de colaboración para la atención a las personas dependientes según proyectos presentados por la consejera de Servicios Sociales de Aragón, Ana de Salas, a la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce.

MADRID / MINUSVAL

En virtud del acuerdo, Amparo Valcarce se comprometió a cofinanciar tres proyectos relacionados con tres centros para personas con dependencia que el Gobierno aragonés pretende llevar a cabo con cargo al fondo para planes piloto de dependencia.

Por primera vez, los Presupuestos Generales del Estado de 2005 incluyen una partida de 50 millones de euros para estos planes piloto dirigidos a personas que no pueden valerse por sí mismas, partida previa a la aprobación del proyecto de Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas Dependientes que el Gobierno tiene previsto presentar en breve.



Amparo Valcarce y Ana de Soto durante la reunión en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales para estudiar los proyectos

CENTROS

El proyecto de colaboración contempla tres centros: dos de Día y de Residencia y otro de Día, todos para personas dependientes.

El Centro "Césaraugusta" de Zaragoza será Centro de Día y residencial para la atención a per-

sonas con daño cerebral.

El Centro "El Remós" en Ribagorza (Huesca) se convertirá en Centro de Día y residencial.

Finalmente, el Centro "El Picarral" en Zaragoza, como Centro de Día para personas dependientes.

Aprobada la Ley sobre efectos en las PNCs de los complementos otorgados por las CC.AA.

El BOE del pasado 23 de abril publicó el texto de la Ley 4/2005, de 22 de abril, sobre efectos en las pensiones no contributivas de los complementos otorgados por las Comunidades Autónomas.

El texto, tramitado como proposición de Ley a iniciativa del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió) del Congreso de los Diputados, recoge la doctrina de la Sentencia dictada por el Tribunal Constitucional el 11 de diciembre de 2002 –favorable a la Junta de Andalucía– en el sentido de que las Comunidades Autónomas, en virtud de sus competencias, podrán complementar las pensiones de determinados colectivos de ciudadanos preceptores de pensiones y, en concreto, de pensiones no contributivas.

Con la aprobación de esta Ley, además de restablecer y reconocer los ámbitos competenciales de las distintas Administraciones Públicas, se pretende beneficiar los intereses de los colectivos más desfavorecidos mediante la posibilidad de implementar medidas de atención que comporten una mejora en la situación económica de sus preceptores.

En este sentido la cuantía percibida en concepto de PNC es compatible "con las rentas o ingresos anuales de que, en su caso, disponga cada beneficiario, siempre que los mismos no excedan del 25 por 100 del importe, en cómputo anual, de la pensión no contributiva".

MADRID

Aprobado el II Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2005-2008

El objetivo de este Plan es promover la integración y autonomía de las personas con discapacidad, su acceso al empleo público y la accesibilidad urbana e interurbana.

MADRID / MINUSVAL

El Plan recientemente aprobado pretende impulsar la vida independiente de estas personas y la accesibilidad, avanzar en la calidad de los servicios, apoyar a las familias y contribuir a la conciliación de la vida laboral y familiar.

Atención Social, Educación, Sanidad, Empleo, Accesibilidad y Ocio y Cultura y Deporte son las áreas incluidas en esta programación. Como datos puntuales, se prevé la creación de

1.600 plazas nuevas en residencia y en centros de día para personas dependientes, mayores de 45 años, personas con discapacidad, con trastornos de conducta, y personas con autismo. El Programa de Ayuda a Domicilio se aumentará y se intensificará con un mínimo de cuatro horas cuando sea necesario, con la posibilidad de llegar a 240 hogares más.

En Atención Social, la principal novedad es la implantación de un programa experimental de servicio de asistencia

personal pionero en España para 40 personas para promover la vida independiente de aquellas con discapacidad física gravemente afectadas, y favorecer su participación social y su acceso al empleo.

Más personal de apoyo a la discapacidad en los centros educativos, presencia de intérpretes de lengua de signos para menores con discapacidad auditiva y ampliación de la oferta educativa –formativa de cara al empleo son algunas de las actuaciones previstas.

DISCAP 2005 IV Feria de la Discapacidad

Once mil personas visitaron esta Feria organizada por FIBES Comité de Entidades Representantes de Minusválidos (CERMI-Andalucía), para reunir en un mismo marco los elementos necesarios en la vida diaria de una persona con discapacidad.

SEVILLA / MINUSVAL

En este muestra a favor de la normalización de la vida diaria de las personas con discapacidad se concentraron propuestas laborales, artísticas, deportivas, culturales y de ocio para estos colectivos y en la que las Comunidades Autónomas de Asturias y Extremadura también estuvieron presentes como expositores.

POR UNA IMAGEN INTEGRADA

En este foro que consiguió proporcionar una imagen positiva e integradora de estas personas que en Andalucía superan las 700.000 personas, hubo una extensa participación de Federaciones, asociaciones, empresas de nuevas Tecnologías, ortopedias, mobiliario adaptado, centros especialistas de empleo, automoción adaptada, ortesistas y protesistas, elevadores para piscinas, y otros más de distintos sectores que llegaron a superar los ochenta expositores.

Entre las áreas más visitadas figuraron la exhibición de Terapia Ecuestre, Programa de Hipoterapia entre la Fundación TAS y el Centro Hípico "Palo Blanco" y el programa EDUCAN con la exhibición de perros de asistencia a personas con discapacidad física.

Entre las actividades realizadas, destacaron las conferencias del psiquiatra Luis Roja Marcos y del científico



Inauguración de la Feria: la consejera para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Micaela Navarro, se dispone a cortar la cinta inaugural de Discap 2005, en presencia de Antonio Fernández, M^a Angeles Cózar, Gonzalo Rivas y otras personalidades

Bernat Soria, así como la realización del programa de radio en directo de la sexóloga Olga Bertomeu, y la visita de los componentes del programa infantil de televisión "La Banda del Sur", además de la presentación del DVD de "Don Quijote de la Mancha" adaptado a la lengua de signos española.

Una exposición pictórica de artistas con discapacidad «Grupo Arte 2000»; otra exposición pictórica y escultórica de ganadores y finalistas del «I Concurso Nacional de Arte y Creatividad para Personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales de la Federación Española para el Síndrome de Down (FEISD)» y obras pictóricas y escultóricas de artistas

ciegos y deficientes visuales, Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), fueron algunas de las opciones presentadas en esta Feria abierta a todos los sectores de la discapacidad en Andalucía.

La muestra, inaugurada por la consejera de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Micaela Navarro y por el Consejero de Empleo de la Junta de Andalucía, Antonio Fernández, en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Sevilla, FIBES, contó con el apoyo de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social y de la Consejería de Empleo, y la colaboración de otras cinco Consejerías: Salud, Educación, Gobernación, Medio Ambiente y Turismo. Inf.: Tf. 954 47 87 48.

Guía del Badajoz Accesible

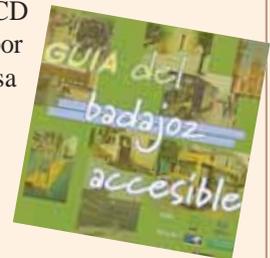
BADAJOS / MINUSVAL

A PAMEX y COCEMFE -BADAJOS han elaborado y editado en formato CD la "Guía del BADAJOZ ACCESIBLE" que fue presentada en mayo por la consejera de Bienestar Social de Extremadura, Leonor Flores Rabazo, acompañada de autoridades municipales y representantes de entidades relacionadas.

El documento ofrece información de lugares con menos problemas de accesibilidad como son oficinas de Información y Turismo; hospitales; farmacias; edificios históricos y museos; teatros cines y centros de ocio; hoteles y restaurantes; aparcamientos e infraestructuras y transporte (urbano e interurbano); la empresa Quovis; Renfe, aeropuerto, estación de autobuses y taller de adaptación de mandos de vehículos.

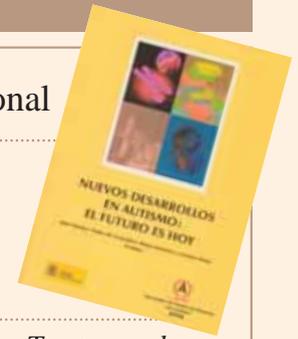
La Guía está patrocinada por la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura, y el Grupo Ruiz con la colaboración del Ayuntamiento de Badajoz y distingue dos niveles de accesibilidad: Accesible y Practicable.

El CD diseñado por la empresa pacense Binaria Extremadura S.L. cumple los requisitos establecidos en materia de accesibilidad W3C. Inf.: <http://www.ccemfebadaoz.org>



La Asociación Nacional de Padres con Autismo organizó su IV Simposium Internacional

“El futuro es hoy”, reto para la calidad de vida de los adultos con Autismo



La escasa preparación en servicios, centros o viviendas tuteladas para la tercera edad de las personas con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en España fue una de las conclusiones de este Simposium mundial en el que veinte expertos e investigadores más relevantes del ámbito internacional actualizaron y profundizaron en el conocimiento científico del autismo, en su diagnóstico y en su tratamiento, con esperanzas fundadas en los avances en investigación para conocer las causas del trastorno que afecta a uno de cada 10.000 recién nacidos.

MADRID / MABEL PÉREZ-POLO

La puesta al día en materia de investigación, genética, aprendizaje, tratamientos y relación padres-profesionales sobre el TEA, entre otros aspectos, se dieron a conocer en este Simposium celebrado en el Palacio de Congresos de Madrid, que concitó la presencia de las organizaciones internacionales más importantes en el campo del autismo, como son la Organización Mundial del Autismo, (OMA), la AIAE y la Federación Latinoamericana de Autismo (FELAC), y la de numerosos profesionales de la medicina, punto relevante de cara a la detección de este trastorno cuya prevalencia se encuentra en franco crecimiento.



Amparo Valcarce, entre Isabel Bayonas y Beatriz Elorriaga, durante la inauguración del Simposium

AVANCES

Los aspectos neurobiológicos y genéticos implicados en los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGDs) abrieron las sesiones, por ser la epidemiología de estos Trastornos el punto clave en la investigación actual del autismo, debido a su incremento en los últimos años, tal como expresó el catedrático de Psiquiatría de la Universidad canadiense McGill, Eric Fombonne, con una detallada revisión de los estudios más recientes en esta materia, y una muestra de 43 estudios publicados desde

1966 a 2003, que cifran el índice de todos los TGDs, al menos, en 30 por cada 10.000 nacidos. La norteamericana Margaret Barman, catedrática de Neurología en la Escuela de Medicina de Harvard, señaló que en las últimas investigaciones se ha detectado la presencia de anomalías neuroanatómicas en el cerebro de las personas con autismo, y recordó que el autismo infantil es un síndrome definido a nivel de conducta que se manifiesta en alteraciones en las habilidades sociales, retraso y trastorno del lenguaje y áreas de interés restringidas.

Además de la ponencia de Manuel Casanova, catedrático de Psiquiatría y de Ciencias del Comportamiento de la Universidad de Louisville sobre “Anomalías en circuitos corticales”, destacó la conferencia de Juan Burzaco, neurocirujano del Hospital Ruber Internacional de Madrid sobre el tratamiento de los trastornos de conducta asociados al autismo, que han requerido intervención quirúrgica en veinte personas autistas entre 1991 y 2004, y que han mejorado, por un periodo de tiempo algunas conductas violentas y agresivas patológicas

graves relacionados con el trastorno.

Ángel Cuervo, neurólogo y psiquiatra de APNA expuso los resultados de la Investigación genética en Autismo y demostró que hay una interacción de variantes de diversos genes causantes del autismo infantil, cuyo estudio puede ser un factor importante de prevención del TEA.

DETECCIÓN TEMPRANA

Los aspectos psicológicos del autismo relacionados con su desarrollo temprano, la colabo-

NOTICIAS/ AGENTES SOCIALES

ración de padres y profesionales y las necesidades y servicios de la población con autismo, temas basados en el factor común del conocimiento preciso de los primeros indicadores de conducta en autismo, punto de partida para comprender los procesos psicológicos y biomédicos implicados en su origen como claves para su detección y diagnóstico temprano, fueron temas tratados por el profesor Juan Martos España, profesor del Departamento de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, asesor de APNA y director del Centro Leo Kanner de APNA, y Pedro González del Gabinete Técnico de APNA, en la ponencia “Las manifestaciones tempranas del trastorno autista”.

Temas como el autismo en adultos en Reino Unido, por Hielen Hopkings, directora nacional de la Sociedad de Autismo de ese país, y «la importancia de un diagnóstico temprano con evaluación y orientaciones educativas individualizadas» por Theo Peeters director del Centro de Autismo Opleidings de Bélgica –que recordó a los profesionales lo que supone tener un hijo con autismo– así como «las alteraciones de la atención conjunta en autismo», de Peter Mundy, catedrático de Psicología y director del Centro Autismo y Alteraciones relacionadas de la Universidad de Miami (EEUU) aportaron datos relevantes de indudable interés para profesionales y familias.

Entre otros ponentes, Lilia Negrón, psiquiatra y presidenta de la Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas (SOVENIA) que habló del aislamiento de estas personas en Latinoamérica; Susan Leelam, del departamento de Psicología de la Universidad de Dirham; pero sobre todo se contó con la

emocionante intervención de Gunilla Gerland, diagnosticada con síndrome de Asperger a los treinta años, autora de algunas publicaciones específicas, quién aportó su experiencias personales sobre «La comprensión de los perfiles y desarrollo y de conducta en niños con Autismo y síndrome de Asperger/autismo de alto funcionamiento».

Otras ponencias como “Sistematizar y empatizar en Autismo, conmoveerse en el pensamiento y en el sentimiento: una aproximación al autismo” de Peter Hobson, catedrático de Psicopatología del desarrollo de la Universidad de Londres, así como las Funciones ejecutivas en autismo: teoría y práctica», por Rally Ozonoff, catedrática del Instituto MIND (Universidad de California-Devis), completaron el ciclo de intervenciones apoyado por importantes debates y coloquios.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

La secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, que inauguró el Simposium, recordó el proyecto de investigación que se está realizando desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en colaboración con el Instituto Carlos III y la Universidad de Salamanca. “Estamos elaborando un protocolo de actuación para el diagnóstico temprano, porque podemos asegurar que para las familias la gran dificultad es tener un diagnóstico rápido y poder actuar cuanto antes, y luego saber lo que hay que hacer en los planos social, educativo y sanitario”.

Valcarce subrayó la importancia del tratamiento integral de las personas con autismo, sin olvidar dos cuestiones fundamentales: centros y recursos para aquéllas,

en España, y recursos para las familias. “Vamos apoyar decididamente en colaboración con las Comunidades Autónomas a las asociaciones autistas para la creación de centros residenciales, de día, y vamos a reforzar las vacaciones del IMSERSO, con unidades de respiro. Habló del nuevo centro de personas con autismo cuyo funcionamiento está previsto en el año 2007”.

Con motivo de este IV Simposium sobre Autismo, APNA ha editado el libro “Nuevos Desarrollos en Autismo. El futuro es hoy”, un compendio de artículos científicos elaborados por expertos nacionales e internacionales en esta materia, reunidos en este volumen donde el trabajo de los profesionales de APNA ha contribuido de forma determinante a su realización, siempre con el recuerdo del profesor Ángel Rivière en la memoria de todos.

Isabel Bayonas, presidenta de APNA y presidenta electa de la Organización Mundial del Autismo (OMA)

¿Qué ha significado para Vd. este Simposium?

A este Simposium, en el que han participado más de mil personas de todo el mundo, han sido invitados los mejores profesionales existentes en el mundo en materia de autismo, y los futuros que se dedicarán a este problema y ellos nos han puesto al día absolutamente en todo lo referente a la problemática de las personas con autismo.

Esto significa mucho para las familias afectadas, para los



profesionales que trabajan con nuestros hijos y para las Administraciones públicas. A nosotros nos preocupa muchísimo la atención a los adultos, sobre todo porque mientras las familias sigamos viviendo, a nuestros hijos no les faltará de nada, pero cuando no estemos ¿qué va a pasar con ellos?

¿Dónde hay centros públicos adecuados para adultos con autismo? No los hay. Entonces, yo agradezco mucho a la Administraciones públicas que digan que están haciendo pero que lo demuestren, porque una cosa es la teoría y otra cosa la realidad.

Isabel Bayona asegura que «la realidad de las familias con hijos con autismo es la angustia de no saber qué va a pasar en el futuro, y eso es en lo que toda la sociedad y todos los que estamos implicados debemos comprometernos. La Administración debe mentalizarse de que los servicios que se prestan a las personas con Autismo no son suficientes, porque estas personas son ciudadanos de pleno derecho y como tales deben tener los servicios adecuados a su discapacidad».

Jornadas “Ocio, Inclusión y Discapacidad, un compromiso de todos”

Futuro Centro Integral de Ocio inclusivo

La presentación del Estudio “Proyecto de un Centro Integral de ocio de carácter inclusivo” fue el principal objetivo de las Jornadas organizadas por la Asociación de Recursos para la Atención y Servicios a las personas con discapacidad intelectual y sus familias (ANTARES).

MADRID / MABEL PÉREZ-POLO

ANTARES, desde sus inicios en 1999, se fijó como meta primordial para sus asociados garantizar un servicio de ocio basado en sus gustos e intereses, donde pudieran elegir libremente y realizar actividades motivadoras y agradables, para mejorar su calidad de vida. Todo ello, según Loli Enrique, vicepresidenta de la Asociación, con recursos adecuados dirigidos al disfrute de su derecho a servicios y programas de ocio con calidad, profesionalizados e inclusivos en la comunidad donde viven, aspectos reflejados en el Estudio presentado en estas Jornadas, cuya elaboración realizó la Cátedra de Ocio de la Universidad de Deusto por encargo de ANTARES.

OFERTA Y DEMANDA

El estudio respecto al Centro Integral de Ocio, que se ubicará en el barrio madrileño de Mirasierra, muestra un análisis de la oferta de ocio comunitaria y asociativa, de la demanda de ocio ciudadana y del colectivo de personas con discapacidad intelectual de la Comunidad de Madrid, su capital y en el distrito Fuencarral-El Pardo, destinada a cerca de 10.000 personas con discapacidad en la zona.

En principio, el estudio que profundiza con detalle en todos las áreas trabajadas, apuesta por cinco ideas fundamentales para el Centro, equipamiento, proximidad, polivalencia, integración



Mesa inaugural de las jornadas de Ocio, Inclusión y Discapacidad celebradas en Madrid

e inclusión, y tres transversales como participación, calidad y sostenibilidad.

Además deberá reunir los elementos necesarios para satisfacer las necesidades personales básicas con servicios sociales de base, de relación y encuentro, con salas de encuentro, club joven o ludoteca; educativas, con ludotecas y programas; culturales, con servicios y programas, teatro, biblioteca, cursos y conferencias; y las de actividad física, con equipamientos y programas deportivos.

El Proyecto fue presentado por Roberto San Salvador del Instituto de Estudios de la Cátedra de Ocio de la Universidad de Deusto, y su proyección virtual realizada por el director general de C.P. Estudios Técnicos de Arquitectura, Carlos Pinilla.

COMPROMISOS

En las Jornadas celebradas en el Centro Alfredo Krauss de Madrid, con la colaboración de

FEAPS-Madrid, FEMADDI, y Autismo Madrid, expertos ponentes del mundo científico y universidades españolas, de la Comunidad de Madrid y del Ayuntamiento madrileño, del IMSERSO -con Jesús Díaz Pereira, jefe del Área de Gestión de Programas de Discapitados-, de entidades privadas y centros, pusieron de manifiesto los distintos aspectos del ocio, el cambio que supone este concepto en este siglo, sus beneficios para todas las personas, y se destacó el papel esencial del movimiento asociativo para la práctica del ocio inclusivo de las personas con discapacidad, al ser espacios plurales donde la solidaridad y la comunicación son referentes básicos para la defensa de sus derechos.

También se debatieron las responsabilidades de las distintas Administraciones en el derecho de las personas con discapacidad intelectual al ocio, así como el progresivo compromiso de las entidades privadas con este objeti-

vo social, y tuvo lugar una mesa redonda sobre experiencias personales llevada exclusivamente por ponentes con discapacidad intelectual que contaron sus vivencias y necesidades de ocio y las dificultades para llevarlas a cabo.

Manuel Cuenca, director de la Cátedra de Ocio y Discapacidad Universidad de Deusto, señaló que el ocio de las personas con discapacidad tiene las mismas características que el del resto de la sociedad, y recordó el cambio producido en el siglo XXI al reconocerlo como “un derecho de todos por la equiparación de oportunidades y la aprobación de una legislación más inclusiva”. Cuenca afirmó que hay una estrecha relación entre ocio y bienestar, y que el concepto de ocio ha dado un paso más: el de ser felices con los demás, es un ocio digno y solidario.

Entre las conclusiones, Loli Enrique, resumió su pensamiento respecto al ocio inclusivo, en el convencimiento de que el Proyecto de Centro Integral “va a dar lugar a un antes y un después en el mundo del ocio de las personas con discapacidad intelectual”.

Centro integral de ocio

Se extiende en una parcela de 5.000 m² y será un edificio de 3 plantas (1.100 m² cada una) con infraestructuras al aire libre, en un entorno de parque urbano. La 1ª planta con salas polivalentes para formación, la 2ª para Administración y Consultas Médicas, y la última planta se reserva para residencia y vivienda con 4 dormitorios, y como centro de respiro, entre otros usos. Habrá, entre otros, servicios de Apoyo, Unidad de Investigación y Servicios Generales.



Presentación en el IMSERSO

Organización Diagnóstica de la Atención Temprana (O.D.A.T.) para clasificar alteraciones del desarrollo

La O.D.A.T. es una clasificación diagnóstica para ordenar las situaciones de riesgo y los trastornos que pueden darse en la etapa infantil de cero a seis años, en niños, en sus familias, y en su entorno.

MADRID / MABEL PÉREZ-POLO

En este sentido la Organización Mundial de la Salud es clara: prevé que entre un 2% y un 3% de la población infantil de 0 a 6 años puede presentar trastornos patológicos de distinto tipo, y que entre un 5% y un 8% pueden acusar déficit o trastornos



más o menos importantes que van a interferir en el proceso normal en su desarrollo. Por ello, la detección y la intervención temprana permite en la mayoría de los casos mejorar e incluso hacer



Natividad Enjuto, Ángel Rodríguez Castedo, Amparo Valcarce, M^a Gracia Milla y Juan Carlos Belda en la presentación de O.D.A.T.

desaparecer las alteraciones del desarrollo en los niños afectados.

OBJETIVOS

La O.D.A.T., en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad, pretende

ser un instrumento útil para clasificar los factores de riesgo y los trastornos del desarrollo y establecer un lenguaje común entre los distintos profesionales que intervienen en la Atención Temprana.

Además de este objetivo principal, la organización pretende aglutinar en la misma clasificación todos los aspectos que intervienen en ésta última, tanto los biológicos, como los psicológicos y sociales, y posibilitar la elaboración de estudios epidemiológicos estableciendo la prevalencia de los distintos trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo, tanto a nivel estatal como de las distintas comunidades autónomas; también se dirige al diseño investigaciones; a la organización de las observaciones clínicas y a facilitar la toma de medidas preventivas.

PRESENTACIÓN

El acto de presentación corrió a cargo de la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, acompañada del director

general del IMSERSO Ángel Rodríguez Castedo, de la presidenta de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, M^a Gracia Milla, Juan Carlos Belda, coordinador de O.D.A.T. y la directora técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Natividad Enjuto.

Amparo Valcarce recordó que hay que plantear alternativas realistas que pueden servir para organizar un Centro de Referencia de Atención Temprana, partiendo de los tres puntos de intervención: el niño, la familia y el entorno, sin olvidar los factores de ansiedad que viven las familias. La Organización Diagnóstica para la A.T. sigue las directrices del Libro Blanco de la A.T. presentado en 2000, establece los protocolos de los tratamientos y facilita el diagnóstico multiprofesional.

Para el director general del IMSERSO todo en la Atención Temprana se hace desde un planteamiento profesional para lograr una vida más autónoma, como apoyo a la familia y a sus recursos vitales.

Según la presidenta de la Federación Estatal de Profesionales de A.T., M^a Gracia Milla, el diagnóstico es una tarea muy compleja que necesita el concurso profesional multidisciplinar y un enfoque multidimensional. El proyecto ha durado cinco años y ha precisado apoyo logístico, económico y editorial según explicó Juan Carlos Belda, coordinador de O.D.A.T.

TVE y elmundo.es, Premios Tiflos periodismo de la ONCE

El programa 'Crónicas' de TVE, elmundo.es, Radio 5 Todo Noticias y la revista Reinado Social fueron galardonados en la XII edición de los premios Tiflos de periodismo de la ONCE. Televisión, Periodismo digital, Radio y Prensa escrita son las categorías para las que se convocan estos premios dotados cada uno de ellos con 9.000 euros.

En la modalidad de Televisión el premio recayó en el reportaje "Invisibles" del programa 'Crónicas', por el tratamiento otorgado al tema del empleo de las personas con discapacidad y la fuerza vital impresa en sus protagonistas.

En Periodismo Digital el galardón fue para el programa elmundo.es por su espacio «Hacia la igualdad», una relación continuada de artículos y testimonios de superación individual de los atletas paralímpicos.

En Radio, el Premio Tiflos se otorgó al reportaje "Mujer discapacitada y violencia doméstica" emitido en Radio 5, por su denuncia del doble drama del maltrato y la discapacidad. Y, en la categoría de Prensa Escrita el premio fue para el reportaje "La victoria de Natalie" publicado en la revista Reinado Social, se llevó el galardón correspondiente.

Aprobadas dos resoluciones en la Asamblea Internacional del EDF

Considerar los intereses de las personas con discapacidad en el Reglamento General de los Fondos Estructurales e incluir en éste un artículo horizontal sobre no discriminación y accesibilidad, es una de las resoluciones pedidas por el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) a la Unión Europea, en su Asamblea Anual.

BARCELONA/ MINUSVAL

La segunda resolución alude a la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, con la demanda del Foro para que ésta se convierta en referente internacional sobre discapacidad, así como la modificación adecuada de las legislaciones y políticas que no respeten sus principios.

APOYOS

En esta Asamblea clausurada a finales de mayo de 2005, más de 150 participantes solicitaron el apoyo a la Convención por parte de los gobiernos de los Estados miembros y la UE y que las organizaciones representantes de los intereses de las personas con discapacidad fueran consultadas y pudieran participar en los distintos momentos del proceso, así como conseguir que las personas con discapacidad formen parte de las delegaciones nacionales requeridas para negociarla.

Entre otras prioridades y acciones del EDF está el fortalecimiento de las personas con discapacidad y su capacidad de acción; las campañas a favor de los derechos de estas personas sobre todo en empleo, transportes y telecomunicaciones; la integración sistemática del tema de la discapacidad en la agenda política europea; desarrollar y fortalecer alianzas a todos los niveles e incluir la discapacidad en la Estrategia de Lisboa.



Las campañas a favor del empleo de personas con discapacidad son prioritarias para el EDF

ELECCIONES

En las elecciones de cargos de gestión del EDF, realizadas en este foro, Carlos Rubén Fernández, secretario general del CERMI y presidente de la Fundación ONCE fue elegido para formar parte del Comité Ejecutivo del EDF, y el CERMI fue reelegido en la Junta Directiva. Es la primera vez que un español entra en el

Comité Ejecutivo de este Organismo internacional.

El acto de clausura fue presidido por la vicepresidenta primera del Gobierno, M^a Teresa Fernández de la Vega, acompañada por el presidente del Foro Europeo de la Discapacidad, Yanis Vardakastanis, nuevamente reelegido para este cargo, y el presidente de la Fundación ONCE, Carlos Rubén Fernández.

AECC, POR EL PLAN INTEGRAL DE CÁNCER (PICA)

Este Plan contemplará por primera vez, el abordaje de la enfermedad de forma global. La Asociación Española contra el Cáncer (AECC) ha hecho llegar a las autoridades sanitarias las directrices europeas y la solicitud de aceleración del proceso de aprobación y puesta en marcha del PICA centrado en dicha perspectiva imprescindible para la atención a los pacientes, y básico para el papel de la familia y otras cuestiones como el apoyo a recibir; atención psicológica continua; la vida tras el cáncer; repercusiones socio-económicas y laborales; rehabilitación multidisciplinar integrada; cuidados paliativos en fase terminal y participación activa de los pacientes en la planificación y desarrollo de servicios socio-sanitarios. Inf.:900 100 036. <http://www.todocancer.org>



BREVES

7º CONGRESO EUSE

Barcelona es la sede del Séptimo Congreso Europeo de Empleo con Apoyo del 15 al 17 de junio de 2005 organizado por "European Union of Supported Employment" (EUSE). AESE E INICO. Esta modalidad se revela como estrategia eficaz de inclusión laboral compatible con otras opciones, y como canal de acceso al mercado abierto para miles de personas con discapacidad. Intercambio de experiencias, presencia de autoridades mundiales en la materia, la conexión con países, proyectos e investigadores y la vivienda común de este movimiento internacional por la inclusión son algunos de los elementos del Congreso.

Inf.: www.euse-conference.org

SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Una encuesta sobre sexualidad realizada por la revista británica Disability Now a 1.115 personas con discapacidad, recoge su baja autoestima en esta materia. Pese a ser obligatoria la educación sexual en Reino Unido, un 44,5% de los encuestados reconoce no haber tenido ninguna formación en ese sentido, y el 16% asegura que la formación recibida lo fue en base a la propia discapacidad. Otro de los datos es que un 70% de la población con discapacidad quiere tener asesoría psicológica sobre sexualidad en la Seguridad Social británica.

SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ITALIA

La Asociación Italiana de la Esclerosis Múltiple (EM), organizó esta semana para sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad y para presentar un informe sobre cómo afrontan el futuro los jóvenes afectados. La investigación basada en datos del Instituto de Estadística Italiano señala que en ese país hay 24.000 jóvenes entre 20 y 40 años con EM, un 48% del total de enfermos con EM.

Medidas contra la discriminación

Gran Bretaña presenta un manifiesto contra la discriminación, en general e investiga la falta de protección de los niños en edad escolar, como cuidadores de personas con discapacidad y mayores.

LONDRES /MINUSVAL

El derecho a la vida y al activismo independientes, la creación de fuentes de financiación que permitirán a las personas con discapacidad ejercer estos derechos para la toma de decisiones de forma autónoma en su vida diaria, son algunas de las demandas incluidas en el Manifiesto británico "TIME TO GET EQUAL", contra la discriminación presentado por la asociación SCOPE al partido laborista de Tony Blair, vencedor de las recientes elecciones en Reino Unido.

DEMANDAS

Entre otras reivindicaciones del escrito que en español se titula "Ha llegado el momento para ser iguales", están la igualdad en el acceso a la sanidad, a la información, a los



Un momento de charla entre alumno y profesor

bienes y servicios y a internet, así como a los edificios y espacios públicos, y la accesibilidad integral en el transporte público, terrestre, aéreo y marítimo en el 2020, sin coste adicional para los colectivos con discapacidad. El documento también pide la integración total de los niños con discapacidad en la educación ordinaria, y actuaciones de cara al mercado laboral con

empleo adaptado a la experiencia, intereses y capacidad de las personas afectadas. Scope se dirige a la institución jurídica con la petición de establecimiento de tribunales para la igualdad con jurisdicción sobre discriminación en el acceso a bienes y servicios. Finalmente, la Asociación solicita la creación de una Comisión para la Igualdad y los Derechos Humanos.

NIÑOS CUIDADORES

Y, también en este país, el grupo británico de investigación The Education Network revela que unos 175.000 niños en edad escolar - incluso con cinco años de edad - son cuidadores de personas mayores y con discapacidad, según datos del censo oficial. La cifra podría ser mayor al ser datos ocultos por las familias. Sin tiempo para jugar, estos niños tienen fracaso escolar y sufren acoso de sus compañeros de clase. Hacer la compra, cocinar, limpiar y ofrecer apoyo emocional a sus familiares son algunas de sus labores diarias. Cerca del 25% se ocupan del lavado diario íntimo de los adultos de sus familias como padres, hermanos o abuelos.

El informe de Ten subraya los efectos negativos de esta situación en la educación y perspectivas profesionales de estos niños.

9 de mayo, día de Europa

Esta es una jornada de acercamiento entre todos los ciudadanos europeos en memoria del 9 de mayo de 1950 cuando el ministro de Asuntos Exteriores galo, Robert Schuman, presentó la Declaración que lleva su nombre sobre la organización de Europa.

El 9 de mayo, constituyó un motivo excepcional para recordar a los españoles que precisamente el 2005 es el año en el que España ha aprobado en referéndum la Constitución Europea, nacida de la voluntad de los ciudadanos y de los Estados de Europa por construir un futuro común, cuyos objetivos, entre otros, tienen como finalidad combatir la exclusión social y la discriminación en todos sus aspectos.



En conmemoración de este día se ponen de relieve los cinco símbolos de la Unión acuñados en nuestra Constitución Europea: el euro como moneda de curso legal desde el 1 de enero de 2002; el lema "Unida en la diversidad"; el himno, cuyo origen es la 9ª Sinfonía de Beethoven, como expresión de los ideales de libertad, paz y solidaridad; la bandera formada por doce estrellas sobre fondo azul; y la fiesta en memoria de la citada "Declaración Shuman".

Internos con discapacidad

En 2001 más de 7.300 niños y adolescentes y 6.500 adultos con plurideficiencias estaban internados en centros médicos y de carácter social.

Según datos de un informe más de la mitad de los adolescentes internados en centros médico sociales tiene más de 13 años, ya que, en el vecino país, el niño o joven con discapacidad recibe asistencia a domicilio en su casa antes de ser internado.

El documento recoge que siete niños y seis adultos de cada diez reúnen por lo menos cuatro tipos de minusvalía severa que les impide el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Por centros, los hogares ocupacionales acogen a adultos con discapacidades menos severas, reservándose las casas de acogida especializadas y los hogares medicalizados para aquellos con mayor discapacidad.

Entre los numerosos datos que aporta el informe destaca el hecho de que el 94% de los niños internos con más de seis años, no están escolarizados, y que el 59% va a centros médicos ó sociales de día, y los adultos, en general, están internos en esos establecimientos.

Formación, apoyo y asistencia técnica en Iberoamérica

La Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) y el IMSERSO han suscrito un acuerdo de colaboración con el objetivo de desarrollar actividades de cooperación con Iberoamérica en materia de formación, apoyo y asistencia técnica relacionadas con personas mayores y servicios sociales.

MADRID / MINUSVAL

Lograr una mayor integración de las personas mayores y de las personas en situación de dependencia en Iberoamérica es el fin último del convenio firmado por Ángel Rodríguez Castedo, director general del IMSERSO y Adolfo Jiménez Fernández, secretario general de la OISS.

Ambas instituciones llevan tiempo desarrollando proyectos de cooperación, asistencia y apoyo técnico en los países iberoamericanos y, tras la firma de este convenio, tienen la oportunidad de desarrollar proyectos conjuntos tanto en esos temas como en materia de formación y estudios. En este sentido, los estudios e investigaciones sobre servicios sociales, especialmente sobre personas mayores, que se organicen en cooperación con



Adolfo Jiménez Fernández y Ángel Rodríguez Castedo rubricando el convenio

países iberoamericanos contarán con el conocimiento y participación de las dos entidades.

El IMSERSO ostenta la Secretaría Ejecutiva de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica (RIICOTEC). La OISS participará en temas de formación, investigación y asistencia técnica en cooperación con Ibero-

américa promovidos por esa red.

Por otra parte, el IMSERSO participará en las convocatorias, fomentadas por la OISS, de instituciones y organismos internacionales que puedan favorecer el desarrollo de la Seguridad Social Iberoamericana en temas relacionados con personas mayores y los servicios sociales.

Microsoft y OEA colaboran en tecnologías adaptadas

La Organización de Estados Americanos (OEA) recibirá más de medio millón de dólares de Microsoft para la formación de personas con discapacidad en Iberoamérica.

El acuerdo entre ambas instituciones supone que Microsoft aportará 594.638 dólares (460.246€), 423.000 en efectivo (327.399€) y 171.638 dólares (132.846€) en software, para el desarrollo del "Programa de Oportunidades para el Empleo", cuyo objetivo es entrenar a las personas con discapacidad en el uso de tecnologías de la información. Con esta iniciativa pretende favorecer el acceso laboral de estos colectivos e impulsar su participación en actividades comunitarias. Con este programa de capacitación se prevé crear doce centros de aprendizaje informático en México, Guatemala, El Salvador, Panamá, Colombia, Ecuador y Argentina. En sus aulas podrán formarse las personas con discapacidad en edad laboral de Iberoamérica, un continente donde hay cerca de 50 millones de personas con discapacidad. De éstos, "el 80 y 90 por ciento están desempleados o no forman parte de la fuerza laboral, y el 82% vive en la pobreza", en palabras de Eugenio Beaufrand, vicepresidente de Microsoft para América Latina durante el Foro "Microsoft para las Américas Líderes gubernamentales" en Washington.

Nueva Ley de Discapacidad

MEXICO

La Cámara de Diputados Mexicana ha aprobado la Ley General de las Personas con Discapacidad, una iniciativa destinada a evitar la marginación, la discriminación, la falta de oportunidades y a hacer posible la accesibilidad de los colectivos afectados. Con la nueva Ley, se da paso a la creación del Banco Nacional de Prótesis y Órtesis, y del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.

BREVES

CHILE REDUCIRÁ LA CEGUERA ADULTA

El Ministerio de la Salud de Chile iniciará un programa piloto con el objetivo de reducir la ceguera de los adultos, prestando una mayor calidad en la atención oftalmológica en los ambulatorios públicos a lo largo de este año. El Programa empezará en las regiones Metropolitana y de Bío Bío y contará con un presupuesto público de más de 800.000 euros. Las cataratas, el glaucoma y la retinopatía diabética son causa primera de la ceguera en el país andino que prevé un aumento de esta discapacidad y donde el 85% de las personas ciegas son mayores de 45 años.

FUNDEM, ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ECUADOR

"Hablamos el mismo idioma" es el lema de la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM), creada en los 90 por personas afectadas por la enfermedad para orientar y proporcionar ayuda técnica y humana y así lograr una mejor calidad de vida. Entre los servicios que presta está el de Terapia de Autoayuda, Evaluación constante de la persona y Conferencias de apoyo mensuales. Fisioterapia, medicina general, neurología y psiquiatría, psicología o rehabilitación son especialidades con las que cuenta FUNDEM. Desde 1997, pertenece a la Federación de ONG de Discapacidades del Ecuador.

CONVENCIÓN MUNDIAL DE PSICOMOTRICIDAD

Entre el 11 y el 14 de agosto de 2005, La Habana será la sede de la Convención Mundial de Psicomotricidad, Estímulo y Salud Infantil, organizado por la Asociación Iberoamericana de Psicomotricidad Infantil (AIPI) y el Instituto de Deportes, Educación Física y Recreación de Cuba (INDER), y avalada por la Asociación Mundial de Educación Especial (AMEE) y la Federación Iberoamericana de Estimulación Prenatal y Temprana (FIAE).

BREVES

LOGROS DE UNICEF
DESDE 1990

La organización, con ayuda de la comunidad internacional, ha conseguido remontar la supervivencia infantil en todo el mundo, al bajar desde 1990 la tasa de mortalidad un 16%, salvo en el África subsahariana con sistemas de salud destruidos día a día. Patologías como la poliomelitis y el sarampión se reducen respectivamente un 99% desde 1998 la primera, y un 40% a partir de 1990 la segunda, mientras la muerte por diarrea desciende al 50% desde 1990. Además la escolarización progresa de forma importante, y existen leyes y políticas nacionales de protección a la infancia.

CORREGIR GENES

“Edición genética” es el nombre de la nueva técnica desarrollada por un científico de la empresa californiana Sangamo Biosciences, que aprovecha el potencial del cuerpo humano para restaurar las cadenas rotas de ADN. Como señala solidariiddigit@l, la utilización de una proteína llamada “dedos de zinc”, es capaz de identificar un gen determinado y unirse a él, en combinación con una enzima que puede cortar el ADN. La proteína implanta con éxito la enzima en su objetivo, justo enfrente del gen que los científicos quieren eliminar. Después “engañan” a la célula para que copie la versión correcta de ese gen, introduciendo una plantilla de ADN correcto.

RIESGO DE DEMENCIA POR
DEPRESIÓN, ESTUDIO EN EE.UU.

Un estudio de la clínica norteamericana Mayo de Rochester (Minnesota) que valora el grado de ansiedad y depresión de personas entre los 20 y los 69 años, muestra que las personas con elevado grado de dichas patologías tienen un 30% más de probabilidades que otras de desarrollar demencia. Los expertos aconsejan promover la salud y evitar enfermedades entre los individuos más proclives al pesimismo y la depresión.

Congreso Internacional sobre Accesibilidad en Medios Audiovisuales, del 6 al 8 de junio

Universidad: Accesibilidad audiovisual en los medios

Acercar e integrar la accesibilidad al ámbito universitario en materia de formación, de promoción y de concienciación es uno de los fines del Foro Internacional "Media for ALL" en la línea del I Plan de Accesibilidad 2004-2012 "Diseño Para Todos" del 6 al 8 de junio.



Una sala de trabajo dotada de accesibilidad integral en el CEAPAT

BARCELONA / MINUSVAL

El Congreso, celebrado en la Facultad de Traducción de la Universidad Autónoma de Barcelona, reúne a todos los sectores locales, nacionales, europeos y mundiales relacionados con la accesibilidad en los medios de comunicación en el ámbito universitario.

En este foro se hacen públicas las dos normativas sobre subtítulos para sordos UNE 153010 y audiodescripción AEN/CTN 153 SC5/GT2 Servicios Audiodescripción, así como el foro de Trabajo sobre la TV Digital y el trabajo que realiza el subgrupo de trabajo sobre “Accesibilidad en la TV Digital para personas con Discapacidad”.

INVESTIGACIÓN, FACTOR CLAVE

Entre sus objetivos está consolidar la subtítulos para sordos y la audiodescripción para ciegos en todos los medios de comunicación que utilizan la audio-visión, así como promover la investigación universitaria sobre la accesibilidad en los medios mediante la formación. Finalmente se quiere crear una plataforma de encuentro e intercambio de experiencias y conocimiento a nivel internacional para la promoción, formación e investigación de la accesibilidad en los medios.

El Congreso aborda temas de interés para las personas con discapacidad sensorial, familiares, entidades públicas y privadas del sector, asociaciones, educadores, profesionales, emisoras de televisión, empresas de subtítulo, y lo relacionado con la investigación académica nacional e internacional, en formación o en líneas específicas, con expertos mundiales y españoles, la formación de formadores y de especialistas. Inf.: www.fti.uab.es/transmedia.

ESTADOS UNIDOS

Asientos de seguridad obligatorios

Mejorar la protección de los niños en los accidentes de tráfico es el objetivo de la nueva ley aprobada en Estados Unidos, que obligará a los niños norteamericanos entre cuatro a ocho años a viajar en asientos elevadores en los vehículos. Los niños tendrán que utilizar los cinturones de seguridad de los adultos, iniciativa que se extenderá a los taxis.

Este tipo de asiento previene lesiones graves, incluso parálisis, en caso de accidente, con reducción de hasta un 59% del riesgo de sufrir lesiones graves.

CANADA

Canadá autoriza un fármaco para la esclerosis múltiple

El cannabis es el principal componente de un fármaco de los laboratorios Glaxo Wellcome (GW) para tratar la esclerosis múltiple (EM). Es un spray bucal que saldrá al mercado con el nombre de Sativex y cuya comercialización tendrá lugar muy próximamente. Para su desarrollo han sido precisos seis años de investigación. Según solidariiddigit@l, el fármaco fue rechazado por las autoridades sanitarias británicas, al considerar que la eficacia del producto no había sido probada, una decisión que fue apelada por los laboratorios Glaxo Wellcome. Las autoridades sanitarias canadienses han autorizado a estos últimos a vender el producto como analgésico con receta, siempre que la empresa se comprometa en firme a seguir realizando ensayos clínicos en los próximos cinco años. La aprobación de Sativex es un importante avance para los afectados por EM que llevan mucho tiempo defendiendo que el cannabis alivia síntomas como el dolor y los espasmos que sufren, en muchos casos. En Canadá hay 50.000 personas con esclerosis múltiple. El cannabis con fines terapéuticos está autorizado, y se está analizando su despenalización en este país.

Deportod@s, Programa de la Fundación TAMBIÉN

MADRID / F. TAMBIÉN

Cientos de niño/as y adolescentes con discapacidad de la Comunidad de Madrid podrán practicar actividades deportivas junto a jóvenes sin deficiencias, según el Programa Deportod@s puesto en marcha por la FUNDACIÓN TAMBIÉN. Durante los próximos dos meses, el proyecto Deportod@s se desplazará hasta colegios de Educación Especial e institutos de integración, sin ningún tipo de coste para los centros, donde se diseñarán jornadas de deporte adaptado que se llevarán a cabo tanto en las escuelas como en el Parque Juan Carlos I y el Parque de Nieve Madrid-Xanadú.

TRABAJO INDIVIDUAL

Las actividades deportivas previstas dentro de Deportod@s son ciclismo manual (handcy-



Profesor y alumno durante una clase de esgrima

cling), piragüismo, pesca sin muerte, vuelo de cometas, tenis de mesa, bádminton y esquí alpino adaptado

El programa Deportod@s está diseñado para niño/as y adolescentes con discapacidad física, psíquica y/o sensorial, escolarizados en la Comunidad de Madrid. Monitores especializados llevarán a cabo un trabajo individual con cada uno de los alumnos para encontrar el material adaptado específico

y los recursos más apropiados.

La iniciativa fue galardonada en la pasada edición de la convocatoria de ayudas de la Fundación Solidaridad Carrefour.

Los centros interesados en recibir más información sobre el proyecto pueden ponerse en contacto con la FUNDACIÓN TAMBIÉN en el número de teléfono 91 515 93 76; o en el correo electrónico: fundacion@tambien.org. Fax: 91.515.93.67

Congreso Internacional de Deporte Adaptado

La Fundación del Hospital Nacional de Paraplégicos para la Investigación y la Integración organizará este evento del 19 al 22 de octubre en Toledo, donde se darán cita expertos internacionales en deporte adaptado y en la rehabilitación de personas con discapacidad.

MADRID / MINUSVAL

Profesionales de ocho universidades europeas, deportistas paralímpicos, expertos en fisiopatología, educación y rehabilitación participarán en este foro de debate que también será punto de partida para desarrollar los Juegos Deportivos Don Quijote 2005 en las propias instalaciones del Hospital Nacional de Paraplégicos y del primer encuentro ALL

STARS Nacional de baloncesto en silla de ruedas entre el Club Deportivo La Peraleda y una selección nacional de jugadores de la liga de honor.

Durante las jornadas se darán a conocer las distintas líneas de acción sobre investigación, trabajo o diseño de acciones que contribuyan a garantizar la libre incorporación de personas con discapacidad en el mundo deportivo así como experiencias concretas.

Médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, licenciados y diplomados en Educación Física, técnicos deportivos, deportistas y personas interesadas del mundo de la rehabilitación son los destinatarios de este encuentro que será también del máximo interés para federaciones, centros de formación, clubes, asociaciones, medios de comunicación especializados, y estudiantes universitarios.

BREVES

AYUDAS AL DEPORTE PARALÍMPICO

El Gobierno Español destinará 1,19 millones de euros en 2005 al deporte paralímpico, según Solidaridad Digit@l. Del total, 925.560 euros se dirigirán a la subvención ordinaria de las cinco federaciones paralímpicas; otros 235.000€ para subvencionar al Comité Paralímpico Español; 18.030€ irán a obras y reequipamiento de dichas federaciones paralímpicas a las que se ayudará con otros 13.355€ para bolsas de viaje y presidencias internacionales. Y, en esta línea, el Gobierno, a través del Programa Nacional de Tecnificación Deportiva, prevé para este año, conceder ayudas a las federaciones paralímpicas, aún pendientes de resolución.

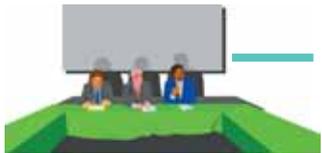
SPECIAL OLYMPICS EN LA MARATÓN POPULAR DE MADRID



La antorcha SPECIAL OLYMPICS participó en la 28 Maratón Popular de Madrid que tuvo lugar el 24 de abril gracias a la colaboración conjunta de MAPOMA y un grupo de veinte corredores de la Asociación Deportiva de la Dirección General de Policía encargados de portar la flama, símbolo deportivo de la esperanza y la solidaridad. Esta organización colabora desde 1997 con Special Olympics España haciendo el recorrido desde el inicio de la Maratón en todas las ciudades que celebran un evento deportivo Special Olympics. La antorcha llegó a Burgos para inaugurar el Campeonato Nacional de Baloncesto disputado en mayo en esta ciudad.

FLORIANO, DOS RÉCORDS MUNDIALES Y NACIONALES EN NATACIÓN

El XV Campeonato de España de Natación de Invierno para Ciegos y Deficientes Visuales ha contado con el reconocido nadador ciego Enrique Floriano, que ha logrado conquistar seis medallas de oros y dos platas batiendo dos récords del mundo y otros dos nacionales. La competición celebrada en el Club de Natación Tarraco, de Tarragona, con 49 nadadores compitiendo por los primeros puestos del podio, contó con 12 de los 15 nadadores paralímpicos participantes en los Juegos Paralímpicos de Atenas 2005. Los deportistas ausentes fueron Sandra Gómez, Juan Diego Gil y Miguel Deniz.



A DEBATE

NUEVAS POLÍTICAS PARA EL FOMENTO DEL EMPLEO

En los últimos años se han puesto en marcha una serie de medidas que tratan de incentivar la incorporación al mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Con el fin de medir la eficacia de esas medidas, Minusval ha sondeado la opinión de expertos de la Administración Pública, el colectivo de personas con discapacidad, las empresas y los agentes sociales.

MADRID

JESÚS ZAMARRO Y FRANCISCO MARGALLO

Conseguir el pleno empleo es el objetivo último del Acuerdo sobre medidas para mejorar las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad, firmado en diciembre de 2002. Su posterior desarrollo ha dado origen a diversas modificaciones legislativas y desarrollos reglamentarios referidos, entre otras cuestiones, a la intermediación laboral, formación, contratación e inserción laboral, promoción a la iniciativa empresarial, etc.

De las medidas aprobadas últimamente, cabe destacar las que afectan a la reserva de puestos de trabajo y medidas alternativas, la regulación de los "enclaves laborales", la modernización de los servicios de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo y el acceso al empleo público de las personas con discapacidad.

Para debatir sobre estas cuestiones, en esta sección de Minusval, contamos con las opiniones de Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Luis Cayo Pérez Bueno, director ejecutivo del CERMI; Pilar Iglesias, responsable del Área de Integración Laboral de Discapacitados del Departamento Laboral de la Confederación Española de Organizaciones Empresariales (CEOE); Almudena Fontecha, secretaria para la Igualdad de la Unión General de Trabajadores (UGT); y José María Fernández, adjunto a la Secretaría de Política Social de Comisiones Obreras (CC.OO.).

POLÍTICAS ACTIVAS

Si la tasa de paro de las personas con discapacidad es un 40% superior a la de



las personas sin discapacidad ¿Están cumpliendo, las políticas activas de empleo, el objetivo de mejorar la capacidad de inserción laboral del colectivo?

AMPARO VALCARCE: Las políticas activas de empleo juegan un papel fundamental en la inserción laboral de las personas con discapacidad. Queda todavía mucho camino por recorrer, pero las medidas que hemos tomado (reserva efectiva del 5% de empleo público o medidas alternativas para el cumplimiento de la cuota del 2% en las empresas privadas) nos sitúan en la buena senda. El Gobierno está firmemente comprometido con estas acciones positivas: en 2005 invertiremos 507 millones de euros en políticas de empleo para las personas con discapacidad, lo

que supone el mayor esfuerzo presupuestario de los últimos años y un incremento del 3% en subvenciones y de un 10% en bonificaciones.

LUIS CAYO: No, ciertamente no. Ayudan pero de un modo muy tímido y lejos del necesario para transformar la situación radicalmente. Se necesitan políticas de empleo enérgicas, pero fracasarán si no van acompañadas de otro tipo de políticas más estructurales como las de educación, accesibilidad, protección social, no discriminación. Las políticas de empleo, para ser eficaces, dependerán cada vez del resto de políticas de inclusión; por sí mismas no bastarán.

PILAR IGLESIAS: Como consecuencia del esfuerzo conjunto de todos, se ha avanzado en la integración laboral en el empleo ordinario incrementándose año a año el número de personas discapacitadas contratadas, tanto en modalidades indefinidas (un incremento del 36,5% en el período 1999-2003; así como en empleo autónomo o asociado (Cooperativas, Sociedades Laborales, etc...)).

Estamos hablando, según datos de 2003, de más de 40.000 contrataciones de trabajadores con discapacidad en el empleo ordinario. Y eso a pesar de que la obligación de la cuota de reserva se impuso con carácter general, independientemente de la realidad de las empresas y de las propias personas con discapacidad.

ALMUDENA FONTECHA: En primer lugar, uno de los problemas que nos encontramos es la carencia de datos, informes y



Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad



Pilar Iglesias, responsable del Área de Integración Laboral de Discapitados del Departamento Laboral de la CEOE



Almudena Fontecha, secretaria para la Igualdad de la UGT



José María Fernández, adjunto a la Secretaría de Política Social de CC.OO.



Luis Cayo Pérez Bueno, director ejecutivo del CERMI

estadísticas actualizadas que nos permitan valorar las acciones y políticas de empleo. Por tanto, a la hora de poder evaluar y valorar los resultados las administraciones han de prever un sistema que asegure el conocimiento de la realidad y el seguimiento las citadas políticas. No obstante, según fuentes del Instituto Nacional de Estadística sobre datos obtenidos de la EPA de 2002, la tasa de actividad de personas en edad de trabajar con discapacidad es del 33,7, frente al 70 del resto de la población sin discapacidad, la tasa de empleo del 28,5 para las personas con discapacidad frente a un 62,4 de los que no tienen discapacidad y la tasa de paro, asciende a 15,3 frente al 11 de la población sin discapacidad.

JOSÉ M^a FERNÁNDEZ: Desde la Central Sindical CC.OO. pensamos que últimamente se está pensando más en el empleo protegido y aumentando la precariedad entre las personas con discapacidad. Se deberían potenciar y desarrollar el empleo ordinario y el autoempleo con micro créditos y desgravaciones fiscales, ayudas al I+D empresarial, etc. Así mismo se debe alcanzar un salario digno que permita ejercer sus derechos laborales en igualdad de condiciones, como el resto de la población activa.

REDUCCIÓN DE LA INACTIVIDAD

¿Qué programas novedosos serían necesarios poner en práctica para

reducir los altos niveles de inactividad laboral de las personas con discapacidad?

AMPARO VALCARCE: Debemos avanzar en las medidas de inserción de las personas con discapacidad, potenciando la labor de los centros especiales de empleo y poniendo en marcha mecanismos para hacer efectivas las reservas de empleo público. Además, vamos a aprobar un Plan de Acción de la Mujer con Discapacidad para promover varias iniciativas a favor de un colectivo que sufre una doble discriminación. El gran objetivo de este plan es la incorporación de la mujer con discapacidad al mundo laboral.



A DEBATE

Por otro lado, queremos incrementar la presencia de personas con discapacidad en la Universidad.

LUIS CAYO: Hay que activar la discapacidad; el CERMI lo viene manteniendo desde hace mucho. Más que el paro, con ser gravísimo, el problema estructural de las personas con discapacidad en relación con el empleo es la inactividad. Hay, por ejemplo, que revitalizar la cuota legal de reserva, ligándola a la contratación con las Administraciones Públicas o a la posibilidad de recibir subvenciones. Ninguna empresa que no cumpla con la cuota, estando obligada, podría recibir subvenciones o concurrir a concursos públicos. Resulta inhumano que quien incumple la Ley pueda beneficiarse de la Administración.

PILAR IGLESIAS: De un tiempo a esta parte se extiende la idea de que el empleo protegido es en sí mismo la única posibilidad de inserción. Se olvida el principal objetivo, su carácter de paso previo a la incorporación al empleo ordinario.

Las políticas públicas de empleo para las personas con discapacidad deben analizarse, al igual que las demás políticas de empleo, en el marco del diálogo de las Organizaciones Empresariales y Sindicatos que constitucionalmente tienen reconocida su función interlocutora en esta materia. Pero además hay que hacer hincapié en las políticas formativas y en la accesibilidad del entorno.

En relación al empleo ordinario, es necesario modificar la normativa vigente de manera que se contemple a la negociación colectiva como un ámbito con capacidad moduladora de la cuota de reserva vigente.

Asimismo, es necesario evaluar las medidas alternativas vigentes y plantearse el mantenimiento de las mismas o su supresión y sustitución por medidas más adecuadas.

ALMUDENA FONTECHA: Con independencia de los programas novedosos que se podrían establecer, sería necesario asegurar el funcionamiento de las políticas

actuales; esto es, no basta con que existan estas políticas sino que se cumplan y sean efectivas. No cabe duda que un punto fundamental es analizar y actuar sobre la situación de los altísimos niveles de personas con discapacidad que permanecen inactivas, para ello es necesario que interactúen distintas áreas tales como acercar los mecanismos de inserción laboral a las condiciones específicas de las personas con discapacidad, actuar sobre la accesibilidad y adaptación de puestos y sobre la formación continua de los trabajadores y específica para aque-

llos puestos donde existe mayor índice de demanda.

JOSÉ M^a FERNÁNDEZ: Crear unos planes de formación general y formación profesional estatales autonómicos y locales, que permitan a las personas con discapacidad, incorporarse a los Planes de formación y Promoción para personas sin discapacidad. Sancionar, la existencia injustificada de recursos formativos específicos para personas con discapacidad. Esta política provoca un doble gasto y segregación social.

Promover normativa y protección para el 'Empleo con apoyo' con especial incidencia en la incorporación o tránsito al empleo ordinario.

CONTRATACIÓN

A pesar de los incentivos económicos, las empresas son reticentes a la hora de contratar a trabajadores con discapacidad ¿Qué elementos son determinantes para que las empresas contraten o no a discapacitados? ¿Es necesaria una mayor implicación empresarial y sindical para lograr ese objetivo?

**“Las políticas activas de empleo juegan un papel fundamental en la inserción laboral de las personas con discapacidad”
(Amparo Valcarce)**

**“Las políticas de empleo, para ser eficaces, dependerán cada vez del resto de políticas de inclusión”
(Luis Cayo Pérez Bueno)**

**“El conocimiento y la colaboración entre el mundo empresarial y el mundo de la discapacidad, el diálogo y el intercambio de posiciones y experiencias nos parecen vías constructivas”
(Pilar Iglesias)**

AMPARO VALCARCE: Debemos facilitar a las empresas la contratación de personas con discapacidad o la posibilidad de cumplir una serie de medidas alternativas que redunden en la inserción laboral de este colectivo. Además, tenemos que promover en lo posible el acceso de las personas con discapacidad al ámbito universitario. Para ello, hemos impulsado junto al Ministerio de Educación y al CERMI la elaboración del Libro Blanco “Universidad y Discapacidad”, que nos ofrecerá un diagnóstico adecuado de la situación de cara a adoptar algunas medidas.

En cuanto a la implicación de los agentes sociales, debo recordar que la patronal y los sindicatos siempre han apostado por la progresiva incorporación de las personas con discapacidad al empleo. Por ello, confío en llegar a acuerdos beneficiosos en la Mesa de Diálogo Social en esta legislatura.

LUIS CAYO: Ni que decir tiene, los agentes sociales tradicionales, en cuyas manos está la negociación colectiva, tienen una función de primer orden, que no siempre han ejercido, en favor de la igualdad de oportunidades laborales de las personas con discapacidad. Hay que luchar contra la discriminación, contar los estereotipos, contra las barreras mentales, pero también es responsabilidad nuestra adquirir un nivel formativo y de habilidades que nos haga atractivos como trabajadores.

PILAR IGLESIAS: No estoy de acuerdo en que las empresas sean reticentes. Hay muchísimos ejemplos de empresas que contratan por encima de la cuota. Ahora bien, hay que ir a más. El conocimiento y la colaboración entre el mundo empresarial y el mundo de la discapacidad, el diálogo y el intercambio de posiciones y experiencias nos parecen vías constructivas.

Las empresas son aliados imprescindibles. En este caso las Organiza-

ciones Empresariales estamos siempre dispuestas a colaborar y lo hemos demostrado constantemente con nuestra participación en el IMSERSO, el INEM, en el Informe sobre la Situación de las Personas Discapacitadas en España del CES, en el Compendio Europeo de Buenas Prácticas sobre el Empleo de Personas Discapacitadas

o en el Acuerdo Interconfederal para la Negociación Colectiva de 2003.

Y lo que es más importante, implicándonos cada vez más en la integración laboral de personas con discapacidades.

ALMUDENA FONTECHA: Según la EPA, tan solo el 12% de los ocupados tienen medidas de fomento de empleo para personas

“Las subvenciones a la contratación son poco eficaces frente a otros factores que están dificultando el acceso al empleo de las personas con discapacidad”
(Almudena Fontecha)

que ver con la superación de estas dificultades. En muchas ocasiones las dificultades se concentran en el tipo de trabajo y en las horas en que pueden trabajar, la accesibilidad de los puestos, por lo que sería más eficaz el establecimiento de políticas que

con discapacidad, por lo que estas medidas tienen escasa cobertura real. Las subvenciones a la contratación son poco eficaces frente a otros factores que están dificultando el acceso al empleo de las personas con discapacidad, por lo que sería más útil destinar estos recursos a medidas que tendrían más

“Se deberían potenciar y desarrollar el empleo ordinario y el autoempleo con micro créditos y desgravaciones fiscales, ayudas al I+D empresarial, etc.”
(José M^a Fernández)

intermedien de forma óptima la oferta y la demanda de empleo.

JOSÉ M^a FERNÁNDEZ: La Central Sindical CC.OO. está elaborando planes e iniciativas de empleo para personas con discapacidad. Conseguir una mayor implicación sindical en los Centros de Trabajo donde se encuentran personas con discapacidad, sea dentro del Mercado Abierto o Protegido. Paralelamente luchamos por la sindicalización de las personas con discapacidad en cualquier ámbito y responsabilidad. No solo para actuar en su propio beneficio, si no sobre todo, para defender los derechos de todos los trabajadores/as, haciendo efectiva y visible su participación sindical, laboral y social.



NORMATIVA

- Artículo 38.1 de la Ley 13/1981, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.
- Real Decreto 364/2005, de 8 de abril.
- Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regula los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad.
- Acuerdo MTAS-CERMI. En su punto III.3 recoge la necesidad de modernizar los servicios de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de personas con discapacidad.
- Real Decreto 2271/2004, de 30 de diciembre. Regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad.

Nuevas Tecnologías

Guía sobre accesibilidad y ayudas técnicas

La guía "Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas", presentada en la Casa Encendida de Madrid el pasado mes de marzo, analiza la adaptación del entorno con objeto de promover la participación de todos los ciudadanos en la sociedad.

MADRID / Cristina Fariñas. Fotos: M^a Ángeles Tirado



Presentación de la guía "Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas" en la Casa Encendida. De izquierda a derecha: Virginia Valdominos, José Carlos Baura, Fernanda Ayán, Mario García y Pedro Vera

Bajo el título "Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas", la guía, elaborada por el IMSERSO-CEPAT, ALIDES e IBV, con la colaboración del CERMI, Telefónica y la Obra Social de Caja Madrid, nace como respuesta a la demanda de información especializada en accesibilidad y ayudas técnicas, según Cristina Rodríguez Porrero, directora del CEPAT. En su opinión, "las razones por las que se ha realizado este documento pasan por conseguir un disfrute efectivo de los derechos humanos, cumplir las legislaciones de accesibilidad, conseguir productos y servicios pensados para todos y asegurar la accesibilidad y el conocimiento como valor".

El coordinador del proyecto, Vidal García Alonso, señaló que "la principal dificultad de este documento ha sido la normalización en materia de accesibilidad y ayudas técnicas". Según explicó durante la presentación del proyecto, la guía pretende recoger la síntesis del conglomerado normativo que sobre esta materia existe en la actualidad en España, al convivir la legislación local, autonómica y estatal, además de un amplio panel de ayudas técnicas.

ESTRUCTURA

La estructura del documento la describió Virginia Valdominos, investigadora de ALIDES: "La guía consta de siete capítulos sobre accesibilidad arquitectónica, urbanística, formación, aprendizaje y empleo, transporte y ocio y cultura, comunicación y participación social".

Esta es la primera guía de España sobre accesibilidad dirigida a los encargados de hacer accesibles determinados sitios como viviendas o baños, a partir de la descripción y recopilación de aspectos que deben tenerse en cuenta a la hora de diseñar espacios, productos o servicios susceptibles de ser disfrutados por cualquier persona. Con un formato de guía orientación, la publicación, que también se presenta en formato HTML para aumentar su utilidad entre personas con discapacidad visual, está destinada a cualquier lector que quiera comprobar el nivel de accesibilidad de los 72 espacios que describe. Este formato permite, además, la navegación entre las distintas fichas para facilitar la consulta de las referencias cruzadas establecidas en el centro.

Convocatoria de Subvenciones I+D+i IMSERSO

El Boletín Oficial del Estado de 1 de junio de 2005 ha publicado la Orden TAS/1588/2005 que establece las bases reguladoras de la concesión de las subvenciones para la realización de proyectos de investigación científica, desarrollo e innovación tecnológica, dentro de los Programas Nacionales de Tecnologías para la Salud y el Bienestar, y de las Ciencias Sociales, Económicas y Jurídicas, en el ámbito del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Los proyectos a financiar por el IMSERSO se relacionarán con las Tecnologías de Apoyo a las personas con discapacidad y personas mayores, así como al envejecimiento y la dependencia, sus efectos sociales, económicos y jurídicos en el marco de los Programas Nacionales de I+D+i Tecnologías de la Salud y el Bienestar y de Ciencias sociales, Económicas y Jurídicas del Plan nacional de I+D+i.

Pueden ser beneficiarios de las subvenciones reguladas en dicha Orden, entre otros, entidades con finalidad investigadora, científica o tecnológica, legal o estatutaria y sociedades que quieran realizar un proyecto de investigación. Todas ellas, con personalidad jurídica propia y capacidad de obrar suficiente. Asimismo, organizaciones de personas con discapacidad o personas mayores siempre que participen en consorcio o grupo con una de las mencionadas entidades o sociedades.

Más información: BOE. n.º 130, miércoles, 1 de junio 2005, pág. 18456.



El Gobierno sacará a concurso el servicio universal de telecomunicaciones



El acceso de las personas con discapacidad a los teléfonos públicos es una de las obligaciones del servicio universal de telecomunicaciones

El Gobierno ha anunciado la realización de una consulta pública con objeto de conocer qué operadoras estarían interesadas en optar al concurso de adjudicación del servicio universal de telecomunicaciones que Telefónica prestará hasta diciembre de 2007. El servicio universal establece, entre otros derechos, el acceso a Internet, la conexión telefónica fija y la obligación de facilitar la misma a los colectivos con crecimiento, terminales adaptados, facturas y publicidad para invidentes y planes de precios específicos para segmentos como la tercera edad.

www.min.es

La informática mide la efectividad del tratamiento de la esclerosis múltiple

Guillermo Izquierdo, responsable de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen de la Macarena de Sevilla, ha presentado una herramienta informática que permite aplicar un reciente consenso llevado a cabo en Canadá sobre esta enfermedad y medir la efectividad del tratamiento prescrito, normalmente con interferones beta-1, capaces de ralentizar la evolución de una enfermedad que afecta a 30 000 personas en España. Se trata de un algoritmo que permite a los facultativos que atienden la esclerosis múltiple hacerlo de forma uniforme y adoptar decisiones basadas en los conocimientos científicos existentes guiándose por marcadores de actividad de la enfermedad con respecto a la respuesta al tratamiento.

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hvm/>

Últimas soluciones en telemedicina

La I Reunión Hispano-Canadiense de Telemedicina, celebrada en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, ha mostrado los proyectos que desarrollan ambos países a partir de la aplicación de las tecnologías de la información y las comunicaciones en medicina: desde su aplicación en zonas rurales, hospitales de regiones aisladas o en equipos sanitarios desplazados, hasta la utilización de equipos multimedia y soluciones de banda ancha en el diseño de aplicaciones de transmisión de imagen y sonido en tiempo real. El congreso se ha hecho eco de las áreas que, en la actualidad, gozan de un mayor desarrollo como es el asesoramiento en pruebas de imagen (radiología, etc.), el control de pacientes en su domicilio y la disponibilidad a distancia del historial electrónico.

www.hcsc.es



Fabricantes y operadores, como Philips o Telefónica Móviles, desarrollan aplicaciones específicas para el campo de la telemedicina

Navegador de la UPM para personas de movilidad reducida

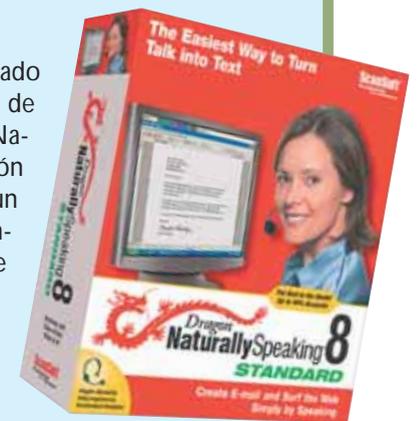
La Escuela Universitaria de Informática de la Universidad Politécnica de Madrid (UPM) ha desarrollado un prototipo de aplicación web que emula la función de un navegador. WebScan ha sido desarrollada para personas que, por su reducida movilidad, encuentran dificultades a la hora de utilizar el ratón o el teclado del ordenador. La solución es multiplataforma, multinavegador, extensible y provee acceso a Internet.

<http://gandalf.eui.upm.es:8080/webscan/>

Reconocimiento de voz casi perfecto

La compañía Scansoft ha presentado la última versión de su programa de reconocimiento de voz Dragon NaturallySpeaking 8, con una precisión en el reconocimiento del habla de un 99%. La aplicación, que es capaz de convertir la voz en texto a una velocidad de 150 palabras por minuto, permite controlar todas las aplicaciones asociadas al entorno operativo Windows y a los programas informáticos más habituales exclusivamente con la voz.

<http://www.escansoft.com/>



Dragon NaturallySpeaking 8 es la última versión del programa de reconocimiento de voz de Scansoft

Reportaje

Las mujeres con gran discapacidad son tratadas como si fueran niñas por el mero hecho de no poder caminar, independientemente de la edad o de que sean madres y esposas. Se quejan de ciertos procesos de anulación. Quieren aprender y enseñar en un contexto público, de comunicación y de una mayor preparación del conjunto de la sociedad.

MADRID

Marisa Domínguez
Fotos: PhotoDisc

Las mujeres con gran discapacidad, ante todo, quieren buscar un equilibrio, buscar soluciones puntuales para mujeres puntuales. Cada caso es un mundo. Estas son algunas de las conclusiones del libro "El espejo social de la mujer con gran discapacidad", editado con el apoyo de ASPAYM-Madrid, que pretende con los testimonios de un grupo de mujeres acercarse en primera persona sus inquietudes, reivindicaciones y sobre todo su lado más humano y personal.

"Mi madre viene al médico conmigo y le habla al médico, como yo pueda hablar al médico sobre mi hija", la diferencia es que yo tengo treinta años...". "Te voy a vestir que nos vamos. ¡Adonde ella quiera!...". "En silla es que ves el mundo infantil, como yo digo, ves el mundo de los niños...". "Es que hay mucho desconocimiento por parte de la gente de cómo tratar a los discapacitados...". "A mi mami el cuchillo no; entonces el niño es como si fuera mi papá, él hace de papá, me viste...". "No, no, a mí, compasión no me gusta que me den...". "...es que hay que buscar lo que tu puedas hacer, que no te amargues ni amargues a los demás, tienes que buscar un equilibrio".

Marta, Alicia, Esther, Carolina...son mujeres con graves lesiones. Estos son algunos de sus testimonios. ¿Qué mejor

manera de conocer el mundo de estas mujeres escuchando sus preocupaciones, sus desilusiones o sus inquietudes personales?

El trabajo, las amistades, la familia, el ocio, las relaciones personales y familiares, la sexualidad... Son algunos de los temas que veinticinco mujeres con gran discapacidad han debatido en grupos de discusión y que se ha reunido en un libro cuyo título resume su intención: "El espejo social de la mujer con gran discapacidad".

El título no es original: alude al proceso sociológico por el que las personas construyen parte de su identidad, de su identidad social, en su interacción con otras personas. La autoimagen, la autoestima, la construcción de lo que somos es el resultado de la relación con otras personas.

ESTUDIO CUALITATIVO

En el estudio cualitativo, que se comenzó hace dos años, cuatro grupos de mujeres con diferentes características sociales, mujeres con o sin pareja, del ámbito rural o urbano mayores o menores de cuarenta años, han debati-

do sus impresiones o sus preocupaciones.

"En total han sido veinticinco mujeres pero en esta metodología utilizada, ni el número de grupos, ni el número de participantes tiene significación en términos de las ciencias sociales", explica Juan Zarco, sociólogo de la Universidad Autónoma de Madrid, que junto a Juan José García de la Cruz, también sociólogo, han sido los autores del estudio.

La técnica de grupos de discusión consiste en reunir a un grupo de personas similares con alguna característica pero distinta en otras, intentando crear un clima, un espacio y un tiempo de diálogo. En definitiva es una reflexión, una puesta en común de ideas, experiencias, situaciones que genera varios procesos. Entre ellos, el reconocimiento entre las personas.

Todas las mujeres participantes viven en la Comunidad de Madrid y para los autores esta característica es extrapolable a cualquier otro entorno. "Este sistema parte de un marco teórico y de unos presupuestos metodológicos que hacen posible conseguir una altísima validez en los hallazgos, más que enfatizando en un conocimiento



EL MUNDO A TRAVÉS DE LA MUJER CON GRAN DISCAPACIDAD

de un gran número de personas, un conocimiento en profundidad de un pequeño número de personas. Por la calidad de la información que se obtiene y por el análisis que emana de los datos obtenidos de los grupos de discusión”, subrayan los autores.

Para Zarco, profesor en Ciencias de la Salud y Enfermería, estas mujeres nunca antes en su vida habían tenido ocasión de enfrentarse a otras mujeres en situaciones muy parecidas. “Con este trabajo –aclara Zarco– han tenido la oportuni-

dad de abrirse y de compartir experiencias, algunas íntimas, otras con menor profundidad, pero en cualquier caso siempre especiales, que ha hecho que los contenidos que luego hemos analizado sean de una riqueza tremenda”.



ESTIGMA SOCIAL

El proceso de discusión incorpora no sólo lo que se está diciendo sino cómo se está diciendo, el porqué o a quién se dice. “Tan importante es lo que se dice como lo que no se dice. Esto es la base del análisis. Este tipo de estudios genera una información tan potente que sobrepasa los términos numéricos”, añade Zarco.

Los temas tratados han sido de lo más variado: desde un cierto nivel de lejanía, de lo público o más externo, hasta los aspectos más profundos e íntimos, trabajo, familia, amistades y ocio, relaciones personales, relaciones madre-hijo, sexualidad y vida íntima.

En general, y dentro de la esfera pública, lo que más les preocupa a estas mujeres son las pocas subvenciones que reciben, los precios elevados de las ayudas técnicas y las sondas, la falta de recursos y la falta de reconocimiento a nivel político.

“Realmente hay muchos criterios con los que categorizar a estas mujeres –continúa explicando el profesor Zarco– Un aspecto importante es el grado de su lesión. Las mujeres con una lesión medular grave tienen una serie de elementos en común: comparten situaciones y viven experiencias muy parecidas aunque cada mujer es un mundo, con sus circunstancias, sus vivencias...”

Sin embargo la edad, el grado y el momento geográfico de la lesión son importantes. Son mujeres que han sido madres durante la lesión, o antes del accidente, mujeres que ya tenían sus familias y vidas hechas o que su lesión es debida a una enfermedad cuando eran niñas.

Para los autores del libro, el grado de capacidad y el entorno familiar influye, pero lo importante es ver más allá y saber qué tienen en común todas ellas: que son mujeres y tienen una lesión medular. Y esto, pese a las diferencias personales, aún para poder encontrar elementos muy similares en todas ellas.

Un referente que han utilizado los autores de la publicación es el libro clásico de la sociología, La construcción social de la realidad. “A partir de elementos teóricos –matiza el profesor Zarco– hemos visto que cuando una de tus dimensiones humanas, en este caso una dimensión puramente física, está deteriorada, el conjunto de tu identidad se deteriora. Estas mujeres sufren un estigma, es decir, una aversión de un proceso sociológico algo más amplio que es lo que se llama en sociología el efecto de halo. Las personas tendemos a fijarnos en un solo rasgo significativo y este rasgo hace como un halo en los otros rasgos, empañándolos, contaminándolos”, añade.

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Del estudio se desprende que si el elemento discapacidad es básicamente un no poder andar, el siguiente paso es no poder ser madre, no poder trabajar, no poder enamorarse, no poder disfrutar de una vida sexual. Para los autores del libro, son atribuciones inexactas, injustas, que no dejan de ser una forma sofisticada de prejuicio social basado en el desconocimiento.

“Por eso, una de las estrategias de intervención es que se conozca mejor lo que significa estar en esa situación –critica Zarco–. En general, hay una sensación de que se está avanzando, de que se está cambiando, pero a su vez se sabe que aún queda mucho por hacer. Las barreras físicas son más visibles, han recibido más atención y son más identificables por la sociedad; pero las barreras sociales, que se ven menos, son incluso más importantes”.

Dentro de la complejidad de estos estudios, el libro puede dividirse en cuatro grandes líneas de conclusión. La primera se refiere a la vuelta a la infancia. Las mujeres con grandes discapaci-

dades se miran en la sociedad, perciben de la sociedad, reacciones, acciones, etc.. y construyen su identidad.

El problema es que son tratadas como si fueran niñas por el mero hecho de no poder caminar, independientemente de la edad o de que sean madres y esposas. "Quizá no sea tan raro que esto se haga en un contexto público, desconocido, pero este proceso de infantilización se produce en el propio hogar, en las relaciones con los padres, e incluso con los hijos, que hacen sentir a veces culpabilidad. El proceso genera y tiene como conse-

cuencia ese sentimiento muy duro y a veces muy destructivo, independientemente de la edad de los hijos y de ellas", matiza el profesor.

Según los autores, ninguna de las mujeres entrevistadas ha confesado sufrir ningún tipo de maltrato físico. Sin embargo, el maltrato psicológico ha estado siempre presente en sus reivindicaciones. Mujeres adultas con capacidades, algunas universitarias, con trabajo o no, con familia e hijos, con expectativas, que tienen que sufrir continuamente situaciones en las que se sienten infravaloradas y minusvaloradas.

LA DISCAPACIDAD EN CASA



"El espejo social de la mujer con gran discapacidad", publicado gracias al esfuerzo de ASPAYM Madrid y con la ayuda de la Obra Social de Caja Madrid, no concluye en esta primera parte. Próximamente se dará a conocer una segunda parte "La discapacidad en casa", que siguiendo la misma metodología intentará reflejar el entorno familiar directo de la mujer discapacitada. Para ello, en los grupos de discusión se ha contado con la participación de las madres, padres, hermanos, hermanas e hijos de estas mujeres.

La idea de esta continuación ha sido pasar al otro lado del espejo, intentando saber de dónde pueden partir todas las cuestiones que las afectan y cómo los familiares las ven. Con esta segunda parte se cerraría el primer ciclo.

Toda esta información se va a traducir al lenguaje audiovisual. El video resultante es un intento de dar mayor difusión a las conclusiones y recomendaciones de la primera parte, ya que, según apuntan los autores, la idea final ha sido siempre acercar el mundo de la gran discapacidad a la sociedad. El video resumirá el pequeño mundo de estas grandes mujeres para conocerlas un poco mejor.

"El espejo social de la mujer con gran discapacidad", Editorial Fundamentos. Colección Ciencia. fundamentos@editorialfundamentos.es.

INVISIBILIDAD

Otra conclusión es la anulación social, es la infantilización llevada al extremo. Las mujeres con grandes discapacidades se quejan de ciertos procesos de anulación, de invisibilidad. En contextos públicos y privados no se las tiene en cuenta. Es como si no se las viera, a veces se las aparta de poder realizar determinadas actividades como ir a la compra, al cine y ven limitadas sus posibilidades de acción que las van anulando progresivamente.

El profesor Zarco apunta que "en el libro podemos leer sus propias vivencias diarias. Cómo en ocasiones ir acompañadas de un familiar o de un profesional a alguna actividad, como por ejemplo, ir a una oficina de la Administración a pedir un certificado, el empleado de la ventanilla en vez de dirigirse a ella, se dirige al acompañante. Estos son pequeños mensajes que te van transmitiendo la sensación de que en algún sentido no existes y esto es duro y tiene sus consecuencias".

A través de sus testimonios, podemos apreciar otras formas de anulación más sutiles en sus relaciones de amistad o en situaciones de ocio. "Por ejemplo, cuando una persona después de conocerte te dice qué lista eres, no sabía que fueras tan lista; lo que quiere decir en realidad es que ha presupto durante tiempo que eres tonta", aclara una de las entrevistadas.

BUSCAR EL EQUILIBRIO

Los otros dos ejes del libro son aprender y enseñar, hallar el equilibrio.

Son cuestiones independientes pero también tienen una similitud: son conclusiones y recomendaciones al unísono.

"Estas mujeres que nos han contado sus problemas, al mismo tiempo nos han dado las soluciones. Soluciones puntuales a las que ellas mismas han llegado o quieren llegar. Uno no nace sabiendo; por lo que a la discapacidad se refiere, ni uno entiende o llega a comprender y adaptarse a todos sus elementos, tanto en primera persona como en segunda persona, en el caso de familiares y amigos. Son procesos que como no se pueden enseñar también se pueden aprender. Estas mujeres, casi cotidianamente, protagonizan experiencias de adaptación, sobre todo en la primera fase, cuando tienen la lesión", aclara de nuevo el profesor Zarco.

Esta conclusión gira sobre la idea de aprender y enseñar en un contexto público, de comunicación y de una mayor preparación del conjunto de la sociedad para conocer mejor cuál es su situación. A su vez estas mujeres aprenden y enseñan, y son aprendidas y enseñadas en contextos íntimos y familiares.

"Por ejemplo -apostilla el profesor- las mujeres que han sido madres en silla de ruedas o tienen hijos pequeños teniendo ya la lesión medular, generan procesos de reaprendizaje y es su hijo el que le está enseñando. En el fondo son estrategias de adaptación a una nueva situación, en el sentido de algo que no es estático: a lo largo de este proceso y en distintos contextos es clave la idea de que hay que aprender cosas, hay que reaprender, así los problemas tienen una solución más fácil".

"Esto se ha visto en varios contextos -puntualiza Zarco- Sin ir más lejos, es muy habitual no respetar las plazas de aparcamiento, un hecho que aunque no tenga mucha importancia sociológica, sí la tiene vital. La gente suele ocupar zonas reservadas para personas con discapacidad sin pararse a pensar en la importancia que tienen para estas mujeres y sus familiares".

El último punto del estudio se refiere a encontrar el equilibrio. Esto es complicado, pero hay posibilidad de encontrar sucesivos equilibrios, una especie de meta. "Existe un juego de



SITUACIÓN ACTUAL

De las 3.528.221 personas con discapacidad que viven en España (9% de la población), el 58% son mujeres con discapacidad, sin contar entre ellas la población de niñas de cero a seis años.

Estas mujeres han sufrido tradicionalmente una doble discriminación: por razón de género y por su discapacidad. Pese a ello, el plan subraya que no existen recursos o dispositivos legales eficaces y generalizados con los que eliminar y corregir dichas conductas discriminatorias.

Dentro de la población de mujeres, las deficiencias osteoarticulares son las más habituales (representando el 29,27%), seguidas de las deficiencias viscerales (con el 16,63%), las visuales (14,72%) y las auditivas (13,57%). En el otro extremo, se encuentran las deficiencias del lenguaje, habla y voz (que representan el 0,61%), las deficiencias del sistema nervioso (con un porcentaje del 4,78%) y las deficiencias que no constan (el 1,24%).

Respecto a la formación, son aquéllas sin estudios las que representan el grupo mayoritario (36,64%), seguido de las que tienen estudios primarios (35,13%) y las que sufren analfabetismo (15,95%). El 1,93% ha cursado estudios profesionales y otro 2,17% estudios universitarios.

Las desigualdades con los hombres también se manifiestan en el ámbito laboral, ya que, en todas las comunidades se puede observar que el número de hombres empleados es superior al número de mujeres, siendo esta diferencia en algunos casos más del doble, como en Andalucía.

palabras, una cierta relación entre el equilibrio intentando conseguir que todo sea más estable y la propia falta de equilibrio físico debido a la lesión", concluye el profesor.

En su opinión, "no se sabe cuánta ayuda hay que dar para no hacer sentir culpable a la persona lesionada o cuánta poca ayuda estás dando para no hacerte sentir mal y sin embargo, le estás quitando posibilidades de acción. Y esa idea de encontrar un punto medio tiene mucho que ver con la idea de buscar soluciones para aspectos puntuales para mujeres puntuales, pequeñas soluciones diarias. En cada caso es distinto. La idea es intentar buscar ese equilibrio en lugar de buscar un conjunto de recetas. No hay fórmulas mágicas".

PLAN DE ACCIÓN PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD DEL CERMI

El Comité Ejecutivo del CERMI Estatal aprobó a finales de mayo el I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008, cuyo objetivo es impulsar medidas de acción positivas que erradiquen la discriminación que sufren estas personas y permitan avanzar hacia una "verdadera igualdad" de oportunidades.

El documento constituye un plan del CERMI Estatal, planteado a través de su Comisión de la Mujer, y contiene propuestas que corresponde desarrollar, en la mayoría de los casos, en cooperación entre las distintas administraciones públicas, el propio movimiento asociativo de hombres y mujeres con discapacidad y diversos entes sociales.

El Comité persigue que este documento sirva, desde el año 2005 hasta el 2008, como instrumento de planificación de los distintos organismos responsables de garantizar el derecho a la igualdad real de las niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad.

Para lograr este objetivo, el plan incluye una serie de actuaciones destinadas a lograr una mayor y mejor asistencia y atención a las mujeres con discapacidad, prevenir las situaciones de exclusión a todos los niveles, garantizar la no discriminación en la legislación y normativa vigente y fomentar la investigación en las áreas consideradas prioritarias.

Las ONG'S tienen la palabra

AUPACE la Asociación Unificada de Personas Adultas con Capacidades Encubiertas, nace hace unos 20 años y esta caracterizada por ser una asociación precursora, innovadora y atípica dentro de la Sociedad.

El objetivo básico de AUPACE es servir de pauta y colaborar para que las personas con parálisis cerebral y las personas con discapacidad en general, mediante una formación alcancen el mayor nivel de integración y participación como miembro activo de la sociedad.

En una primera etapa que ha durado 20 Años AUPACE, la hemos constituido hombres y mujeres con parálisis cerebral, que pese a tener diferentes circunstancias familiares, personales, económicas y sociales, habíamos alcanzado un nivel universitario gracias básicamente a un esfuerzo y apoyo familiar, pero sobre todo a un empeño y espíritu de lucha personal.

En la actualidad, AUPACE ha decidido convertirse en un foro de reflexión y denuncia sobre la parálisis social. Hemos decidido abrir AUPACE a otras personas con 'capacidades encubiertas' ya que lo que nos une es nuestro espíritu de adquirir mayor formación para conseguir una vida autónoma. En definitiva, pensamos que nosotros y nosotras hemos cumplido con creces las exigencias ante la sociedad.

CUMPLIMIENTO DE LA SOCIEDAD

La participación social es una consecuencia de la responsabilidad individual de



José María Fernández de Villalta
PRESIDENTE



AUPACE

cada uno de nosotros y en cambio, se ha convertido en un 'slogan' o una fórmula para instituir el pasotismo entre la gente.

La solidaridad no es ponerse en el lugar del otro, esta actitud es reconfortante pero suele ser inútil para el sujeto que la recibe. La solidaridad es llevar a cabo acciones y aptitudes para que una persona con diversidad funcional, ocupe mi puesto de trabajo, mi rol en la sociedad o comparta mi afectividad y sexualidad, etc. En cambio la mayor parte de las personas, se limita a desear que 'alguien tenga lo que yo tengo' sin que yo pierda o

ceda algo y a AUPACE le parece una conducta cuando menos, hipócrita. Debemos honestamente preguntarnos:

BIENESTAR PARA TODOS

La igualdad de oportunidades y la discriminación se convierten en palabras huecas si cada uno de nosotros y nosotras, no somos conscientes de que en la 'carrera de la vida', los y las parálíticos/as cerebrales corren por nuestra misma calle pero los hemos colocado muchas filas más atrás, aunque valoramos su esfuerzo por alcanzarnos y correr a nuestro lado. La igualdad de

oportunidades real es cederles nuestro puesto para que sigan corriendo por nosotros, si de verdad creemos, como creen los y las parálíticos/as cerebrales que la sociedad lo tiene más fácil. AUPACE, Asociación Unificada de Personas Adultas con Capacidades Encubiertas, comprueba todos los días que es la sociedad, la que exige unos mínimos de participación social, que cada vez son más excluyentes e inalcanzables, no sólo para personas con parálisis cerebral sino para la mayor parte de la sociedad, jóvenes, mujeres, mayores de 45 años, inmigrantes, etc.,

AUPACE seguirá sosteniendo y trabajando para hacer de "mosca cojonera", mientras la sociedad siga "paralizada" y se conforme con ceder o donar su responsabilidad y posibilidad de actuar, a los Servicios, las Instituciones, las ONGS o los responsables políticos. La actual 'parálisis social' cada vez provoca mayor malestar y enfado entre las personas Adultas con parálisis cerebral. AUPACE, como Asociación Unificada de Personas Adultas con Capacidades Encubiertas, está dispuesta a seguir criticándose y esforzarse porque la sociedad mejore y todos y todas disfrutemos de forma real y efectiva de los derechos de cualquier ciudadano/a. La duda de AUPACE sigue siendo: ¿Están cada uno/a dispuestos a perder sus privilegios, por los derechos de personas con parálisis cerebral u otras capacidades encubiertas?.

OBJETIVOS

PUNTO DE INFORMACIÓN

- Asesoramiento general sobre parálisis cerebral
- Orientación teórica y práctica en la universidad

- Asesoramiento y ayudas técnicas
- Orientación laboral
- Habilidades sociales para la vida independiente

PUNTO DE ATENCIÓN

- Atención de demandas
- Intercambio de experiencias
- Asesoramiento individualizado/colectivo

- Seguimiento de casos
- Derivación a otras entidades y/o profesionales

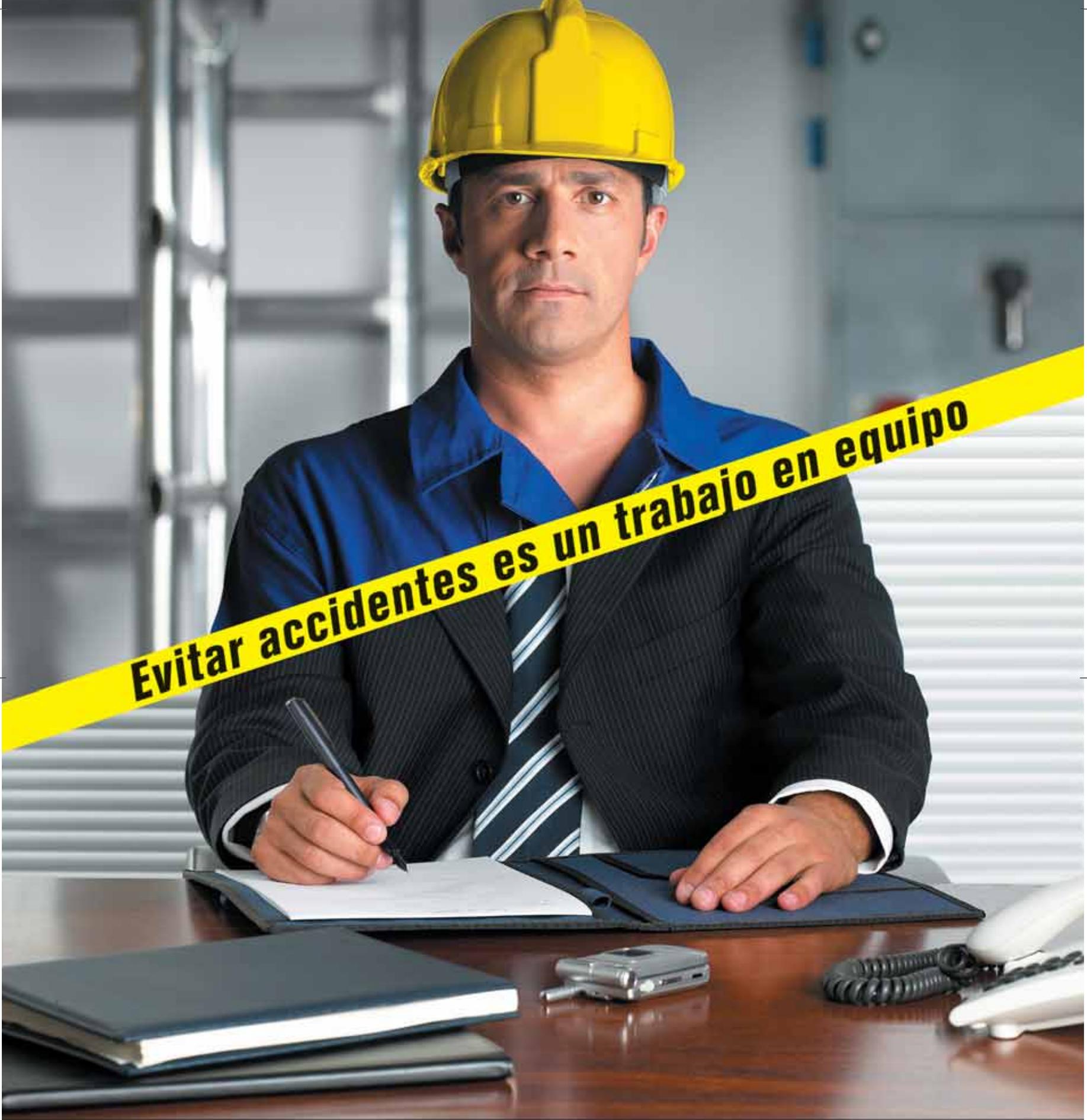
PUNTO DE ENCUENTRO

- Representación en foros nacionales e internacionales
- Intercambio institucional
- Conferencias

PUNTO DE FORMACIÓN Y ACTUALIZACIÓN

- Impartición de cursos de carácter general y a colectivos específicos
- Búsqueda de formación de postgrado
- Bolsa de empleo

Asociación Unificada de Personas Adultas con Capacidades Encubiertas (AUPACE)
C/Victor de la Serna 25, 1º A-28016- MADRID-
Tel: 91-415-11-78 (atención con cita previa)



Evitar accidentes es un trabajo en equipo

La seguridad es un deber de todos

Actúa CONTRA EL CALOR

de la manera más fácil

**BEBE AGUA
FRECUENTEMENTE**



REFRÉSCATE



PROTÉGETE DEL SOL



**PERMANECE
EN LUGARES
FRESCOS O
CLIMATIZADOS**



Además, evita las actividades intensas en las horas más calurosas.

Si tienes dudas, estás enfermo o tomas medicamentos, consulta a tu médico.

Cuida que niños, personas mayores y personas enfermas sigan estas normas.

Naturalmente, protégete. Protégelos.

Para más información

900 22 22 99

Centro de Contacto de Cruz Roja

www.msc.es



POR EL BIENESTAR DE TODOS