

# MinusVal

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



N.º 148 - AÑO 2004  
Noviembre - Diciembre

## Trastornos Neurodegenerativos

**LAS ADMINISTRACIONES  
PÚBLICAS AMPLÍAN  
LA CUOTA DE RESERVA AL 5%**

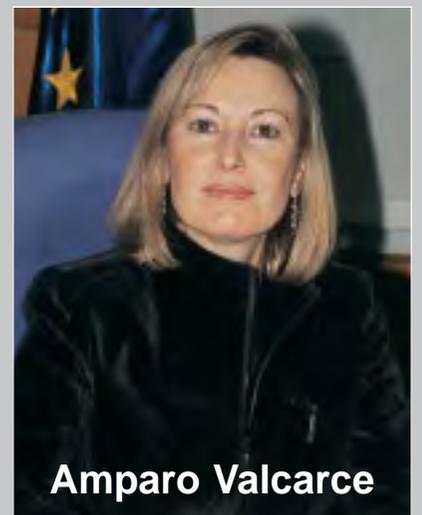
**CONSTITUIDO  
EL CONSEJO NACIONAL  
DE LA DISCAPACIDAD**

**Observatorio de la discapacidad  
INCAPACITACIÓN Y DISCAPACIDAD**

**Año Iberoamericano  
CONGRESO DE LEÓN**



### Entrevista



**Amparo Valcarce**

SECRETARIA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS  
Y DISCAPACIDAD

# Premios Imserso

## INFANTA CRISTINA

# 04

Premios  
Imserso

# 04

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/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)



SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES,  
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD





# MinusVal Sumario/148

NOVIEMBRE - DICIEMBRE 2004 / AÑO XXX

## EDITA:

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMERSO)

## CONSEJO EDITORIAL:

Francisco Alfonso Berlanga Reyes,  
Ángel Rodríguez Castedo,  
José Carlos Baura Ortega,  
Pablo Cobo,  
M.ª Ángeles Riesgo,  
José María García Martín,  
M.ª Ángeles Aguado Sánchez,  
José Carlos Fdez. Arahuetes,  
Jesús Zamorro Cuesta.

## DIRECTOR:

Jesús Zamorro Cuesta

## REDACCION:

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

## 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 Angeles 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:

Victor 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. Meseguer (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: 209-04-002-5.

TIRADA: 34.000 ejemplares.

DIRECCION IMERSO INTERNET

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

EDICIÓN ÍNTEGRA EN PDF

<http://imersodiscapacidad.usal.es>



## NUESTRA PORTADA

Dentro del colectivo de personas en situación de dependencia se encuentran aquellas que tienen enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, el Parkinson, la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Enfermedad de Huntington o la Ataxia de Friedreich. Unas enfermedades que afectan a más de 300.000 personas en España a las que dedicamos el Dossier de este número.

4-5

Notas

6/9

Entrevista

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

10/12

Año Iberoamericano

Congreso de León

13/15

El inmerso en marcha

16

Editorial

Dependencia y Enfermedades Neurodegenerativas

17/40

Dossier

Trastornos neurodegenerativos

41/46

Observatorio de la Discapacidad

Incapacitación y Discapacidad

Estudios y publicaciones

Webs recomendadas

47/63

Noticias

64-65

Nuevas tecnologías

66

Las ONG tienen la palabra

Confederación Gallega de Minusválidos (COGAMI)



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.

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

## Premios contra la violencia hacia las mujeres

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

Los premios “Instituto de la Mujer contra la Violencia hacia las Mujeres” para medios de comunicación y agencias de publicidad por trabajos dirigidos a combatir la violencia contra las mujeres, así como para destacar su contribución en la tarea de sensibilizar a la sociedad sobre la gravedad de este problema, fueron entregados por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera.

En este acto el ministro estuvo acompañado por la secretaria general de políticas de igualdad, Soledad Murillo y la directora general del Instituto de la Mujer, Rosa Mª Peris.

Los premios han sido dotados de nueve mil euros en cada modalidad y han recaído en la



Acto de homenaje a las víctimas de la violencia contra las mujeres en el que se encontraba Jesús Caldera, ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y familiares de las víctimas

modalidad de prensa en Charo Nogueira del diario “El País” y “el Mundo.es”, en el programa “Hoy por hoy” de la cadena Ser en radio, en los servicios informativos de Euskal Telebista en televisión y las campañas elaboradas por el Instituto extreme-

ño de la mujer en la modalidad de publicidad.

En su sexta edición estos premios pretenden reconocer el valor social de los medios de comunicación y las agencias de publicidad en la erradicación de la violencia que sufren las mujeres.

## “Brailín”; un muñeco que enseña Braille

MADRID / CRISTINA FARIÑAS



Con el objetivo de fomentar la integración social entre niños y niñas con y sin discapacidad visual, nace Brailín el muñeco que enseña el lenguaje Braille. Fue presentado por la ONCE y la Asociación de la Investigación de la Industria del Juguete, AIJU, el pasado mes de noviembre en la sede de la ONCE.

Este muñeco familiariza a los niños con el sistema de lectura y escritura Braille, que consiste en signos de relieve para poder leer a través del tacto, y les enseña a respetar y aceptar la diversidad como un elemento enriquecedor. El muñeco fue creado en Argentina por una profesora que trabaja con niños y niñas con discapacidad visual y consiguió un premio en el concurso de investigación educativa sobre experiencias escolares, en la modalidad de material didáctico, que todos los años convoca la ONCE, según expuso Luz Laine, directora de Educación de la ONCE.

Vicente Ruiz, director adjunto de Servicios Sociales de la ONCE afirmó que el modelo educativo de esta organización pretende alcanzar las mayores cuotas de integración posibles.

## Premio a la mejor práctica en el CEADAC

Una experiencia llevada a cabo en el área de rehabilitación que ha consistido en el “Diseño e implantación del proceso de valoración de admisión del cliente externo y del protocolo de medidas de neurorehabilitación ha sido objeto de premio a la mejor práctica, por el ministerio de Administraciones Públicas, en su cuarta edición, al Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, CEADAC.

La práctica incluye dos actividades asistenciales interrelacionadas:

El primer componente es el diseño e implantación del proceso de valoración para la admisión de cliente externo del CEADAC, en su calidad

de centro especializado en la atención directa a personas con daño cerebral sobrevenido.

El segundo componente de la práctica presentada es el proceso de diseño e implantación del protocolo de medidas de neurorehabilitación a utilizar como propio del centro.

En la exposición de motivos de la Orden la creación del centro responde a la necesidad, evidenciada por algunos grupos portadores de discapacidad, de ofrecer una respuesta cada vez más especializada, en la medida que los avances tecnológicos y la investigación lo permita, como es el caso del daño cerebral sobrevenido.

La presente práctica incluye, pues, como segundo componente, el proceso a través del



Una muestra de la terapia ocupacional que se realiza en el CEADAC

cual se han llegado a establecer las medidas de salud, de neurorehabilitación, a utilizar en el centro como propias del mismo.

## Día internacional de los derechos de la infancia

**E**l acto de conmemoración del Día Internacional de los Derechos de la Infancia del 19 de noviembre, estuvo presidido por Manuel Marín, presidente del congreso de los diputados y Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

Amparo Valcarce expresó que suponía una satisfacción para ella conmemorar en la sede del Congreso de los Diputados la aprobación de la Convención sobre los Derechos del Niño por Naciones Unidas.

“El documento –afirmó Valcarce– suscrito en 1989, cumple, pues, quince años. Y lo celebramos acompañados por un grupo de escolares... que vienen



*Amparo Valcarce junto a Manuel Marín en el Congreso de los Diputados*

todos los años para hacer valer sus derechos, los derechos de todos los niños.”

En dicho acto participó también el presidente de la plataforma de las organizaciones de la infancia, Juan Merín Reig, y algunos de los niños y niñas que han formado parte de los

talleres previos sobre la participación infantil en la estrategia nacional de infancia y adolescencia.

La celebración de este día fue instituida hace 15 años por Naciones Unidas tras la aprobación de la convención de los derechos del niño.

## Día internacional de la espina bífida

**E**l mensaje que la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, FEBHI, ha lanzado con motivo del Día Internacional de la Espina Bífida, celebrado el pasado 21 de noviembre, se centró en una campaña de prevención al objeto de reducir el número de nacimientos que presentan esta malformación congénita. Así lo hizo saber la presidenta de FEBHI, Juana María Sáenz a Alfonso Jiménez, director general de cohesión del sistema nacional de salud y alta inspección, quien participó en la rueda de prensa que la Federación realizó en el ministerio.

La doctora María Orera de la unidad genética del Hospital Gregorio Marañón, señaló: “Desde el año 1968 sabemos que la espina bífida se puede



*Rueda de prensa en el Ministerio de Sanidad*

prevenir con certeza científica en el 75 por ciento de los casos con la ingesta de ácido fólico.”

“La intención es que desde el ministerio se coordinen y cohesionen con las comunidades autónomas las estrategias de salud preventivas y efectivas en este aspecto”, afirmó Alfonso Jiménez.

Por su parte, Encarnación Blanco, subdirectora general del Plan de Acción y Programas para Personas con Discapacidad en el tema de la búsqueda de trabajo, ofreció su apoyo para que desde el ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales se obligue a los empresarios a cumplir la ley.

## Agenda

### 2º curso de formación para familiares con personas mayores dependientes

FECHA: 11 de enero al 8 de marzo.

LUGAR: Madrid.

INFORMACION: 91 330 30 00  
Ext: 7135.

### XXI concurso escolar ONCE: “En un lugar de tu imaginación”

FECHA: 15 de enero al 28 de febrero.

LUGAR: España.

INFORMACION: 91 436 53 00.

### Exposición en el museo tifológico del escultor y arquitecto español Víctor Ochoa

FECHA: 27 de enero al 5 de marzo.

LUGAR: Madrid.

INFORMACION: 91 436 53 00.

### IX premio Ramón Trias Fargas de investigación sobre el Síndrome de Down

FECHA: Hasta 30 de enero.

LUGAR: Barcelona.

INFORMACION: 93 215 74 23.

### Concurso literario “Prometeo 2005”

FECHA: 31 de enero.

LUGAR: Madrid.

INFORMACION: 91 436 53 00.

### Seminario sobre terapia auditiva-verbal en niños con implante coclear

FECHA: 3-5 de febrero.

LUGAR: Salamanca.

INFORMACION: 93 331 74 75.

### LXXXV curso de microcirugía del oído y disección del hueso temporal.

FECHA: marzo.

LUGAR: Barcelona.

INFORMACION: 93 205 02 04.

Secretaría de Estado  
de Servicios Sociales,  
Familias y Discapacidad

**C**atedrática de Geografía e Historia e Inspectora de Educación, Amparo Valcarce es autora de publicaciones científicas y pedagógicas. Ha desarrollado su vida política desde su afiliación al PSOE y a UGT. Miembro del Comité Federal del PSOE, ha sido concejala en el Ayuntamiento de Fabero (1991-1999) y consejera Comarcal del Bierzo desde 1991 a 1995. Desde 1996 hasta ahora, es diputada nacional y portavoz de Educación y Cultura.

Valcarce, madre de una joven de quince años, pertenece a varias asociaciones profesionales, de discapacidad y de mujeres.

Integración social, empleo y protección a la dependencia configuran, entre otros muchos temas, el día a día de la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

## INTEGRACIÓN

### ¿Cuáles son las prioridades de su Departamento para las personas con discapacidad?

Desde luego la integración de estas personas. Pero primero el empleo, porque la integración pasa sin lugar a dudas por tener un empleo. También son muy importantes la accesibilidad y la garantía plena de derechos.

Nosotros, desde el Gobierno, en el ámbito de la discapacidad buscamos que estas personas puedan acceder a un empleo en condiciones de igualdad. Por eso, ya hemos hecho la reforma del Real Decreto de Acceso al Empleo Público que fue aprobado el día 3 de diciembre de 2004, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, para garantizar el 5 por ciento de las plazas al colectivo con discapacidad, pero sobre todo, para que esas plazas sólo puedan ser ocupadas, única y exclusivamente, por personas con discapacidad. Para nosotros esto es muy importante, aunque quiero señalar otro punto: los discapacitados no son todos iguales.

El Real Decreto incluye otra modificación consistente en que se podrán sacar plazas exclusivamente por discapacidades, separando la discapacidad física, la psíquica y la sensorial. Esto es absolutamente nuevo. Y sobre todo esencial, porque una persona con discapacidad no puede competir en igualdad de condiciones respecto a otra que no la tiene, pero, como he dicho antes, entre todas las discapacidades, no todas son iguales.

Por eso, el hecho de ser capaces de hacer esta diferenciación es un paso trascendente ya que nos permite hacer lo que llamamos los profesiogramas, es decir, separar el conjunto de profesiones, a las cuales, incluso las personas con importantes discapacidades psíquicas pueden acceder a un puesto de trabajo deter-

# AMPARO VALCARCE

**F**irmeza en ideas y en sus manifestaciones, Amparo Valcarce trae aires de esperanza en el ámbito de la discapacidad. Se preocupa y se ocupa de la integración laboral de las personas con discapacidad, incide en la importancia de proteger a aquéllos para los que un empleo es una meta inalcanzable por motivo de graves discapacidades, y entra de lleno en un proyecto clave para este Gobierno, la Ley de la Dependencia, un proyecto estrella que suscitará, sin duda, importantes debates parlamentarios hasta su aprobación en el Congreso de los Diputados.

minado. Es totalmente novedoso y se aprobó en el Consejo de Ministros del día 3 de diciembre de 2004, presidido por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, fecha en la que también se constituyó formalmente el Consejo Nacional de la Discapacidad aprobado anteriormente, en septiembre de 2004.

### Un problema que afecta a las mujeres con discapacidad es la violencia doméstica que también puede darse en los Centros. ¿Cómo se contempla esto desde la Secretaría de Estado?

Existe una gran sensibilidad en el maltrato doméstico, pero también hay una gran sensibilidad ante cualquier tipo de abusos. No sólo éstos se vigilan y se controlan, sino que también hay protocolos específicos para detectar el maltrato, sobre todo, porque las personas discapacitadas no pueden elevar una queja, y otras veces, aún teniendo capacidad para hacerlo, no lo hacen por diferentes razones, por temor o incluso por sentimiento de culpa, lo que es algo terrible. Por eso nos parece especialmente brutal y cruel este tipo de maltrato. Está especialmente penado y quiero señalar a las familias que pueden tener la confianza de que estamos vigilantes, que en estos asuntos tenemos tolerancia cero y que aplicaremos la ley con toda la fuerza de la misma, porque es algo inaceptable.

## EMPLEO

**Partiendo de que la LISMI no se ha cumplido en su totalidad, pese a los logros en accesibilidad, empleo e**



**“Queremos que la Ley de la Dependencia salga con un gran consenso social y político”**

# Entrevista

**igualdad de oportunidades ¿Qué planes o programas se prevén para la integración real de las personas con discapacidad?**

La Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad (LISMI) supuso un gran avance en el año 1982, pero, ciertamente, no hemos logrado desde su aprobación, la plena equiparación. Esto es a lo que nos enfrentamos. En lo que se refiere a educación, salud, accesibilidad, acceso al ocio a la cultura se han dado pasos importantísimos, así como en las prestaciones económicas y sociales que reciben las personas con discapacidad. Pero aquí queda mucho por hacer, sobre todo en el ámbito de las prestaciones. Sin embargo, quiero destacar, que uno de los incrementos en materia de pensiones es el correspondiente al 5% que van a recibir las familias con una persona con discapacidad en su seno.

Otro tema que nos preocupa mucho, como nos hemos referido antes, es el empleo. Pero no nos engañemos, aunque el objetivo de la LISMI era que todas las empresas tuvieran al menos el 2 por ciento de personas con discapacidad empleadas, lo cierto es que no llega al 0,7 por ciento: estamos muy lejos de la mitad del objetivo, por ello estamos trabajando para que antes de fin de año – ya estamos negociando con los agentes sociales, los sindicatos, empresarios, también en este ámbito, y hemos escuchado también al CERMI – para que sean capaces de estudiar fórmulas de aplicación de la reserva del 2 por ciento en las empresas privadas, y en el caso de que, por razones técnicas, no se pudiera aplicar, habilitar otras fórmulas alternativas que la propia empresa ofrezca para contratar a estas personas.

Las empresas están obligadas a cumplir la ley, pero nosotros debemos ser conscientes de una cuestión: la realidad es muy cruda y muy dura, han transcurrido muchos años y sin embargo no hemos conseguido ese objetivo de empleabilidad del 2 por ciento de personas con discapacidad por parte de las empresas privadas. Por eso, tenemos que buscar fórmulas para que de verdad se cumpla la ley. Queremos hacerlo con este compromiso. En el caso de que por razones técnicas, las empresas no pudieran llevarlo a cabo, tienen que presentar un programa alternativo que pueda ser aceptado por los comités de empresa y por lo tanto, ponerlo en marcha. Voy a poner un ejemplo, extremo, pero real: una plataforma petrolífera, a lo mejor no es un lugar para aplicar ese 2 por ciento, pero esa empresa tiene otros puestos de trabajo, si no puede cumplir el 2% en este centro de trabajo, podrá hacerlo en su edificio de oficinas. Estas serían las fórmulas flexibles alternativas para que, de verdad, se cumpliera la ley. Nosotros tenemos ya previsto su aprobación antes de fin de año, en el último Consejo de Ministros del día 30 de diciembre. En este momento estamos en el trámite de negociación con los sindicatos y empresarios. La negociación va muy bien, y es previsible que ese día treinta esté aprobado.

Quiero destacar la colaboración del CERMI en esta materia y que desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales se siguen las Buenas Prácticas que se realizan en otros países de nuestro entorno.



## LEY DE LA DEPENDENCIA

**Una de las estrellas de la primera legislatura del Gobierno es la Ley de la Dependencia, ¿Cuándo está prevista su aprobación y cuáles son sus prestaciones básicas?**

El presidente del Gobierno se ha comprometido a que en el primer semestre del año 2005 estará el proyecto de la ley de la Dependencia en el Congreso de los Diputados.

Esta Ley tratará ampliamente la situación de las personas con discapacidad, es verdad que no todos los discapacitados son dependientes, pero lo cierto es que hay discapacidades gravemente dependientes. Para nosotros, la Ley tiene mucha importancia porque se va a reconocer el derecho subjetivo a recibir una prestación, y esa prestación va a cubrir las necesidades de las personas gravemente dependientes. También ofrecerá un Catálogo de Servicios donde se incluirán Ayudas Técnicas, Teleasistencia, Ayuda a domicilio, Centros de día y Residencias. En cuanto al Libro Blanco de la Dependencia queremos que sea un instrumento para el diálogo que sirva para conocer la situación de la dependencia en España y que aporte la información necesaria para la toma de decisiones. Queremos que la ley de la Dependencia salga con un gran consenso social y político, así como alcanzar un gran acuerdo en la mesa de diálogo social con los agentes sociales, sindicatos y empresarios, pero también alcanzar un acuerdo parlamentario en la Comisión del Pacto de Toledo.

**¿A qué retos se va a enfrentar esta ley?**

A dos. Uno, muy importante, es que el número de personas dependientes en España, actualmente representa el 90 por ciento de las personas con discapacidad. El 90 por ciento, repito, están atendidas por sus familias en su casa, sólo el diez por ciento tiene plaza en residencia, pero la cobertura de las personas que viven en su casa, mayoritariamente, algo más del 70 por ciento, no reciben ninguna ayuda pública, es decir, que les cuida su familia, sobre todo,

las mujeres. Este es el gran reto porque en nuestro país hay 2.260.000 personas dependientes, de las cuales un millón son gravemente dependientes. Este es el primer reto.

El segundo reto es que nos enfrentamos a una nueva prestación, un nuevo derecho, igual que el derecho a la salud, a la educación, a las pensiones y esto, lógicamente, supone un esfuerzo presupuestario para el país, muy importante. Alcanzar la financiación para hacer frente a este reto es nuestro segundo desafío. Va a ser histórico, igual a lo que fue la puesta en marcha del sistema educativo, del sistema nacional de salud o el de pensiones, y conformará la cuarta pata del Estado de Bienestar.

### **¿Va a tener que contribuir económicamente el ciudadano?**

Sí, habrá participación de los ciudadanos en el pago de los costes, pero en este sentido, hay una ventaja: la cultura de los servicios sociales, porque los ciudadanos saben que ya pagan tanto por la ayuda, por la Teleasistencia, como por la Ayuda a Domicilio, la propia residencia o el Centro de Día. Lo que ahora ofreceremos serán plazas de calidad y con una garantía. Nadie, por razones económicas, dejará de ser atendido.

### **INVERSIÓN DE FUTURO**

Otro de los retos que tenemos es el de ser capaces de dar respuesta a las necesidades de las familias de las personas afectadas. Nosotros cuando nos planteamos desde el catálogo de servicios, la cobertura, el baremo, la financiación, también tenemos un objetivo de financiación que dice que no podemos ni incrementar los impuestos, ni elevar los costes salariales, pero tenemos que dar cobertura a la inmensa clase media de este país. Una persona con discapacidad con muy bajos ingresos, ya tiene la cobertura de la dependencia: precisamente por no tener recursos, puede acceder a las plazas públicas. Las personas con elevados ingresos pueden acceder a una plaza privada porque se la pueden costear. Pero ¿qué pasa con la clase media de este país? Con unos ingresos por encima de los salarios mínimos no pueden ir a un plaza pública, y tampoco tienen ingresos suficientes para pagarse una plaza de calidad. Ahí es donde nosotros queremos llegar, ser capaces de desarrollar una red pública o sostenida con fondos públicos que garanticen plazas de calidad para todo el que lo necesite, y ahí no queremos dejar a la inmensa clase media de este país.

Sabemos que con ello estamos dando solución a cerca de 2.260.000 hogares en España, los que tienen una persona dependiente y no pueden, hoy, por falta de plazas, atenderla como ellos desearían. Sabemos que es una necesidad de primer orden, que España no puede estar a la cola de los países de la Unión Europea, y luego, porque desde el Gobierno estamos seguros de que, con esto, estaremos dando un gran avance en la calidad de vida y el bienestar de la sociedad en su conjunto, pero, sobre todo, de las personas más vulnerables, como son las personas con discapacidad.

Y nos gusta subrayar otra cuestión, nosotros lo hacemos con un objetivo social, somos Servicios Sociales pero no hay que olvidar que es una inversión la que vamos a realizar en la depen-

dencia, una inversión muy productiva porque estimamos que en las dos próximas legislaturas generará 350.000 empleos. Esto también contribuirá de forma decisiva a al crecimiento de la economía española y a elevar las cotizaciones a la Seguridad Social. Con lo cual, no nos gusta tanto hablar de gasto social para la dependencia, sino de inversión. No somos un Departamento de gasto, hacemos una inversión y esta última tiene unos retornos en forma de yacimientos de empleo muy importantes.

### **CENTROS**

#### **¿Se prevé una potenciación de los Centros para personas con discapacidad?**

Sí, porque la atención a la dependencia, constituye un punto fundamental, señala Valcarce que recuerda justamente su reciente visita al Centro de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) de Leganés. Esta potenciación está ya contemplada en los Presupuestos Generales del Estado, y vamos a iniciar la construcción de uno nuevo, en San Andrés de Rabanedo, provincia de León. Queremos tener una red de Centros de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) gravemente afectados, y queremos que exista una red con presencia equilibrada en toda la geografía española. Desde Leganés hasta El Ferrol, no disponíamos en toda la zona Norte y Noroeste de España de ningún CAMF, y por esto se ha elegido esta ubicación, lo que nos permitirá disponer de veinte plazas nuevas. Hay que pensar que tanto el envejecimiento como las enfermedades neurológicas, como los accidentes de tráfico, desgraciadamente, están incrementando las necesidades de estos centros, y la construcción de otros nuevos. La idea es que pueda ir cualquier persona de cualquier Comunidad Autónoma, porque son Centros Nacionales que dependen del IMSERSO.

En los CAMF, todos los usuarios reciben una rehabilitación para el mantenimiento de su calidad de vida, pero al tener esa gran afectación, en la inmensa mayoría de los casos es imposible su inserción laboral. Es un componente, totalmente asistencial. Funcionan como residencia y centro de día, pero está orientados a personas con unas dependencias muy severas. Respecto a los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF), se va a poner en marcha el CRMF de Bergondo (La Coruña). En estos centros, las personas no están tan gravemente afectadas como las de los CAMF, por lo que el objetivo es integrarlos en el ámbito laboral. Al haber sufrido un accidente de tráfico o un accidente laboral, tras su paso por el ámbito hospitalario, en el CRMF reciben rehabilitación integral, que no es sólo fisioterapia, sino también preparación para el empleo. Asimismo, va a haber otros Centros de Referencia Nacional. En Burgos, el Centro Nacional de Referencia de Enfermedades Raras. En Valencia, el Centro Nacional de Enfermedades Mentales, y en Salamanca, el Centro Nacional de Referencia para los Enfermos de Alzheimer.

Pero, además, vamos a contratar estudios informativos para otros centros, sobre Parkinson, etc, y también para la Escuela Nacional de Servicios Sociales de Madrid, porque, si nosotros desarrollamos la dependencia y creamos yacimientos de empleo, necesitamos también que las personas estén preparadas, es decir, con cualificación profesional.



Temas como la integración laboral, el tratamiento de los medios de comunicación a las personas con discapacidad, así como la familia, pieza clave en la que se desarrolla la vida del discapacitado, fueron debatidos en el Congreso Iberoamericano de las personas con discapacidad, celebrado en León el pasado mes de octubre.

LEÓN / Cristina Fariñas  
Fotos: M<sup>a</sup> Angeles Tirado

**E**l congreso, organizado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, bajo el lema "Discapacidad y no discriminación" nace como un compromiso suscrito en la XIII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno celebrada en Santa Cruz de la Sierra (Bolivia) y en la que se declaró como "Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad", el año 2004.

Este evento reunió en la ciudad de León a representantes institucionales y expertos de 21 países (19 integrados en la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica, Riicotec, además de España y Portugal).

El congreso no contó en el acto de inauguración con la presidencia de S.M. la Reina ya que debido a razones meteorológicas en Madrid, no se pudo trasladar hasta León. El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, anunció que la Reina recibiría al día siguiente del Congreso por la tarde a los representantes de los 21 países iberoamericanos asistentes en el Palacio de la Zarzuela.

El ministro señaló que le entregarían a la Reina las conclusiones de este evento que se resumen en la "Declaración de León".

"Quiero agradecer a la Reina de España el impulso que otorga al Real Patronato de las Personas con Discapacidad", dijo Jesús Caldera.

Después de mencionar la Declaración de Santa Cruz de la Sierra destacó el com-



1- Recepción de S. M. La Reina en el Palacio de la Zarzuela a los representantes de 21 países iberoamericanos y autoridades del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Congreso Iberoamericano de las personas con discapacidad

## UNA APUESTA POR LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

promiso de atención que necesitan las personas con discapacidad y que era necesaria la actuación.

Asimismo habló sobre el día internacional contra la pobreza y la exclusión social insistiendo en los mil millones de personas pobres que existen en el mundo de los que muchos son niños.

Por otra parte dijo que en el año 2005 será aprobado el Libro Blanco sobre la Dependencia y presentado en las Cortes el proyecto de Ley para la atención de las personas dependientes.

En cuanto al empleo señaló el aumento hasta el 5% de la reserva de plazas en las convocatorias públicas (3% actualmente), con la garantía de que sólo serán cubiertas por personas discapacitadas.

Francisco Fernández Álvarez, alcalde de León destacó: "hoy León es una ciudad con motivo para sentirse orgullosa" y que

era un punto de encuentro con lazos culturales y afectivos fruto de un continuo intercambio. También dijo que ciudades con el nombre de León existen en Argentina, Guanajuato (Méjico) y Nicaragua.

Por su parte, Juan Vicente Herrera, presidente de la Junta de Castilla y León afirmó que la solidaridad y el compromiso son los nuevos valores asumidos en la nueva realidad española y de Castilla y León y que la discapacidad ha dejado de ser vista como un problema y se contempla como diferencia.

La presentación del congreso corrió a cargo del director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, Francisco Alfonso Berlanga y del embajador decano de los países iberoamericanos, José María Araneo.

"El congreso va a consistir en una lección magistral y tres mesas redondas



2

2- El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera junto a la secretaria de Estado, Familias y Servicios Sociales, Amparo Valcarce y representantes iberoamericanos  
3- Intervención del coro de laringectomizados

3

sobre inserción laboral, medios de comunicación y entorno familiar que son temas cruciales”, destacó Berlanga.

## IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

La secretaria ejecutiva del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) del ministerio de Planificación y Cooperación del Gobierno de Chile, Andrea Zondek afirmó: “no tenemos la suficiente visibilización ni el compromiso de los gobiernos para avanzar en temas de discapacidad, y que ésta tenga una situación de presencia.”

América Latina está a años luz en cuanto a cobertura de necesidades básicas de muchos de sus ciudadanos, en muchos de estos países existe una gran pobreza.

Asimismo habló la ponente sobre el impulso de la Convención de Naciones Unidas por los derechos de las personas con discapacidad y planteó varios desafíos: el reconocimiento del rol económico y productivo de las personas con discapacidad y el impulso al compromiso del sector privado. En dos años y medio se han incorporado 900 personas al empleo regular y el 67% de éstas tienen un contrato indefinido.

La ponente finalizó con una frase de Pablo Neruda: “cabemos todos en la tierra mía”.

## INSERCIÓN LABORAL

La inserción laboral de las personas con discapacidad es algo que todos perseguimos y ésta origina en las personas sentimiento de pertenencia a la sociedad y utilidad así como autoestima según Luis Crespo, director general de la Fundación ONCE.

En las constituciones de los países de América Latina se recoge el trabajo como un derecho inalienable. “En estos países hay un 20% de desocupación, de los que el 70% son personas con discapacidad”, destacó Jorge Mascheroni, presidente de la Comisión Asesora de Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República Argentina.

“Hay un sistema de discriminación en España de subvencionar el empleo al empleador y estas subvenciones se deberían dirigir a asociaciones, fundaciones que están haciendo cosas por los discapacitados”, destacó el presidente de MRW, además de premio IMSERSO, Francisco Martín Frías.

La empresa para este ponente tiene tres dimensiones (lo que denominó la tricuenta):

- Económica (la mejor labor social de la empresa es ganar dinero para hacer nuevas contrataciones),
- Medio ambiente (cuenta en números negros para dejar a las generaciones que vienen después un mundo mejor),
- Área social (tienen 10 planes sociales de MRW. Tienen un envío cada mes para familias numerosas y campañas solidarias).

Por último mencionó que hay un 60% de paro en discapacidad y que el 60% son mujeres.

## MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Julian Barriga, vicepresidente de Servimedia presentó el periódico “Solidaridad Digital” del que dijo que el primer país que lo consulta es Estados Unidos. Asimismo fue objeto de atención el semanario “Solidaridad Latinoamericana” que contiene dos entrevistas, distintas secciones y numerosas noticias.

Izabel Maior, coordinadora de la discapacidad del ministerio de Desarrollo Social de Brasil profundizó en la discriminación y exclusión social con que son tratadas las personas con discapacidad en los medios de comunicación. Sin embargo, señaló que los medios de comunicación no son completamente responsables sino que su papel depende también de los gobiernos. Destacó, por otra parte, el tratamiento continuo y especializado que los medios habían dado en las paralympadas de Atenas.

El periodista especializado en discapacidad, José Luis Fernández Iglesias, tras mencionar que la presencia de las personas con discapacidad en los medios de comunicación es poca y distorsionada, pasó a analizar el tratamiento informativo que se da a estas personas en radio, prensa y televisión.

La radio es uno de los medios que mejor trata a las personas con discapacidad y señaló programas como: “Un mundo sin barreras” de Onda Cero, dos programas en Radio 5 y “Hoy por hoy” en la Cadena Ser.

La prensa publica cartas al director, muy pocas noticias (descubrimientos científicos, delitos etc...), sobre todo en el apartado de salud.

En televisión somos los grandes ausentes y como lo que pretende mostrar es la cara bonita de la sociedad ha habido varias discriminaciones para que no salieran en



# AÑO IBEROAMERICANO

ESPECIAL

primer plano, por ejemplo, personas con discapacidad.

Sin embargo, ha habido algo muy interesante que ha sido la presencia en los Juegos Paralímpicos 2004 en la 2 que ha dado un despliegue muy importante.

Internet también se ha convertido en un instrumento interesante. Es muy importante la presencia de servimedia en sus páginas.

## ENTORNO FAMILIAR

Luis Osorio, subdirector general de Ordenación y Planificación de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad hizo un repaso de la política en materia familiar empezando por la asunción de los padres de las políticas sociales, pasando por la Ley de Integración Social de 1982 y posteriormente la Ley de Pensiones no Contributivas hasta llegar al año 2003 en el que los movimientos de carácter internacional han producido un estado de la situación basado en el principio de igualdad de oportunidades y no discriminación y accesibilidad universal.

“La familia es donde pasamos todo el tiempo y la presencia de un miembro con discapacidad va a marcar lo que ocurre en dicha familia”, señaló Ramiro Cazar, director ejecutivo del Consejo Nacional de la Discapacidad del Ecuador.

Miguel Angel Verdugo, director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO, de la Universidad de Salamanca dijo que no empezamos a hablar de familia hasta los años 90, pues hasta entonces sólo había sido objeto de atención la persona con discapacidad.

El director del centro ocupacional, Eduardo Fernández señaló que hay que cuidar al personal que presta atención a las personas con discapacidad.

Durante el acto de clausura, el deportista David García del Valle, medalla de plata en judo en los Juegos Paralímpicos de Atenas, leyó un mensaje del presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, que envió con motivo de la celebración del congreso y en el que comunicó que la búsqueda de la igualdad es una obligación de todos los poderes públicos en una sociedad democrática y que no hay nada que dignifique más a una perso-

na como el que pueda crear su propio porvenir.

El mensaje de José Luis Rodríguez Zapatero se centró en el compromiso de mentalizar a la gente de que el apoyo a sus dignidad, a sus derechos, a sus bienestar, a su incorporación al trabajo y a su participación social son condiciones imprescindibles para una sociedad justa, integrada y democrática, lo que ha llevado a su gobierno a promulgar un Real Decreto el pasado mes de septiembre por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad como órgano integrado de promoción de igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. También dijo David García que se había puesto en marcha en el seno del Consejo una oficina permanente que tiene entre otras la misión de estudiar y analizar las denuncias de discriminación por razón de discapacidad así como prestar asesoramiento y apoyo.

Amparo Valcarce, secretaria de estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad clausuró el acto diciendo: “todo ciudadano debe disponer de un trabajo digno y remunerado. No disponer de un empleo es un factor de marginación y un claro riesgo de exclusión social”.

Valcarce mencionó a los medios de comunicación en línea con el programa de acción mundial de las personas con discapacidad de Naciones Unidas en el sentido de que todos los países debían desarrollar pautas pero consultando a los que representan a las personas con discapacidad para estimular a los medios de comunicación una imagen comprensiva y exacta de las personas con discapacidad.

Por último, destacó que en este tipo de congresos se pone en evidencia las carencias en lo que se refiere a la atención de las personas con discapacidad y se hacen más visibles, además de suponer un gran avance en el acceso a los derechos humanos y producción de nuevos valores.

El presidente de la Diputación de León, Francisco Javier García Prieto dijo: “lo que hoy celebramos no es una clausura sino el compromiso de mantener las políticas solidarias a favor de aquellos que más lo necesitan.”

Un coro único en el mundo de laringectorizados intervino en el acto de clausura del congreso. Integrado por 22 componentes, interpretó seis canciones, entre su repertorio, algunas de origen iberoamericano en honor de los asistentes.

## DECLARACIONES

● “La integración social, económica y cultural de las personas discapacitadas no sólo es posible, es absolutamente necesaria



para una sociedad que precisa de todos sus efectivos para desarrollarse.”

**Jesús Caldera**

Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales

● “Resulta decisivo para todos los países coger los caminos adecuados que permitan combatir las discriminaciones, discriminaciones que sufren amplias capas de la población y muy especialmente las personas con discapacidad”



**Amparo Valcarce**

Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

● “Todos nuestros países compartimos la inclusión y un marco ético común para el acceso a los bienes básicos, pero todavía no pueden acceder a éstos, sobre todo los que tienen pobreza.”



**Andrea Zondek**

Secretaria ejecutiva del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) del ministerio de Planificación y Cooperación del gobierno de Chile.

# EL IMSERSO

en marcha

## 3 DE DICIEMBRE: DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

Con motivo de la declaración del 2003 como AÑO EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD por el Consejo de Europa, el CAMF de Alcuéscar incluyó dentro de su 1º programa de actos conmemorativos, la celebración de un Certamen Nacional de Pintura "ALQUERCUS".

Colaboraron en la organización de ALQUERCUS, desde su I edición: La Escuela de Bellas Artes "Eulogio Blasco" de Cáceres, el Ayuntamiento de Cáceres y la Diputación Provincial. Las bases del Certamen establecen un Primer premio dotado de 3.000 €. Un Segundo premio dotado de 1.200 € y un Accésit dotado de 450 €.

El análisis tranquilo de estas tres ediciones puso de manifiesto el vacío que existe en este campo del arte para las personas con discapacidad. La gran cantidad de cuadros presentados y la talla de algunos artistas que concurren como: Manuel Santiago Morato, Cristóbal Moreno Toledo, Manuel Parreño...nos confirmaron la necesidad de seguir adelante.

### FALLADOS LOS PREMIOS DEL III CERTAMEN DE PINTURA ALQUERCUS

El 14 de octubre de 2004 se fallaron los premios del III Certamen de Pintura Alquerqus del CAMF. El fallo se dio a conocer el 11 de noviembre de 2004 en la entrega de galardones e inauguración de la Exposición en el Hotel V Centenario de Cáceres.



Charo Martín, recibiendo su galardón



### Centro de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) de Alcuéscar (Cáceres)

Con motivo de esta celebración, los Centros de Personas con Discapacidad del IMSERSO organizan actividades cada año. Entre éstos, el CAMF de Alcuéscar (Cáceres), el CRMF de Salamanca, y el CRMF de San Fernando (Cádiz).

El Accésit se otorgó a la obra de Félix Alarcón Juárez con el lema: "viajero" y el título: TOLEDO.

El 2º Premio a la obra de Charo Martín Castilla con el lema: "alegría" y el título: SINFONÍA.

El 1º Premio a la obra de Manuel Santiago Morato con el lema: "profesor" y el título: HOMENAJE A FLORENTINO. Mª de los Ángeles Riesco Sánchez, subdirectora general de Gestión del IMSERSO, entregó el 1º Premio a su autor, extremeño que pinta desde la infancia, época en la que contrajo la polio, quién recibió con "alegría", pero sin "vanidad";

El 2º Premio lo recibió Charo Martín Castilla, madrileña de 39 años en silla de ruedas, presidente del CAMF para quién el premio es "un aliciente"; Fernando Solís, subdelegado del Gobierno en Cáceres, encargado de la entrega del Accésit a Félix Alarcón, autor ausente en la entrega.

### II JORNADAS "PINTURAS Y DISCAPACIDAD"

Entre otros participantes en las distintas mesas, durante estas jornadas se contó con la participación de Félix Alarcón Juárez: pintor de la Asociación Boca-Pie residente en Valencia, Charo Martín Castilla: residente del CAMF de Alcuéscar y Manuel Santiago Morato, pintor consagrado residente en Madrid. Entre los ponentes, estuvo Cristóbal Moreno Toledo, pintor de la Asociación Boca-Pie. Cerró la ceremonia de entrega Isabel Lanzas Merino, directora del CAMF de Alcuéscar.

# EL IMSERSO

en marcha

**E**l Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) del IMSERSO en Salamanca celebró en diciembre la Fiesta de la Discapacidad con una amplia agenda de actividades.

Las actividades comenzaron por la mañana con una jornada de puertas abiertas en la que los propios alumnos ejercieron como guías de todas las personas interesadas en conocer este centro pionero.

## JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS

Colegios públicos de la ciudad, asociaciones y familiares de los alumnos recorrieron las instalaciones y tuvieron la oportunidad de ver de cerca los talleres de capacitación profesional, las salas de recuperación, el área residencial, el salón de actos, el comedor o el complejo deportivo. Esta actividad permite estrechar lazos y abrir una ventana por donde los ciudadanos pueden asomarse al mundo de la discapacidad, todavía desconocido por una gran parte de la sociedad.

## ACTIVA PARTICIPACIÓN DE LOS ALUMNOS

Por la tarde, la periodista María José Pintor moderó una charla-coloquio sobre Discapacidad y Educación en la que participaron el catedrático de la Universidad de Salamanca y director del INICO, Miguel Ángel Verdugo, premio Internacional AAMR 2005; el catedrático de la Universidad de Córdoba Carlos de Castro; el Responsable de Residencia del CRMF, José Pedro Montemayor; y el profesor de Informática Básica del CRMF, José María Barriga. Los conferenciantes explicaron sus

## 3 DE DICIEMBRE: DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

### Fiesta de la Discapacidad en el CRMF de Salamanca



*La subdirectora general de Gestión del IMSERSO, M<sup>a</sup> Ángeles Riesco con el subdelegado del Gobierno, Jesús Málaga, y los gerentes de la empresa Ubisa*

experiencias en el ámbito de la educación con personas con discapacidad y entablaron un interesante diálogo sobre las últimas novedades en este campo.

El debate se centró en los avances conseguidos a lo largo de los últimos años, aunque quedó claro que es necesario seguir trabajando para que las personas con discapacidad puedan tener las mismas oportunidades educativas que el resto de los ciudadanos.

Los alumnos del CRMF participaron activamente en el coloquio y plantearon multitud de preguntas a los ponentes que, además, dijeron que su vida y sus puntos de vista sobre la discapacidad habían cambiado radicalmente desde el momento en que empezaron a trabajar en este campo.

La Fiesta de la Discapacidad finalizó con el concierto de Juan Maya, un guitarrista que ha colaborado con artistas de la talla de Raimundo Amador, Rosario, Lolita, Marta Sánchez o Estopa. Maya presentó en el CRMF su nuevo disco en el que se ha rodeado de

amigos como EL Lichis, de “La Cabra Mecánica”, Chango o los hermanos Muñoz. Los alumnos disfrutaron de la buena música en vivo y en directo, y cerraron el Día Internacional compartiendo velada con compañeros, personal del Centro, profesores y amigos.

## PREMIO HERMES A LA EMPRESA MÁS SOLIDARIA

La empresa burgalesa Ubisa, dedicada a la construcción de cables metálicos, recogió el premio Hermes del CRMF del IMSERSO en Salamanca que distingue a la empresa de Castilla y León que más ha colaborado en la integración de personas con discapacidad. Ubisa ha colaborado especialmente en la formación de personas con discapacidad en el ámbito de las nuevas tecnologías. El acto, celebrado en el Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Salamanca, sirvió para que M<sup>a</sup> Ángeles Riesco destacara “los contratos

a personas con discapacidad que se realizaron en 2003 a través de los cinco CRMF’s de España. En el de Salamanca se han creado 120, una cifra superior a la de años pasados, lo que constata el buen trabajo que se está haciendo”, explicó. Riesco pidió “seguir luchando para derribar las barreras sociales y psicológicas, que son a veces más fuertes que las barreras urbanísticas”. También quiso dejar claro que “una persona con discapacidad tiene mayores dificultades para encontrar un puesto de trabajo”.

Royo y Urreta, gerentes de la empresa burgalesa galardonada con el Premio Hermes, aprovecharon para “animar a todos los empresarios a colaborar para integrar a personas con discapacidad ya que han demostrado su alta profesionalidad. Nuestra experiencia ha sido magnífica y va mucho más allá de una alta actividad altruista”, manifestaron. La empresa burgalesa galardonada tiene contratadas a cuatro personas con discapacidad y, además, lleva 22 años colaborando con el Centro de ASPANIAS, lo que permite dar a trabajo a más de una treintena de discapacitados con funciones de manipuladores auxiliares.

El acto, presidido por la subdirectora del IMSERSO, María Ángeles Riesco, también contó con la presencia del subdelegado del Gobierno en Salamanca, Jesús Málaga, la teniente de alcalde del Ayuntamiento salmantino, Cristina Klimowitz, el gerente territorial de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, Alberto Prado y la directora del Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos de Salamanca, María Isabel González Ingelmo.

**E**l Grupo Eulen, el Consorcio Zona Franca, Azulejos Toledo Coca, Escualo Seguridad y Carrefour Bahía han visto reconocida su labor con la entrega de los Premios UNO, que distinguen a aquellas empresas que muestran una especial sensibilidad con las dificultades del colectivo de personas con discapacidad. Así, estas empresas fomentan el empleo de este colectivo, en igualdad de condiciones que el resto de trabajadores.

Los Premios UNO, organizados por el Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos de San Fernando (CRMF), la Federación Gaditana de Personas con Discapacidad (FEGADI) y la Confederación de Empresarios de la provincia de Cádiz (CEC), celebran así la primera edición de unos premios que no pretenden más que reconocer la importante labor social de las empresas.

#### ENTIDADES PREMIADAS

Son empresas como el Grupo Eulen, que ya en 1997 firma el primer convenio de colaboración con COCEMFE y ha demostrado una trayectoria que apuesta por la integración laboral del colectivo de personas con discapacidad. Una apuesta que también forma parte de la actividades del Consorcio de la Zona Franca de Cádiz, entidad de derecho público que adopta numerosas iniciativas para lograr este mismo fin.

La empresa Azulejos Toledo Coca, empresa familiar para la venta y distribución de mate-

## CRMF de San Fernando CRMF, FEGADI y la CEC entregan los “Premios Uno” a la integración laboral



*Este acto contó además con la asistencia de Miguel Angel Ollalla, presidente de la Comisión de Relaciones Laborales de la CEA, quien fue el encargado de exponer una conferencia acerca de “La responsabilidad social corporativa”*



riales de construcción, comienza su colaboración con el IMSERSO en 1999 y en la actualidad tiene contratadas a

dos personas con discapacidad, para lo que ha realizado todo tipo de adaptaciones en el seno de la empresa. Escualo Seguridad, por su parte, es una empresa de seguridad vinculada al CRMF (IMSERSO) e implicada en el objetivo principal del Centro, contratando así de forma indefinida a tres personas discapacitadas que se encuentran plenamente integradas en la empresa. Por último, en la acción social de Carrefour Bahía, la integración laboral de este colectivo constituye uno de los programas más importantes, aumentado de forma significativa el número de personas con discapacidad contratadas cada año. Carrefour Bahía lleva colaborando con el CRMF desde 1992, tanto con prácticas de empresa como en la realización de contrataciones.

#### GALARDONES

El acto de entrega de estos premios tuvo lugar el pasado 29 de noviembre y contó con la presencia del subdelegado de Gobierno en Cádiz, Sebastián Saucedo, el viceconsejero de Empleo de la Junta de Andalucía, Agustín Barberá, la subdirectora general de Gestión del IMSERSO, M<sup>a</sup> Angeles Riesco, la presidenta de la CANF COCEMFE Andalucía, M<sup>a</sup> Angeles Cózar y el presidente de la Confederación de Empresarios de la provincia de Cádiz, Miguel González Saucedo, entre otras personalidades asistentes.

**E**ntre las prioridades del Gobierno de la Nación en materia de política social, destaca el compromiso de regular un Sistema Nacional de Protección a las Personas en Situación de Dependencia que pretende dar respuesta a las necesidades y demandas de un amplio colectivo formado por las personas en situación de dependencia y sus familias.

## DEPENDENCIA Y ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

**P**ara ello, se prevé crear una red de servicios y prestaciones sociosanitarias, en la que estarán implicadas todas las Administraciones Públicas. El sistema contemplará una prestación económica además de una cartera básica de servicios que podrán ser ampliadas por las Comunidades Autónomas.

**D**entro del colectivo de personas en situación de dependencia, se encuentran aquellas que tienen enfermedades neurodegenerativas (en adelante, EN). Son afecciones que engloban un conjunto heterogéneo de patologías con algo en común: el envejecimiento progresivo y la muerte de grupos específicos de células del Sistema Nervioso.

**S**e estima que en España hay más de 300.000 personas afectadas por EN. Desde MINUSVAL, queremos asomarnos a su realidad y a la de sus familias. Por ello, el DOSSIER de este número recoge una panorámica de los trastornos neurodegenerativos, abordándolos desde distintos ángulos (neurológicos, psicológicos, psicosociales, etc.). Pese a ser el Alzheimer y el Parkinson las más prevalentes, se hace especial hincapié en cuatro de ellas (la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Enfermedad de Huntington y la Ataxia de Friedreich) por manifestarse a edades más tempranas, en momentos en que tiene lugar la formación y desarrollo del proyecto de vida familiar y laboral de las personas.

**L**as enfermedades neurodegenerativas son dolencias crónicas que se caracterizan por el agravamiento progresivo de diversos síntomas de tipo

motor, sensorial y/o cognitivo/intelectual, pudiendo aparecer en distintos momentos de la vida de las personas y afectando de forma distinta según la etapa del ciclo vital en que se manifieste. En cualquier caso, la enfermedad neurodegenerativa se vive como un momento de ruptura en la vida de la persona que repercute en todo su entorno familiar y social.

**L**as consecuencias de la enfermedad van más allá del sufrimiento de una serie de síntomas; las personas con EN terminan con graves discapacidades que las convierten en altamente dependientes para la realización de las actividades cotidianas más básicas como las que afectan al autocuidado: tienen que vivir un proceso continuado de adaptación, redistribución de los roles familiares, afrontar gastos extras (tratamientos, adaptación de vivienda, etc.), pérdida de trabajo, etc.

**E**n cualquier caso, no existen dos personas con EN iguales, ni siquiera entre las que han sido diagnosticadas dentro de la misma dolencia; cada persona manifiesta unos síntomas, dependiendo del área del sistema nervioso lesionada y le influye de forma particular a su vida personal, familiar y social, enfrentándose a la enfermedad según las capacidades y recursos con los que dispone. Por ello, no existe un tratamiento estandarizado para cada una de las EN, sino que el abordaje de las mismas se hará a partir de un plan de intervención individualizado, que tenga en cuenta las necesidades e intereses de cada persona y su familia, así como el estadio de la enfermedad. El plan de intervención se caracteriza por ser integral, global, multidisciplinar y continuado en el tiempo y tiene por finalidad que la persona afectada alcance el mayor nivel de autonomía posible, se reintegre en la comunidad y, en definitiva, mejore su calidad de vida.

**P**ero no hay que quedarse en una foto fija que refleje el momento presente, sino que con este dossier se quiere mirar al futuro y ofrecer cuáles son las principales líneas de investigación por ser un aspecto de gran trascendencia a la luz de la necesidad de encontrar un tratamiento que logre hacer remitir la enfermedad y, así, planificar actuaciones encaminadas a la prevención.

**R**esaltar nuestro agradecimiento del Instituto a los profesionales que han prestado su colaboración en este DOSSIER y, en especial, la predisposición y el apoyo prestado por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).

# dossier

## TRASTORNOS NEURODEGENERATIVOS

FOTO: M. ANGELES TIRADO



### SUMARIO

#### ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

ALFREDO R.-ANTIGÜEDAD ZARRANZ  
Pags. 17-19

#### INTRODUCCIÓN A LA REHABILITACIÓN INTEGRAL

COLAU TERRASSA SOLÉ  
Pags. 20-21

#### ATENCIÓN PSICOLÓGICA

ARRATE JÁUREGUI BERGARA  
Pags. 22-23

#### APROXIMACIÓN A LA ATENCIÓN SOCIAL Y LABORAL

M.ª VISITACIÓN SANCHO VALENTÍN  
Pags. 24-25

#### FISIOTERAPIA Y TRATAMIENTO REHABILITADOR

SERVICIO DE FISIOTERAPIA  
HOSPITAL DE DÍA DE EM DE BARCELONA  
Pags. 26-27

#### LOGOPEDIA Y ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

MARTA RENOM  
Pags. 28-29

#### TERAPIA OCUPACIONAL

M.ª JESÚS MIRANDA MAESTRE  
Pags. 30-31

#### TESTIMONIO

ISABEL CAÑETE BARBA  
Pags. 32-33

#### TRATAMIENTO CON CÉLULAS TRONCALES ("MADRE"): REALIDADES, FICCIÓN, Y LA CUESTIÓN ÉTICA

ALBERTO MARTÍNEZ-SERRANO  
Pags. 34-36

#### EL ENTORNO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

ANA MADRIGAL MUÑOZ  
Pags. 37-40

## ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

En la actualidad se conocen más de 100 enfermedades neurodegenerativas; la de Alzheimer, Parkinson, Huntington, y la esclerosis lateral amiotrófica son las más importantes por su frecuencia y/o gravedad. Son enfermedades que se caracterizan por la pérdida progresiva e imparable de neuronas en áreas concretas del cerebro (por ejemplo, la sustancia negra en la enfermedad de Parkinson) o en sistemas anatómico-funcionales (por ejemplo, las motoneuronas en la esclerosis lateral amiotrófica).

#### ALFREDO R.-ANTIGÜEDAD ZARRANZ

Jefe del Servicio de Neurología  
Hospital de Basurto

Las enfermedades neurodegenerativas son muy heterogéneas en cuanto a sus síntomas y hallazgos anatomopatológicos (por ejemplo, piénsese en las diferencias que existen entre la enfermedad de Alzheimer y la esclerosis lateral amiotrófica).

Se desconocen las causas que provocan la pérdida de las neuronas en las enfermedades neurodegenerativas. De hecho, aquellas enfermedades en las que se produce una pérdida de neuronas por

una causa conocida (por ejemplo, la desmielinización en la esclerosis múltiple o los trastornos metabólicos) no se consideran enfermedades neurodegenerativas.

El principal factor de riesgo para desarrollar estas enfermedades es el incremento de la edad. El aumento previsto para los próximos años de la esperanza de vida de la población hará que la prevalencia de estas patologías se duplique. En la actualidad hay varios medicamentos que tienen un efecto sintomático en estas enfermedades pero ninguno que haya demostrado ninguna utilidad con relevancia clínica para frenar la progresión del proceso degenerativo. El desarrollo de tratamientos preventivos o protectores se ha visto limitado por

nuestra escasez de conocimientos sobre las causas y mecanismos por el que las neuronas se mueren en las enfermedades neurodegenerativas. Sin embargo, los avances neurobiológicos de los últimos años nos han situado más cerca que nunca de desvelar los misterios de las enfermedades neurodegenerativas y poder así desarrollar estrategias terapéuticas eficaces.

## CLASIFICACIÓN

La adecuada clasificación de las enfermedades es imprescindible en medicina para el correcto diagnóstico y pronóstico de los pacientes, y para la investigación. Por ejemplo, si incluimos en una investigación sobre la enfermedad de Parkinson a pacientes con otra enfermedad semejante los resultados que obtendremos serán erróneos.

La clasificación de las más de 100 enfermedades neurodegenerativas es muy complicada debido a que se solapan entre sí desde el punto de vista clínico y anatomopatológico; además algunas enfermedades pueden tener una presentación clínica inicial muy variable. Sirvan como ejemplos que el 10% de los pacientes diagnosticados de enfermedad de Parkinson en base a sus síntomas padecen otra patología, o que la demencia puede encontrarse hasta en 50 de estas enfermedades neurodegenerativas.

En la actualidad la clasificación más habitual de las enfermedades neurodegenerativas se basa en la topografía lesional y/o la presentación clínica. La zona del sistema nervioso central donde se pierden las neuronas puede ser la corteza cerebral, ganglios basales, troncoencéfalo, cerebelo, o medula espinal. En función de la presentación clínica se amplía esta clasificación. Por ejemplo, las enfermedades neurodegenerativas de la corteza pueden producir demencia (la enfermedad de Alzheimer es la más común) o no; y las enfermedades que afectan a los ganglios de la base se dividen entre aquellas que cursan con aumento de los movimientos, como el corea de Huntington, y las que provocan escasez de movimientos, como la de Parkinson. Sin embargo esta clasificación clínico-patológica es

imprecisa y tiene muchas limitaciones. Así, las enfermedades que afectan al cerebelo o sus conexiones (por ejemplo, atrofia olivopontocerebelosa, atrofia cerebelosa cortical, ataxia de Friedreich) son especialmente difíciles debido al solapamiento entre las diferentes entidades. Además hay una serie de enfermedades en las que no se ha encontrado una alteración estructural, como la distonía de torsión, temblor esencial, enfermedad de Gilles de la Tourette o la esquizofrenia.

Afortunadamente en los últimos años se han desarrollado de manera muy importante la genética y la biología molecular lo que ha permitido iniciar una nueva clasificación mucho más precisa de las enfermedades neurodegenerativas en base a la alteración genética o molecular que las caracteriza (taupatías, alfa sinucleopatías, prionopatías, etc.). De hecho algunas enfermedades, como el corea de Huntington, se diagnostica actualmente de manera inequívoca mediante el estudio genético. Esto sin duda facilitará el avance en el conocimiento de las causas y tratamiento de estas patologías.

## ETIOLOGÍA

Con contadas excepciones las causas de la neurodegeneración son desconocidas. La importancia del papel de los factores ambientales y genéticos como causa de estas enfermedades es objeto de un intenso debate.

Algunas enfermedades neurodegenerativas tienen una clara base genética (por ejemplo, la paraparesia espástica familiar, corea de Huntington, atrofia óptica de Leber, etc.). Pero en la mayoría, como la enfermedad de Alzheimer, Parkinson o esclerosis lateral amiotrófica, el número de casos familiares es de apenas el 10%. Es decir, la mayoría de las enfermedades neurodegenerativas son esporádicas y la aportación del componente genético en su origen es mínimo.

En las enfermedades esporádicas siempre se debe buscar un factor ambiental (tóxico, infeccioso, etc.) que sea la causa de la patología. En las enfermedades neurode-

FOTO: M<sup>o</sup> ANGELES TIRADO



*El aumento previsto para los próximos años de la esperanza de vida de la población hará que la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas se dupliquen*

generativas esta búsqueda ha sido infructuosa. Por todo ello, hoy en día se piensa que la etiología de los casos esporádicos no es claramente genética ni claramente ambiental, y probablemente sean una consecuencia de la conjunción en mayor o menor medida de ambos factores.

## EVOLUCIÓN CLÍNICA

En general los pacientes con enfermedades neurodegenerativas conocen cuando comenzaron los síntomas pero no cuando empezó la enfermedad, es decir cuando empezaron a morir las neuronas. Muchos sistemas funcionales en el sistema nervioso central son redundantes y todos ellos tienen una mayor o menor reserva funcional. Por ello los síntomas comienzan cuando las neuronas restantes no son capaces de compensar a las que han desaparecido. Esto quiere decir que para cuando se inician los síntomas de la enfermedad ésta (la muerte de las neuronas) lleva ya un tiempo de evolución (meses o años). Desafortunadamente hoy en día no se dispone de ningún marcador de enfermedad presintomática y por ello no podemos conocer cuando debuta

realmente la pérdida de neuronas. Tampoco podemos valorar adecuadamente los hallazgos patológicos característicos de las enfermedades neurodegenerativas (por ejemplo, ovillos neurofibrilares típicos de la enfermedad de Alzheimer o cuerpos de Lewy típicos de la enfermedad de Parkinson) que se encuentran con frecuencia en las autopsias de las personas ancianas que han fallecido sin ningún síntoma de estas patologías. Se desconoce si estos hallazgos son normales en el envejecimiento o representan un estado presintomático de una enfermedad neurodegenerativa.

La pérdida de neuronas probablemente es constante a lo largo de la enfermedad. Sin embargo no tiene porque haber una relación lineal entre el número de neuronas restantes y la función: es posible que a partir de un cierto nivel crítico de pérdida neuronal la sintomatología puede acelerarse debido a que desaparece completamente la reserva funcional. En todo caso las enfermedades neurodegenerativas progresan habitualmente de manera lenta y paulatina a lo largo del tiempo, y suelen transcurrir años hasta que llegan a su etapa final.

Las enfermedades neurodegenerativas en general no acortan de manera directa la esperanza de vida, excepto algunas en las que se afectan funciones vitales (por ejemplo, en la esclerosis lateral amiotrófica se afecta la respiración y en la enfermedad de Friedreich el corazón). Lo que sí es cierto es que favorecen las enfermedades intercurrentes que pueden promover una muerte más precoz (por ejemplo, la dificultad para tragar facilita las broncoaspiraciones, la torpeza motora las caídas, la inmovilidad, las úlceras de decúbito, etc.).

## TRATAMIENTO, PRESENTE Y FUTURO

En la actualidad no se dispone de ningún tratamiento que permita prevenir ninguna enfermedad neurodegenerativa. Los tratamientos actuales son básicamente sintomáticos para paliar los síntomas o aumentar la actividad de las neuronas restantes (por ejemplo, la L-dopa para el tratamiento de la enfermedad de

Parkinson, los inhibidores de la acetilcolinesterasa para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, o más simplemente la gastrostomía de alimentación que se indica a los pacientes con problemas para deglutir).

Los medicamentos actualmente disponibles para frenar la neurodegeneración tienen una eficacia clínica muy reducida. En la enfermedad de Parkinson se utiliza la selegilina, una sustancia que inhibe la enzima monoaminooxidasa tipo B y a la que se le atribuyen propiedades neuroprotectoras para las neuronas de la sustancia negra. En la esclerosis lateral amiotrófica se emplea el riluzole, un medicamento que inhibe a nivel de las sinapsis la liberación del glutámico que es un neurotransmisor que puede tener efectos tóxicos para las neuronas cuando se segrega en exceso.

A pesar de esta ausencia de tratamientos eficaces hoy en día el panorama es más esperanzador que nunca. Cada vez se conoce mejor la cascada de acontecimientos que provocan la muerte por apoptosis y sus desencadenantes. Estos conocimientos son los que están permitiendo diseñar estrategias terapéuticas (nuevos medicamentos) que impidan o frenen la apoptosis: antioxidantes, antiinflamatorios, inhibidores de la apoptosis, moduladores de los neurotransmisores excitotóxicos, etc. También se está investigando como evitar o disolver los acúmulos de proteínas neurotóxicas, por ejemplo se está investigando para conseguir una vacuna para la enfermedad de Alzheimer que impida la acumulación de la proteína beta-amiloide. Por último la terapia génica ofrecerá la posibilidad de reemplazar los genes defectuosos que dan lugar a las enfermedades hereditarias; de este modo conseguiríamos que las proteínas que sintetizan los pacientes enfermos vuelvan a ser normales con lo que se evitaría la neurodegeneración. En resumen hay toda una serie de líneas de investigación para prevenir o entretener o frenar la neurodegeneración cuyos resultados prácticos es probable que estén disponibles a medio plazo.

Pero además la investigación sobre células madre abre la esperanza de

poder restituir las neuronas perdidas y conseguir que los síntomas desaparezcan: se trataría de transplantar células que reemplazarían a las neuronas perdidas. El trasplante de células madre resulta, desde el punto de vista teórico, una posibilidad muy atractiva para el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas como la de Parkinson. En todo caso la investigación con células madre no ha hecho sino empezar y es posible que las posibilidades de este tipo de tratamiento superen en la práctica nuestras expectativas actuales más optimistas.

## ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y NEURODEGENERACIÓN

La esclerosis múltiple se ha considerado clásicamente como una enfermedad de naturaleza inflamatoria desmielinizante y autoinmune. La causa de la esclerosis múltiple es desconocida pero se acepta que en su génesis intervienen una predisposición genética y el contacto con un factor ambiental posiblemente infeccioso. La afectación de las neuronas y de los axones (la prolongación de las neuronas) se decía que era poco importante en la esclerosis múltiple y que cuando se produce es consecuencia de la inflamación o de la pérdida de la mielina. En base a lo anterior no se puede catalogar a la esclerosis múltiple como una enfermedad neurodegenerativa, independientemente de que sea progresiva e invalidante.

Sin embargo, en los últimos años se ha demostrado que el daño de los axones es muy importante en la esclerosis múltiple y que es el responsable de la incapacidad que presentan los pacientes. Esta degeneración de los axones puede estar efectivamente en relación con la inflamación y la desmielinización, pero actualmente se valora la posibilidad de que también pueda tener otras causas por el momento desconocidas. Si esta última hipótesis se confirmara se podría considerar a la esclerosis múltiple como una enfermedad neurodegenerativa.



El objetivo de todos los profesionales implicados en la rehabilitación de personas con afecciones neurológicas es mejorar su calidad de vida

## COLAU TERRASSA SOLÉ

Gerente de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM). Profesor del Área de Trabajo Social de la Universidad de las Islas Baleares. Trabajador Social del Centro de Día y Rehabilitación de ABDEM.

**E**l aumento de la esperanza de vida de las personas afectadas (que incrementa significativamente la prevalencia) y la mejora de la calidad de vida que proporcionan los avances técnicos en los tratamientos que reciben los enfermos es uno de los factores más significativos. Esta realidad favorece el aumento de la demanda de tratamientos para mejorar o mantener las capacidades de los enfermos, y de servicios de apoyo a las familias.

También es significativa la particularidad de las enfermedades neurológicas que, a diferencia de otras patologías, permiten que personas con la misma enfermedad presenten diferente sintomatología física o neuropsicológica, o evolucionen de forma claramente diferenciada. Es por ello que se reclaman modelos de atención que pro-

## REHABILITACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROGENERATIVAS

# INTRODUCCIÓN A LA REHABILITACIÓN INTEGRAL

**El abordaje de la rehabilitación en personas que padecen enfermedades neurológicas ha variado sustancialmente en los últimos años. Este cambio responde a múltiples factores relacionados con las necesidades actuales de los enfermos y de sus familiares, con los avances técnicos y con cambios sociales y políticos.**

muevan la calidad de vida de la persona basados en una visión integral de la persona y de la respuesta terapéutica, que dé respuesta individualizada tanto a las necesidades físicas como a las de carácter emocional, relacional, social y espiritual.

Otro factor es el impulso que desde instancias administrativas, tanto nacionales como internacionales, se está proporcionando a modelos de atención sociosanitarios, que cubren los vacíos dejados por un abordaje fraccionado de la atención a las personas afectadas.

Por último, la creciente influencia de las ONG impulsadas por las personas afectadas y sus familiares, que reclaman a las administraciones mayor cobertura de

las necesidades de los enfermos, informan y conciencian a la sociedad sobre la situación del colectivo e impulsan la creación de servicios.

Consecuencia de todo esto, tanto las instancias administrativas, técnicas como particulares están impulsando un modelo de rehabilitación integral, que persigue que las personas con afectaciones neurológicas logren una óptima autonomía física, psicológica y social. Se trata de un modelo centrado en la persona y por lo tanto sensible a las necesidades particulares que presenta el enfermo y de su entorno, en cualquiera de sus dimensiones.

## MODELO DE REHABILITACIÓN

El modelo de rehabilitación integral contempla la atención a los enfermos neurológicos como un proceso global, integral y multidisciplinar, que deber ser continuo en el tiempo:

- **Integral** porque se plantea dar respuesta de forma individualizada a las necesidades de los enfermos neurológicos, promocionando su autonomía y su plena reinserción en la comunidad. Esta visión reconoce la relación entre las dimensiones física, psicológica, social y espiritual de la persona, y que, por tanto, los resultados de la intervención terapéutica en cualquiera de esas dimensiones repercuten en las demás. En este sentido se trata de un modelo dinámico, dispuesto a detectar y dar respuesta a las nuevas necesidades en la medida que vayan apareciendo.
- **Global** en tanto que concibe la intervención terapéutica como un todo, no fraccionado, desarrollando actuaciones en todos los ámbitos de intervención y estableciendo conexiones en toda la red formal e informal de atención a las personas con enfermedades neurológicas. De esta forma se superan modelos fragmentadores, que dividen la intervención en áreas diferenciadas no coordinadas.
- Ofrecer una atención global e integral requiere de un abordaje **multidisciplinar**, basado en la comunicación entre los diferentes técnicos que intervienen, y que a su vez deben contar con formación específica en rehabilitación neu-

rológica. Juntos analizan las necesidades de los pacientes, indican los tratamientos y evalúan los resultados. En los centros de rehabilitación intervienen directamente profesionales especializados en rehabilitación neurológica como fisioterapeutas, psicólogos y neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y recreativos, enfermeras, logopedas, trabajadores sociales. Estos profesionales intervienen de forma coordinada con los especialistas que habitualmente se ubican en los hospitales: neurólogos, médicos rehabilitadores, urólogos, dietistas, unidad del dolor, ortopedia, etc.

A diferencia de otras patologías, las enfermedades neurológicas frecuentemente requieren de una intervención continuada en el tiempo para conseguir el mantenimiento del máximo nivel de autonomía personal. Este aspecto no siempre es reconocido por algunas instancias más acostumbradas a la rehabilitación traumatólica.

Los centros de rehabilitación que adoptan el modelo de rehabilitación integral, cubren un espacio intermedio entre la realidad del enfermo neurológico y la intervención superespecializada que recibe éste en el hospital. Pretendiendo mantener a la persona afectada en su entorno, están ubicados lo más cerca posible de la residencia del usuario, y adaptados arquitectónicamente a las necesidades de personas con discapacidad. Sus técnicos, especializados en rehabilitación neurológica, trabajan en equipo de forma coordinada, usando información de todas las disciplinas para determinar el tratamiento óptimo y favorecer el máximo aprovechamiento de los recursos con los que cuentan. Se trata de servicios dinámicos y activos, atentos a dar respuesta a las nuevas necesidades que presenta el colectivo, ya sea con los recursos de los que dispone como utilizando los de la comunidad, o creando nuevos.

## FUNCIONES

Sin pretender hacer una enumeración exhaustiva, citamos algunas de las principales funciones que cubren los centros de rehabilitación integral:

- En un momento inicial evalúan las necesidades de los pacientes y de sus fami-

lias, estableciendo objetivos y programas de rehabilitación individualizados.

- Ofrecen apoyo en momentos clave del proceso de adaptación a la enfermedad y a sus secuelas como el momento del diagnóstico, aparición de nuevas secuelas, prescripción de nuevos tratamientos médicos o ayudas técnicas, etc.
- Aplican instrumentos de valoración en la evaluación continua del tratamiento, favoreciendo una respuesta temprana a las nuevas necesidades que van apareciendo en los enfermos, en la evolución de su enfermedad.
- Ofrecen en el centro, sin perjuicio de la intervención profesional, un ambiente cálido y acogedor, que facilite la adaptación del enfermo al servicio, y lo motive a seguir el tratamiento rehabilitador. En este sentido se fomentan las relaciones de autoayuda entre las personas afectadas, bajo la supervisión profesional.
- Implican a las familias en el tratamiento rehabilitador para conseguir la máxima eficacia del mismo. Para ello se llevan a cabo acciones de respiro, apoyo, asesoramiento y formación de los familiares y cuidadores.
- Fomentan la integración sociolaboral de los enfermos neurológicos, impulsando la participación en actividades de formación y lúdicas.
- Colaboran con la red de servicios sanitarios, sociales y de voluntariado
- Difunden información sobre las enfermedades, sus tratamientos, los avances técnicos, etc., tanto entre el colectivo de afectados como en la comunidad.
- Organizan actividades de sensibilización comunitaria.
- Gracias a los buenos resultados que se están alcanzando en la aplicación de este modelo, y a la satisfacción que experimentan tanto el enfermo y su entorno, como los profesionales, éste modelo está cada día más implantado. A pesar de ello cabe todavía seguir invirtiendo más esfuerzos para conseguir lo que sin duda es el objetivo de todas las personas implicadas en la rehabilitación de personas con afectaciones neurológicas: mejorar su calidad de vida.

Éste es nuestro reto.

Ésta es nuestra satisfacción.

La aparición y vivencia de una enfermedad es un acontecimiento de mayor o menor trascendencia físico y psicosocial al que los individuos otorgan un valor variable dependiendo de las circunstancias personales y de la óptica en la que se sitúen además afecta también al comportamiento de las personas que lo padecen, sus conductas, sentimientos, emociones y a las relaciones con su entorno (pareja, familia, trabajo).

## ARRATE JÁUREGUI BERGARA

Psicóloga Clínica  
Directora de Servicios del Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza

**T**al y como señala la O.M.S. este mismo comportamiento influye en el desarrollo de la enfermedad y en la calidad de vida de la persona afectada. Es decir, estamos incluyendo tres parámetros en la definición de salud (el bienestar físico, emocional y social) que interactúan continuamente. Lo básico consiste en buscar como aceptar la existencia de padecer una enfermedad y su significado, el conseguir el dominio sobre esta situación y realizar los esfuerzos por mantener unos niveles de autoestima aceptables.

La intervención del psicólogo clínico como profesional de la salud nos sitúa en esta perspectiva común que debe ir encaminada a favorecer las respuestas adaptativas de la persona ante las distintas situaciones relacionadas con la enfermedad y proporcionar asesoramiento y tratamiento psicológico en todos aquellos casos en los que aparezcan problemas psicológicos.

Cuando se diagnostica una enfermedad neurodegenerativa es preciso realizar cambios de adaptación graduales en todos los ámbitos de la vida de la persona afectada, la adaptación a una enfermedad crónica es un proceso de crecimiento, cambio

FOTO: FELEM



La psicóloga Arrete Jáuregui, autora de este artículo, durante una sesión de trabajo

# ATENCIÓN PSICOLÓGICA

individual en el que cada persona aporta sus propias cualidades emocionales.

## PROCESO DE ADAPTACIÓN

La adaptación social a una enfermedad necesita un reajuste del estilo de vida de las expectativas del rol de cada uno y de sus objetivos.

Esta adaptación es el resultado de una combinación de factores que incluyen las características de la enfermedad, el individuo y el contexto social y cultural. Es un proceso largo que está en estado de continua oscilación.

Las variables que afectan a la adaptación psicológica son: el ciclo biológico evolutivo (etapa donde la persona se sitúa en referencia a su vida, donde se forman los objetivos personales, sociales), el estilo de vida personal (forma con la que cada persona asume su enfermedad, tipo de personalidad, estado cognitivo y mecanismos de defensa psicológicos) y los recursos interpersonales (familia, amigos...)

## ETAPAS DEL PROCESO

La primera etapa es la de "shock", miedo, desconfianza, algunos en estos

momentos sienten como si lo que les está pasando no fuera con ellos, se preguntan por qué a mí, en cambio para otros es como un alivio porque pueden encuadrar sus síntomas dentro de una patología física reconocida por los médicos de cara a mí mismo y a su entorno, por fin tienen un nombre para lo que les ocurre.

Por otra parte cuando se va teniendo acceso al conocimiento de las características de la enfermedad aparece ansiedad, angustia...

Otra reacción común en las enfermedades neurodegenerativas es la incertidumbre ante el futuro y esta imprevisibilidad produce gran tensión.

Tras esta fase de "shock" emocional, viene un período de mejoría de la enfermedad (temporal). Es un período de desrealización y esto permite un distanciamiento emocional temporal de una implicación completa con la enfermedad y la nueva situación asociada a ella.

La siguiente etapa es la depresión en la que pueden aparecer también síntomas de ansiedad, cambios en el estado de ánimo, desesperanza por la pérdida de la actividad, de la salud y de la productividad. En este contexto, estas

emociones son signos de una adaptación cognitiva normal.

Aquí también pueden aparecer reacciones de agresividad, rabia,... hasta que poco a poco se va llegando a la última etapa, que es la aceptación de la enfermedad con los cambios y ajustes que la enfermedad va imponiendo. La persona en esta etapa va encontrando razones para sobrevivir con la enfermedad.

La adaptación a una enfermedad crónica no es un proceso estático, hay que mantenerla, es un proceso continuo, con altibajos; además implica una acción directa, un reajuste constante y una búsqueda de nuevas estrategias y recursos.

En cualquiera de las anteriores etapas, la ayuda de un psicólogo puede ser muy valiosa en este replanteamiento general de la vida, en lo que puede aportar y ayudar a clarificar ideas o sentimientos y en la búsqueda de nuevas estrategias.

## REPERCUSIÓN EN LA FAMILIA

Normalmente ante la evidencia de que la enfermedad es inevitable, grave y a veces hasta irrecuperable, en la familia suele suceder:

- Trastornos en la interacción entre el enfermo y sus familiares, tanto en el ámbito de los tipos (verbal, no verbal) como en el de los niveles (información, manipulación, comunicación profunda emocional) de la misma.
- Sensación de desorientación, en cuanto a que la relación con los profesionales implicados en el problema que les afecte se ve sometida a cierta tensión que se suele polarizar en la búsqueda de contacto para saber todo cuanto pueda para disminuir la ansiedad ante lo inesperado por parte de los familiares, y la percepción de cierto distanciamiento por el carácter profesional del experto que se relaciona con la familia.
- Sentimiento de amenaza, por la pérdida de equilibrio del sistema familiar ante las presiones internas y lo que se vive como agresión desde la misma enfermedad y las implicaciones sociales y laborales que lleva implícito.

Estos tres sentimientos forman el tejido de la crisis familiar, mezclándose y entrelazándose entre sí.

Sin duda la familia, al igual que el propio afectado, tiene que elaborar el duelo, entendiendo por duelo el proceso de reorganización de la angustia emocional basada en el conocimiento objetivo del diagnóstico y pronóstico que permita las reacciones emotivas intensas y la descarga afectiva en otros objetos distintos al familiar enfermo, para evitar que éste se convierta en un objeto idealizado en el que se fijan y paralizan otras relaciones interpersonales.

Para que este objetivo se consiga de forma satisfactoria es imprescindible:

- Tener un conocimiento preciso del diagnóstico del familiar enfermo.
- Conocer de forma más o menos aproximada la probable evolución o pronóstico de la enfermedad.
- Tener una idea de lo que deben de hacer para elaborar positivamente el duelo.
- Un elemento a trabajar en la elaboración del duelo son las posibles “culpabilidades”, ya sea por actitudes previas a la enfermedad, o por el hecho ante la realidad del factor enfermedad, ya instalado en la dinámica de la familia.
- Por último hay que tener en cuenta el nivel de desarrollo emocional de cada uno de los miembros (niños, adolescentes, jóvenes, adultos), y el tipo de vínculo que tienen con el enfermo (hijo, cónyuge, padres, etc...)

Además, la enfermedad altera hondamente la satisfacción de necesidades profundas, tanto en el plano individual como en el familiar y conyugal. Todo queda alterado, amenazado y el futuro de las personas queda como entre paréntesis.

Esta amenaza se observa de manera más relevante tanto en las funciones de la familia como en la plenitud del ciclo vital familiar o conyugal, así como en las relaciones interpersonales y más concretamente esta amenaza puede afectar al desarrollo de:

- La seguridad y apoyo que hay que dar a los hijos, según el momento evolutivo.
- La cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros.
- La estabilidad y satisfacción de las prestaciones sexuales a nivel conyugal, ya sea en términos de “limitación” o de “deterioro” de la relación.

## INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

La intervención conductual ha experimentado un notable aumento en su uso para el control de síntomas médicos, especialmente en las enfermedades crónicas, estas técnicas se usan para el control de la angustia y la aflicción. Estas terapias conocidas como cognitivo-conductuales ofrecen al paciente no sólo la posibilidad de controlar el estrés sino que también le proporcionan un sentido de autocontrol.

También es muy efectivo el participar en terapia de grupo o en grupos de autoayuda. Hablar con personas que tienen la misma enfermedad permite a la persona compartir sus sentimientos con hombres y mujeres que se enfrentan a experiencias similares.

Estos grupos promueven la interacción social, el soporte emocional, el intercambio de información y consejos prácticos, y son por ello muy positivos.

En cuanto a los ámbitos de intervención se pueden destacar:

- En el momento del diagnóstico, para ayudar a la reorganización del impacto, prevenir posibles complicaciones y posibilitar la relación de futuros encuentros.
- En momentos críticos de evolución de la enfermedad, empeoramientos...
- Cuando existen trastornos emocionales: ansiedad, depresión...
- Cuando existen trastornos de conducta (conductas que interfieren con el tratamiento rehabilitador, adherencia a determinados tratamientos, etc.)
- Cuando se detectan alteraciones cognitivas, trastornos sexuales...
- Cuando aparecen alteraciones en las relaciones familiares.

Y por último, los modelos de intervención psicológica pueden ser de terapias individuales, de pareja, familiares o de grupo.

## M<sup>a</sup> VISITACIÓN SANCHO VALENTÍN

Trabajadora Social y Coordinadora Área de empleo Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM)

**El trabajador social aparece como un profesional de referencia que participa en el proceso de atención, información, orientación, valoración e inserción del afectado por enfermedad neurodegenerativa; en su vertiente profesional se plantea cómo objetivo, contribuir al desarrollo e incremento del bienestar social y de la calidad de vida, planteando alternativas, respuestas planificadas y fomentando propuestas que contribuyan a la potenciación máxima de las capacidades de la persona.**

**E**l proceso de evolución de la enfermedad neurodegenerativa, junto a la discapacidad que pueda ocasionar, influirá de manera notable en el ámbito psico-afectivo y social del afectado. Para poder lograr una buena intervención profesional será necesario, contar con un diagnóstico temprano y completo de la enfermedad, determinar el grado de afectación y su probable evolución, conocer el tratamiento recomendado, valorar el impacto individual y familiar, conocer los recursos existentes y contar con el interés del propio afectado.

### ATENCIÓN SOCIAL

Nos enfrentamos a enfermedades de causa desconocida, con un curso progresivo de síntomas, donde sin lugar a dudas, las repercusiones socioeconómicas son importantes. Entre las necesidades principales que son reclamadas por afectados y/o sus familias destacamos (elevados gastos económicos en atención socio-sanitaria y prestaciones ortoprotésicas, falta de transporte adaptado y elevado coste del

FOTO: M<sup>a</sup> ANGELES TIRADO



*Las personas con enfermedades neurodegenerativas exigen una igualdad de oportunidades y una inserción plena en la sociedad*

## ATENCIÓN SOCIAL Y LABORAL

mismo, necesidad de ayuda asistencial para el afectado, la merma de la calidad de vida, aparición en ocasiones de soledad, inactividad y vida sedentaria, la sobrecarga en el cuidador, aparición del cansancio familiar y desestructuración respecto al núcleo de convivencia, dificultad de continuidad y/o acceso al empleo...etc)

Esto nos lleva a replantear el modelo de atención y protección social existente, el cuál resulta ineficiente para cubrir la totalidad de la demanda (existen listas de espera para el acceso a centros de día y/o residenciales, limitación de fechas en la tramitación de ayudas públicas, servicios de ayuda a domicilio limitados, falta de recursos específicos para rehabilitación...etc), no olvidemos que trabajamos a contrarreloj y que la intervención a tiempo es prioritaria.

Tanto los afectados, como sus familias ó las distintas entidades que trabajamos hacia estos colectivos, reclamamos de forma continua una intervención específica, fomentar la investigación de causas, reconsiderar la financiación pública de gas-

tos...etc; en definitiva, elaborar Planes Estratégicos de Acción por parte de las autoridades responsables, que sean efectivos, con estudios demostrativos previos, y adaptados a la necesidad real variable existente.

Las personas con algún tipo de "discapacidad" han de ser tratadas con naturalidad y normalidad, siendo aceptadas como iguales y no como personas dependientes e improductivas. El profesional del trabajo social, deberá conocer al colectivo, su problemática, su diversidad y su realidad. Y no sólo centrarse en la persona afectada, sino también en el contexto que la rodea, analizando lo considerado como "normal" para intentar reestructurar lo "existente", por una sociedad más integradora y justa.

La imagen social y la representación de la discapacidad ha ido cambiando con el paso del tiempo, el breve esbozo evolutivo queda constatado por los nuevos avances legislativos para el sector social de la discapacidad, inicialmente destacados por la LISMI Ley 13/1982 sobre integración social del minusválido y en auge reciente

en materia de empleo ante el desarrollo del R.D 27/2000 de Medidas Alternativas a favor de trabajadores discapacitados.

El certificado de minusvalía ha ido tomando una mayor importancia a medida que las nuevas políticas sociales (con planes integradores y políticas antidiscriminación), han ido prestando una mayor atención al colectivo. Aun así, suele ocasionar rechazo en la mayoría de las ocasiones, provocado por una etiqueta social que desvaloriza a la persona. Será importante estar informado sobre su trámite y los posibles beneficios para el afectado, dejando a un lado el estigma que se le asocia.

## INSERCIÓN LABORAL

Las personas con discapacidad representan a uno de los colectivos con mayores dificultades para acceder al mercado laboral, se estima que en torno al 65% permanecen en situación de desempleo. A través de las jornadas Equal “Nuevos enfoques para la inserción profesional de las personas con discapacidad” 23 y 24 de Octubre 2003 en Gran Canaria, se resalta que la variación de los niveles de actividad y ocupación de las personas con discapacidad, parece haber sido bastante discreta en los últimos años. Dos de cada tres personas con discapacidad en edad de trabajar se encuentran fuera del mercado de trabajo. La tasa de actividad entre las personas con alguna discapacidad (de entre 16 y 64 años) es del 32,10%.

Entre los afectados por enfermedades neurodegenerativas, se pueden detectar algunos factores que influyen en esta falta de acceso al empleo: el desconocimiento de la enfermedad por parte del empleador, posibles complicaciones y/o recaídas en el afectado, diagnóstico incierto, poca sensibilización social, falta de orientación, apoyo y motivación, escasez de recursos que faciliten el acceso al empleo del colectivo, desconocimiento por parte del afectado de recursos adecuados a su competencia, baja calidad en el empleo ofertado...etc.

El hecho de que las enfermedades neurodegenerativas puedan manifestarse en jóvenes, que su progresión sea lenta ó que no sea invalidante para la realización de un trabajo compatible con el estado de

salud, nos obliga a dar respuesta al ámbito de la formación e inserción laboral, con la finalidad de alargar la vida laboral del afectado en beneficio de su plena integración social.

No se plantea una actuación paternalista, pero puede ser beneficioso la existencia de un acompañamiento en todo el proceso de inserción (aulas de empleo, taller de orientación laboral, experiencia mixta de formación y empleo, orientación profesional...etc). Así el acompañamiento supone: dotar de autonomía a los/as usuarios/as y potenciarla en situaciones concretas y reales de búsqueda y encuentro de soluciones, con una metodología activo-participativa. Todo ello supone fomentar la iniciativa, la autoestima, la creatividad y la autonomía, acompañando en el proceso y mostrando cauces y alternativas que potencien la incorporación social y laboral.

En este sentido, entendemos que esta acción debe partir de la comprensión global de la situación del afectado, ya que los factores que delimitan la exclusión del mercado laboral están interrelacionados: redes sociales no efectivas para la inserción-incorporación, déficit de recursos, problemas de salud, discapacidad, necesidad de reciclaje profesional, desconocimiento del empleador, precariedad de empleo...etc. Será importante que a través del proceso, el afectado mediante el apoyo profesional, pueda ver incrementadas sus posibilidades de acceder a un puesto de trabajo.

*“...La exclusión y/o discriminación por razón de discapacidad violan los derechos humanos, en particular el derecho a la igualdad de trato...”*

Las personas con enfermedades neurodegenerativas exigen una igualdad de oportunidades y una inserción plena en la sociedad actual; esto implica la integración laboral como factor clave de participación social. No sería justo ni eficaz contar con un mercado laboral que excluya a una proporción considerable de trabajadores, por no tener conocimiento sobre la capacidad real de estas personas con discapacidad.

Una de las mayores dificultades a la hora de establecer medidas facilitadoras para la incorporación de las personas al mercado de trabajo es el desajuste entre

## ESTRATEGIAS DE INSERCIÓN LABORAL

- Promoción de la igualdad de oportunidades.
- Fomentar la competencia y aptitud de la persona hacia la integración laboral.
- Mayor implicación de los Agentes Sociales.
- Movilizar a la sociedad en general y tomar conciencia de la integración laboral en personas discapacitadas, como problemática global.
- Promover campañas de información pública hacia el empresario, que eviten prejuicios sociales.
- Estimular formas de coordinación con el fin de que el proceso se adecue a los perfiles demandados en el mercado laboral.
- Abordar la inserción laboral desde la empresa ordinaria, y en caso de ser necesario, a través del empleo protegido.

el perfil competencial de estas personas y el demandado por las empresas, así como el desencuentro temporal entre ambas partes. El desempleado no es conocedor de las oportunidades de empleo que se generan a su alrededor, y de la misma manera el empresario desconoce la existencia de personas que puedan cubrir sus necesidades de personal. Por lo tanto, es evidente la necesidad de creación de estructuras y/o programas que permitan y fomenten el acercamiento y conocimiento de estas dos figuras: el desempleado y el ofertante de empleo.

A través del Informe Fonética 2004 sobre la Implantación de la Responsabilidad Social Corporativa, la discapacidad continúa siendo una asignatura pendiente para las empresas españolas, ya que tan sólo un 12% de ellas cuenta con algún trabajador discapacitado.

## SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Hospital de Día de Esclerosis  
Múltiple de Barcelona

**E**l término rehabilitación significa literalmente “re-capacitación”. El objetivo de la fisioterapia es volver a habilitar con los medios adecuados a todas aquellas personas que no pueden recuperar espontáneamente su capacidad física, así como fomentar y desarrollar estrategias para conseguir la máxima independencia funcional. Esto junto con el resto de terapias rehabilitadoras permitirán al afectado su integración en el entorno familiar, social y laboral.

El tratamiento de fisioterapia en las enfermedades neurodegenerativas se basará en el modelo conceptual elaborado por la OMS denominado CIF. Este documento es una revisión de la antigua Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada por la OMS en 1980.

El modelo CIF aplicado a las tareas profesionales que le son propias al fisioterapeuta —ver cuadro adjunto—, justificará los objetivos y las actuaciones que definiremos en el presente artículo.

## MANEJO INTERDISCIPLINAR

La rehabilitación de las enfermedades neurodegenerativas exige un manejo interdisciplinar para poder hacer frente a la extensa problemática que comportan.

Médicos, fisioterapeutas, personal de enfermería, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, trabajadores sociales, etc. deben trabajar en equipo y marcar una línea común de actuación. Esto permitirá abordar al paciente de forma global y no perder de vista el objetivo fundamental de la rehabilitación neurológica, que trata de mejorar la calidad de vida del afectado y de su entorno.

## LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Pese a referirnos a todo un conjunto de entidades patológicas diferentes, durante el proceso rehabilitador mantendremos

FOTO: M<sup>o</sup> ANGELES TIRADO



Para que el proceso rehabilitador sea efectivo es imprescindible la cooperación y motivación de la persona afectada

# FISIOTERAPIA Y TRATAMIENTO REHABILITADOR

**Las patologías neurodegenerativas suponen un reto para el profesional que las trata debido a su carácter crónico, a su plurisintomatología y al aumento progresivo de la discapacidad. Durante el tratamiento, el fisioterapeuta deberá enfrentarse a los continuos cambios que acontecerán al paciente y acompañarlo a lo largo de su enfermedad, ofreciéndole respuestas y soluciones en cualquier momento de su evolución.**

3 ejes de acción comunes: la prevención, la personalización y el mantenimiento.

### Prevención

La prevención es esencial para evitar que nuevas complicaciones interfieran negativamente en el curso natural de la enfermedad, ya que agravarían las secuelas existentes y empeorarían el estado general del paciente. Las enfermedades neurodegenerativas son las afecciones tipo dónde la prevención es ante todo reeducación, y por lo tanto será especialmente importante “formar” tanto al afectado como a su entorno más próximo sobre aquellos factores que podrían empeorar su estado de base.

### Personalización

La terapia deberá adaptarse a las características propias de cada enfermedad. Sea a la constante variabilidad sintomatológica que

va ligada a enfermedades como la Esclerosis Múltiple (EM), o a la rápida evolución de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

También deberemos tener en cuenta la variabilidad ligada a factores externos que pueden ser tanto físicos como psíquicos y que podrían interferir en diferentes aspectos del tratamiento. Por todo ello, es esencial tener en cuenta la individualidad y particularidades de cada enfermo.

### Mantenimiento

La fisioterapia adquiere un calibre diferente en la rehabilitación neurológica y dentro de ésta, en las enfermedades neurológicas progresivas. En estas últimas, el objetivo primordial del tratamiento físico no será tanto el tratar de resolver los déficits neurológicos, sino actuar sobre el nivel de actividad, intentando mantener al individuo en las condiciones más óptimas dentro de sus posibilidades, y paliar los déficits ya establecidos mediante el entrenamiento de habilidades que aún se conservan o de nuevas estrategias motrices.

### TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA SEGÚN EL MOMENTO EVOLUTIVO

Aunque cada patología tiene unas peculiaridades terapéuticas propias, podemos definir una pauta de tratamiento fisioterapéutico general que responde a las diferentes fases evolutivas de las enfermedades progresivas. Diferenciaremos tres estadios de menor a mayor nivel de actividad:

Como líneas de actuación en el primer estadio, que podríamos denominar fase “autónoma” (en el cual los afectados están en una fase inicial de la enfermedad, son total-

mente independientes a nivel funcional, y conservan la capacidad de marcha), encontramos: educación sanitaria, proporcionar al enfermo un plan de mantenimiento, entrenamiento de la capacidad aeróbica, trabajo de resistencia a la fatiga, facilitación de los patrones de movimiento normal y la reeducación del equilibrio y la propiocepción.

En un segundo estadio, que podríamos denominar fase de “dependencia parcial” en la que la discapacidad ha aumentado, tenemos como objetivos de tratamiento el mantenimiento de la función cardiorespiratoria, la estimulación de la estabilidad postural, la estimulación sensoriomotriz, la prevención de las complicaciones articulares y musculotendinosas, la adaptación del entorno y la reeducación de las AVD mediante estrategias compensatorias.

El tercer estadio, que denominaremos fase de “total dependencia”, en el que el enfermo tiene graves problemas de movilidad, contempla la profilaxis y tratamiento de los problemas respiratorios y atragantamientos, la lucha contra la espasticidad severa y sus consecuencias, los cambios posturales para la profilaxis de los decúbitos, así como optimizar el confort.

### ASPECTOS ESPECÍFICOS

Aunque se han presentado generalidades en el tratamiento de las enfermedades neurodegenerativas, cabría destacar algunas particularidades a tener en cuenta en el tratamiento de las más frecuentes:

En la Enfermedad de Parkinson (EP) se tratará especialmente la pérdida de reflejos posturales, la rigidez extrapiramidal, los períodos ON-OFF y la marcha festinada.

En la EM destaca la fatiga y la intolerancia al calor; y se hará especial hincapié en el tratamiento de la espasticidad, de la ataxia sensitiva y cerebelosa. La terapia física estará contraindicada durante los brotes.

La fisioterapia respiratoria y el tratamiento de la amiotrofia serán prioritarios en la rehabilitación física de la ELA.

El tratamiento de las distonías tratará de prevenir la deformidad articular y paliar el dolor a través de la disminución de la hipertonia localizada y la reeducación postural.

La desprogramación motriz, las limitaciones en el aprendizaje y la falta de colaboración del enfermo, propias de las demencias, interferirán en el tratamiento físico, por lo que se precisará de supervisión constante por parte del fisioterapeuta.

### CONCLUSIONES

Es necesario que el equipo rehabilitador encuentre los mecanismos necesarios para generar comunicación con el afectado y con sus familiares, y se llegue a realizar lo que denominamos “pacto terapéutico”, es decir, el establecimiento de objetivos comunes entre éstos y el equipo rehabilitador.

Para que el proceso rehabilitador sea efectivo, es imprescindible la cooperación y motivación del paciente y que nuestros objetivos se ajusten a sus expectativas. El gran reto del terapeuta es, en último término, encontrar los recursos adecuados para poder mantener la colaboración de enfermos crónicos y progresivos, donde la enfermedad siempre juega en contra nuestra.

### ACTUACIONES EN FISIOTERAPIA

| CIF                           | DEFINICIÓN   | ACTUACIÓN EN FISIOTERAPIA   |
|-------------------------------|--|---|
| <b>Déficit</b>                | Es la pérdida o daño concreto en una estructura o función corporal.  | Mediante métodos físicos evalúa la extensión en el daño de una estructura y trata de restaurar la función corporal.                                     |
| <b>Nivel de actividad</b>     | Son las dificultades que se pueden presentar en la ejecución o desarrollo de las actividades como consecuencia del déficit.  | Considera los aspectos de ejecución funcional de una persona que presenta unos déficits determinados y trata de recapacitarle ante dichas dificultades. |
| <b>Nivel de participación</b> | Son los impedimentos que se pueden presentar en relación a los factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal). | Considera los aspectos de restricción en la participación de una persona en relación a su integración en el entorno.                                    |

**MARTA RENOM**

Hospital de Día de Esclerosis Múltiple de Barcelona

**L**as enfermedades neurodegenerativas pueden conllevar dificultades en la comunicación y en la deglución. La importancia de esta última es evidente por su relación directa con la hidratación y nutrición y por la implicación social asociada a los actos de comer y beber.

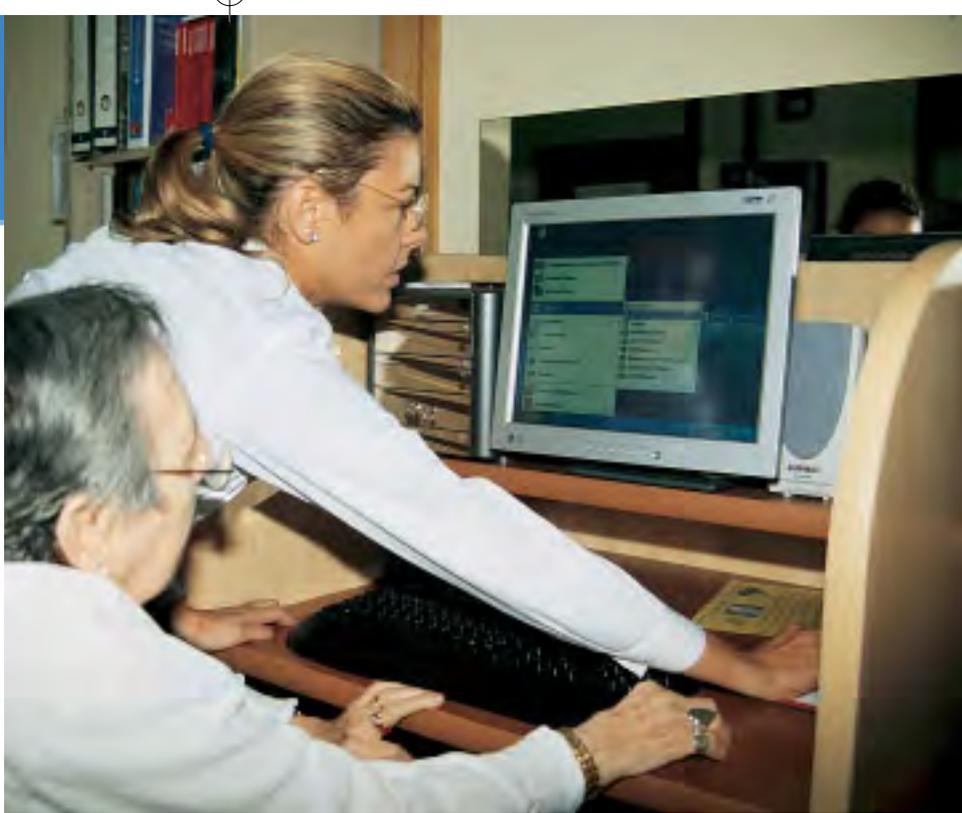
El papel del logopeda dentro del equipo asistencial es el de contribuir a la optimización funcional de la comunicación y la deglución.

## SÍNDROMES NEUROLÓGICOS QUE REPERCUTEN EN LA COMUNICACIÓN Y LA DEGLUCIÓN

Las alteraciones motoras, sensitivas y/o cerebelosas más frecuentes son la disartria y la disfagia. La disartria se evidencia por las dificultades de voz y habla consecuentes a la afectación neurológica. Se observa fatiga al hablar, alteraciones del volumen y timbre de voz, habla demasiado lenta o acelerada, melodía monótona o anormal, pronunciación imprecisa o incluso ininteligible (anartria). La disfagia genera dificultades para tragar. También para masticar o formar el bolo alimenticio, así como atragantamientos y/o sensaciones anómalas al comer, beber o tragar saliva.

En cuanto a las alteraciones cognitivas, hay que destacar la afasia, la apraxia y la agnosia. La afasia se caracteriza por las dificultades para el manejo del lenguaje expresivo y/o comprensivo. Dificultades para encontrar las palabras, construir las frases, comprender, escribir (agrafia) y leer (alexia). La apraxia es la dificultad para realizar movimientos habitualmente automáticos (sin dificultad motora o sensitiva). Se caracteriza por las dificultades para posicionar adecuadamente la boca para la pronunciación o para tragar. La agnosia produce dificultades para la interpretación de estímulos visuales, auditivos o táctiles. En consecuencia, resulta difícil descifrar el lenguaje hablado, reconocer los objetos, etc. También

FOTO: M<sup>ª</sup> ANGELES TIRADO



La logopedia contribuye a la prevención de riesgos y a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas

# LOGOPEDIA Y ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

**El lenguaje es el máximo exponente de la distinción entre el ser humano y los animales. Nuestro sistema nervioso es capaz de procesar experiencias, información, intenciones, actitudes, pensamientos, sentimientos y sensaciones y convertirlos en palabras, e incluso en gestos y miradas, inteligibles para nuestros interlocutores. La ausencia de comunicación nos conduce al aislamiento.**

acarrea enlentecimiento del procesamiento de la información, alteración de la atención, memoria y funciones ejecutivas: falta de agilidad en el acceso al léxico y dificultades en el manejo de mensajes complejos orales y escritos.

Otras alteraciones que pueden interferir en la comunicación y/o deglución son: labilidad, alteraciones conductuales y emocionales.

## INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

Como en la mayoría de las disciplinas neurorehabilitadoras, el tratamiento logopédico comprende distintos abordajes que habitualmente se solapan y combinan entre ellos.

En primer lugar es necesario minimizar (con el apoyo del resto del equipo asistencial) los posibles factores concomitantes que empeoran la comunicación o la deglución (postura inadecuada, mala dentición, alteraciones del estado de ánimo y conductuales, malos hábitos alimenticios o de sueño, efectos secundarios a fármacos, etc.).

La intervención se dirigirá a mejorar las funciones dañadas, a mantenerlas o a retrasar su deterioro. También puede utilizarse para optimizar otras funciones relativamente preservadas con el fin de que apoyen o sustituyan a las que están afectadas.

Suelen ser técnicas basadas en la repetición sistemática de tareas.

## OPTIMIZACIÓN DE LA FUNCIÓN DAÑADA Y/O DE LAS FUNCIONES RESIDUALES

El programa de tratamiento debe adaptarse al perfil de alteración del sujeto y a un modelo teórico subyacente. Su eficacia se fundamenta en los principios de neuroplasticidad. Este tipo de tratamiento debe formar parte de un plan de trabajo más amplio que facilite el traslado de sus beneficios en la vida diaria (generalización).

En el caso de la disartria y/o disfagia, se realizan ejercicios neuromusculares, neurosensoriales y psicomotrices que persiguen la potenciación muscular, regulación del tono y mejora de la coordinación y de la sensibilidad. Así, por ejemplo, se puede aumentar la fuerza espiratoria, con la consecuente mejora del volumen de voz y de la fuerza para toser, o mejorar el cierre labial y la coordinación de los movimientos linguales para la articulación y la deglución.

En el caso del déficit cognitivo (afasia u otros trastornos neurolingüísticos), este abordaje se fundamenta en los modelos teóricos sobre el funcionamiento neuropsicológico y lingüístico o en concepciones más empíricas. Está especialmente indicado para la estimulación o facilitación de las funciones atencionales y visuoperceptivas y de algunos aspectos de las funciones ejecutivas y del lenguaje.

En ambos casos, debe tenerse en cuenta la posible presencia de fatiga y dosificar convenientemente la duración de los ejercicios. Existen herramientas de biofeedback que le permiten al sujeto percibir su rendimiento en el ejercicio y pueden ser de gran ayuda para conseguir la motivación y regularidad necesarias para su éxito.

## COMPENSACIÓN DE LA FUNCIÓN DAÑADA

Su finalidad será mejorar el éxito de las actividades de comunicación y deglución a través de pautas y estrategias. Antes de instaurarse, deberán considerarse las posibilidades reales del paciente para adquirir e integrar

aprendizajes, así como su motivación y el grado de apoyo del entorno.

En primer lugar deberá fomentarse una adecuada conciencia del funcionamiento sano y de las dificultades existentes, tanto por parte del paciente como de las personas de su entorno. Esto facilitará enormemente la posibilidad de incorporar nuevos hábitos.

En segundo lugar, se introducirán y entrenarán las estrategias. Éstas pueden incluir, entre otras muchas, maniobras de facilitación de la deglución (por ejemplo: semiflexión hacia delante de la cabeza al tragar) o trucos para mejorar las habilidades para conversar (pausas frecuentes para la inspiración, estructurar el discurso en distintos puntos, etc.). En algunos casos, las estrategias conllevan el uso de recursos externos (libretas, agendas, grabadoras, comunicadores, amplificadores de voz, espesantes, etc.).

Existen programas terapéuticos mixtos, como el método Lee Silverman, el método de entonación melódica o el programa PACE, entre otros, que se apoyan en aspectos conductuales, musicales y pragmáticos. Los mecanismos de aprendizaje implícito y holístico que subyacen en estas técnicas las hacen especialmente interesantes.

## INTERVENCIÓN HOLÍSTICA DIRIGIDA A LA READAPTACIÓN SOCIAL, FAMILIAR Y LABORAL

Su objetivo principal será fomentar un entorno del paciente que facilite la maximización de sus posibilidades comunicativas y de bienestar para la alimentación. En el caso de la comunicación, podrá incluir pautas para familiares y cuidadores. También incluirá la orientación a asociaciones, centros cívicos, cursos de formación u otros recursos que puedan aumentar la motivación del paciente y facilitar su estimulación comunicativa. En el caso de la alimentación, se perseguirá el máximo disfrute y normalidad respetando las adaptaciones que requiera el paciente (por ejemplo, elaborar dietas

adaptadas a su gusto, facilitar la comida en restaurantes, etc.).

En definitiva, la logopedia contribuirá en el mantenimiento, prevención de riesgos y mejora de la calidad de vida de la persona con una enfermedad neurodegenerativa. La intervención precoz e interdisciplinar facilitará el éxito terapéutico.

## ALGUNAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y SUS PRINCIPALES ALTERACIONES EN LA COMUNICACIÓN/DEGLUCIÓN

### ● Enfermedades neuromusculares y otras que cursan sin trastorno cognitivo relevante.

Esclerosis lateral amiotrófica, distrofias, miopatías, ataxias, distonías. (Pueden presentar: disartria y/o disfagia. Las dificultades cognitivas no suelen ser relevantes).

### ● Demencias degenerativas de predominio cortical.

E. de Alzheimer, demencia fronto-temporal, degeneración cortico-basal, degeneraciones corticales focales. (Pueden presentar, según enfermedades: afasia, apraxia, agnosia, alteraciones de la memoria, de la atención y de las funciones ejecutivas, alteraciones conductuales, disfagia).

### ● Demencias degenerativas de predominio subcortical.

E. de Parkinson, esclerosis múltiple, parálisis supranuclear progresiva, corea de Huntington. (Pueden presentar: disartria, disfagia, enlentecimiento en el procesamiento de la información, alteración de la atención y de las funciones ejecutivas, dificultades para evocar la información y alteraciones conductuales).

**M.<sup>a</sup> JESÚS MIRANDA MAESTRE**

Profesora Asociada - Universidad de Zaragoza  
Terapeuta Ocupacional en FADEMA

**La terapia ocupacional es la disciplina de las Ciencias de la salud que pretende utilizar la actividad de modo intencional con el fin de prevenir la incapacidad, promover y mantener la salud y tratar a las personas con disfunción física o psicosocial. Por lo tanto, la actividad con un objetivo es el centro de la actuación del terapeuta ocupacional.**

**E**n especial, en las enfermedades degenerativas de Sistema nervioso, debemos tener muy presente la evaluación continua de la persona para poder adecuar los objetivos del tratamiento a la situación funcional real en cada etapa de la enfermedad, así como a los intereses personales en cada momento vital de la persona. Esta adecuación de objetivos nos permitirá elegir de modo apropiado la mejor actividad en cada momento y el grado de dificultad de ésta. Esto implica que cada persona es única así como su plan de tratamiento, por lo que en todo momento la actuación será individualizada.

Hablaremos pues del trabajo de terapia ocupacional en las enfermedades neurodegenerativas, comentando todos los aspectos en los que esta disciplina puede incidir.

Como objetivos generales nos planteamos conseguir la máxima autonomía de la persona y mejorar en suma la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar.

Tratamos de mejorar la debilidad de miembros superiores, que nos permitirán entre otras cosas una mejor ejecución de las transferencias. Es importante evitar siempre la fatiga y la sobrecarga muscular. Para ello trabajamos con tareas que nos permiten realizar un esfuerzo muscular con peso, contra gravedad o con la asistencia del terapeuta. Dichas actividades buscan potenciar o mantener el tono

FOTO: M<sup>o</sup> ANGELES TIRADO



*Uno de los objetivos de la terapia ocupacional es adiestrar y entrenar en las actividades de la vida diaria para adquirir técnicas y hábitos que permitan una mayor autonomía*

## TERAPIA OCUPACIONAL

muscular de todos los grupos musculares de miembro superior, evitando siempre la fatiga y tomando los periodos de descanso necesarios. Es aconsejable trabajar bilateralmente (ambos miembros superiores, y no tan sólo el más afectado).

Otro de los objetivos es mejorar la coordinación, tanto general como la coordinación oculomanual, indispensables ambas para realizar con seguridad las actividades de la vida diaria. Trabajaremos con actividades que nos permiten utilizar ambas manos a la vez o bien coordinar el movimiento del miembro superior y de la vista, a la hora por ejemplo de coger un objeto de un plano alejado de nuestra mano.

Es importante prevenir la aparición de complicaciones, como úlceras por presión, deformidades, acortamientos tendinosos,... que pueden comprometer más el curso de la enfermedad.

### PREVENCIÓN

Es fundamental la labor de asesoramiento e información de todos los sistemas que existen en el mercado para evitar las escaras, así como el diseño por parte del profesional de la terapia ocupacional de los dispositivos convenientes para cada caso si no existen en el mercado o la adaptación de éstos a la situación de la persona.

Además es conveniente que dichos dispositivos (cojines antiescaras, colchones antiescaras, sistemas de protección de zonas de riesgo), sean utilizados correctamente. Así mismo la formación familiar para la utilización correcta de ayudas técnicas que facilitan, por ejemplo, los traslados, y al mismo tiempo evitan los riesgos que entraña una forma incorrecta de realizarlos (golpes o zonas de fricción en la piel).



Evitaremos también con nuestra intervención, las deformidades que en muchos casos ocurren por la falta de uso de determinados grupos musculares o por un aumento patológico del tono muscular, que impide un movimiento normal. Para ello utilizaremos las actividades que consideremos más adecuadas en cada momento para potenciar muscularmente los grupos indicados, o seleccionaremos los dispositivos que mantengan una alineación articular fisiológicamente normal, y que contribuyan a mejorar la funcionalidad.

### MEJORA DE LA SINTOMATOLOGÍA

El terapeuta ocupacional trata de mejorar la sintomatología. Este objetivo puede ser tan amplio y variado como el número de personas con enfermedades de tipo neurodegenerativo. Nos referimos aquí a los déficits de sensibilidad, deterioro cognitivo, pérdida de fuerza o destreza manipulativa, pérdida de un correcto balance articular, ... Para ello es importante la evaluación exhaustiva de todos los aspectos implicados en nuestra intervención, y el trabajo sobre aquellos que presenten

algún déficit o bien la compensación enseñando otra forma de realizar las tareas cuando la sintomatología nos impide seguir avanzando en la recuperación o mantenimiento de algunos aspectos.

Mantener un nivel funcional óptimo que nos permita una correcta consecución de las actividades de la vida diaria de autocuidado, trabajo y ocio es otro de los objetivos propuestos.

También tiene vital importancia el asesoramiento y la información acerca de las ayudas técnicas más adecuadas en cada caso, que nos permitan llevar a cabo una vida autónoma y segura. Es labor del terapeuta ocupacional tanto informar sobre la ayuda técnica más indicada para cada persona, teniendo en cuenta su proceso progresivo de enfermedad, de modo que nos anticipemos en algunos momentos a la evolución, así como que seamos capaces de adiestrar en el manejo de cada dispositivo en el momento que la persona es capaz de aprender. Aquí el trabajo es también con la familia, que es pilar fundamental en el proceso rehabilitador y debe conocer, comprender y aceptar cada cambio que queramos introducir, en definitiva, en su vida.

### ATENCIÓN FAMILIAR

Otro de los aspectos a destacar es la elaboración de informes acerca de la eliminación de barreras arquitectónicas en el entorno de la persona, que limitan su autonomía y por extensión la calidad de vida de toda la familia. Aquí nos referimos a la colocación de rampas en lugar de escaleras, dispositivos para subir escaleras como sillas de ruedas que realizan esta labor o sillas que están fijas en la pared del edificio, pasamanos de apoyo, ...

El terapeuta ocupacional también presta atención a las familias, tanto en la información constante de la evolución de nuestra intervención y de la modificación de objetivos cuando ésta se produce, como adiestramiento en el manejo de ayudas técnicas que hacen más fácil la vida de todos y que pueden evitar accidentes innecesarios.

Es pues muy importante la coordinación de todo el equipo sociosanitario implicado en la atención del enfermo,

para elaborar un plan de tratamiento adecuado a la situación funcional, que esté acorde con los intereses de la persona en cada momento, motivando la intervención de todas las personas que forman parte del equipo. No debemos olvidar que el centro de la atención es la persona, y debe ser una pieza más dentro del equipo, estando obligado a implicarse en su proceso rehabilitador junto con la familia y todo el equipo interprofesional.

### ADIESTRAMIENTO EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Uno de los objetivos de la terapia ocupacional es adiestrar y entrenar en las actividades de la vida diaria, para adquirir técnicas y hábitos que permitan la mayor autonomía. Por actividades de la vida diaria entendemos todas aquellas actividades que comprenden el desempeño ocupacional de la persona en tres ámbitos:

- Trabajo, que son todas las tareas propias del puesto de trabajo de cada usuario. Exige pues un buen conocimiento del trabajo de la persona y de las actividades que son necesarias para su correcto desarrollo. Será pues muy importante también la adaptación de las tareas que ya no puedan realizarse como antes, para poder continuar desarrollando el mismo tipo de trabajo.
- Autocuidado, donde hablamos de tareas como la alimentación, vestido, aseo, llamar por teléfono, ...
- Ocio, parte importante en la vida de la persona y que nos obliga a conocer los hábitos de entretenimiento en el tiempo libre de la persona y a trabajar aquellos aspectos implicados en ellos. También sería parte integrante de este apartado la motivación y la puesta en contacto con nuevas tareas de ocio que complementen o sustituyan a las anteriores.

Me llamo Isabel. Tengo 41 años, estoy casada y tengo dos hijos. Mi vida no es fácil. En realidad ninguna vida es del todo fácil, lo que pasa es que algunas personas nos encontramos con dificultades añadidas, con retos más complicados que superar, con pruebas que precisan sacar una fuerza extraordinaria para remontarnos, seguir viviendo y, no sólo viviendo, sino además disfrutando de la vida que nos toca.

## ISABEL CAÑETE VARVA

Afectada de Esclerosis Múltiple

**M**i reto en concreto se llama Esclerosis Múltiple: un nombre un poco complicado para una enfermedad caprichosa (produce síntomas muy variables que aparecen y desaparecen sin previo aviso) y todavía muy desconocida con la que me enfrento desde que tenía 15 años.

A esa edad comenzaron a pasarme “cosas raras”: sentía la mitad de la cara como si estuviera “acartonada”, me daba la sensación de que tenía una oreja “acorchada” ..., pero pensaba que se trataba de cosas mías, productos de mi mente y que yo era, por decirlo así, un “bicho verde”. Precisamente por eso, cuando me fatigaba (la fatiga es uno de los síntomas más comunes en la Esclerosis Múltiple) lo interpretaba como que, simplemente, yo era más “floja” que los demás o que no tenía buen día... Después de todo, podía hacer una vida normal.

Nunca escuchaba a nadie comentar que le pasara algo similar, me daba un poco de vergüenza hablar de ello y, al margen de tener aquellas sensaciones - que yo entendía un tanto “ridículas” - me encontraba sanísima, así que ni se lo conté a nadie ni muchísimo menos fui al médico.



Isabel Cañete, autora de este artículo, con su marido

## “LO IMPORTANTE ES VIVIR EL AHORA”

Como suele suceder en las mujeres con Esclerosis Múltiple, después de dar a luz a mi primer hijo, cuando tenía 21 años, comencé a presentar síntomas más serios y perdí visión en un ojo. Fui al oculista y, al decirle que veía una mancha en mi ojo izquierdo, me contestó que “estaba loca”, que era imposible ver a través de una mancha en el ojo. Lo cierto es que con aquella experiencia se me quitaron las ganas de volver al especialista.

Después de tener a mi segundo hijo, tuve un accidente de tráfico a causa de mis problemas de visión. Me asusté muchísimo, pero con el tiempo el brote remitió, mi vista volvió a funcionar correctamente y todo volvió a su cauce. Aún no había cumplido los 25.

### EL LADO OSCURO

Dos o tres años después sufrí un brote muy intenso, tan intenso que puedo asegurar que vi el lado más oscuro de mi enfermedad. Durante tres años no salí de casa porque me dieron unos vértigos increíbles. También sufría unos temblores tremendos; todo mi cuerpo se movía incontroladamente, especialmente cuando me ponía de pie. No podía hacer nada sin la ayuda de mi marido, mis padres o mi hermana. Recuer-

do que Ángel, mi marido, me miraba con cara de pena y yo le decía: “¡No me mires así, que esto se me pasará!”. Realmente no tenía la certeza de recuperarme, pero sí tenía esa esperanza.

Limpiaba el polvo de mi casa “a cuatro patas” porque con los vértigos me resultaba imposible mantenerme de pie. Me chocaba con los marcos de las puertas porque no calculaba bien. No podía seguir el argumento de una película ni de una conversación con normalidad; la información llegaba a mí de manera ralentizada, mi cerebro trabajaba muy despacio, y estaba tan bloqueada que no era realmente consciente de todo lo que me estaba pasando. Todo se me hacía una montaña.

### EL DIAGNÓSTICO

Visité algunos especialistas hasta que, por fin, un neurólogo dio con la enfermedad. En mi caso el diagnóstico fue un alivio. Por lo menos lo que me pasaba tenía un nombre: Esclerosis Múltiple. Finalmente sabía contra lo que tenía que luchar.

...Y como nunca he tenido alma de mártir, no quiero dramatismo en mi vida y no me apetece amargar al que esté a mi vera, con 35 años me apunté a unos cursos de formación en ofimática que la Fundación

Esclerosis Múltiple impartía en Barcelona con la ilusión de que me iba a recuperar y, además, iba a trabajar. Y así fue.

Al cabo del tiempo, ayudada por la medicación y por unas ganas locas de recuperar las riendas de mi vida, terminaron los síntomas y todo volvió a la normalidad. De no haber sido así, con o sin temblores, con o sin equilibrios, con o sin problemas cognitivos, habría seguido viviendo.

Un diagnóstico no siempre lleva consigo cambios importantes, pero a veces estos se producen y hay que encajarlos del mejor modo posible. Por ejemplo, es mucho más difícil seguir el ritmo de los amigos y algunos de ellos desaparecen porque parece que la enfermedad "les agobia". ¿Qué puedo decir respecto a esto? Sólo se quedan los buenos o, por lo menos, los incondicionales, aquellos que están dispuestos a modificar su propio ritmo o a cambiar cosas para que tú puedas participar y disfrutar de planes comunes.

En ocasiones, la EM me hace pasar por situaciones un poco complicadas. Por ejemplo: salgo de casa para ir al videoclub y me encuentro bien. De pronto, comienzo a sentir mareos y mi equilibrio no funciona con normalidad, llegando a caminar como si estuviera "borracha". Cuando me cruzo con la gente, me miran con recelo. Piensan: "qué borrachera lleva esa!" y se apartan de mi camino. Otras veces me miran con cierta expresión de pena. En ese momento me siento incomprendida, pero no les culpo por ello porque no saben cuál es mi problema ni lo que me está sucediendo en ese momento. La EM es invisible, así que se quedan simplemente con lo que aparento, no con lo que soy yo realmente y cuales

son mis circunstancias. Y no me avergüenzo absolutamente de nada. Tengo muy claro que yo no he hecho nada malo.

## MANTENER LA ESPERANZA

También reconozco que durante los brotes echo muchísimo de menos realizar actividades de la vida cotidiana que al resto

**“No me canso de repetir a mis hijos que dentro de todo lo malo que te pase en esta vida, tienen que buscar y encontrar el lado positivo de las cosas, porque seguro que hay algo bueno detrás de todo”**

de las personas no les suponen ningún problema: conducir, subirme en una silla para coger las cortinas de mi casa cuando están sucias, ducharme sin ayuda... Algo tan simple como preparar una ensalada me cuesta lo que nadie se imagina: cortar una patata, cortar la lechuga... Tardo un montón, pero lo hago.

Eso sí, siempre mantengo la firme esperanza de que me voy a recuperar porque tengo que vivir. Es cierto que cada vez tardo más en recuperarme, pero me cuido, descanso, tomo la medicación, pienso de manera positiva y aunque me cueste más esfuerzo caminar, continúo caminando. En eso soy muy cabezona: intento no quedarme quieta.

Cuando me diagnosticaron EM mi familia se preocupó muchísimo. Ahora ya está superado. Evidentemente cuando tengo un nuevo brote, todos están pendientes de mí, pero saben que después de un tiempo me recupero, aunque no sea completamente.

Mucha gente no sabe que tengo EM porque no se me nota, pero no lo oculto. Mis hijos se toman la enfermedad muy bien. Siempre les he hablado claro y nunca les he engañado. En mi casa se habla del tema con total naturalidad, igual que se habla del presidente del gobierno ...o de cualquier tema de actualidad.

Y mi marido ...mi marido vale su peso en oro. Donde no llego yo, llega él. Somos uno, pero si no tuviera pareja o no contara con su apoyo, seguiría luchando sola. A nivel económico no hemos tenido dificultades serias, pero lógicamente un problema de esta índole desnivela la economía y a veces hemos estado justísimos. De todos modos, creo que casi todo el mundo pasa por momentos difíciles de este tipo y creo que "de todo se sale" y hay que estar preparado por si las cosas se complican; en ese sentido yo voy, como suelo decir, "delante del burro".

## VIVIR EL AHORA

Actualmente trabajo en el Centro Especial de Empleo de la FEM en Barcelona. Indudablemente el trabajo me da mucha vitalidad y, aunque vuelva a casa "hecha polvo", me obliga a salir y me hace sentirme más útil. Además, es curioso, pero cuanto más faena haya, mejor me siento.

Ahora agradezco la suerte que tengo de encontrarme bien. En realidad no sé si se trata de suerte o de una forma de ser. El caso es que me considero muy afortunada.

La actitud positiva de una persona hace mucho; eso no lo da ningún medicamento ni ninguna inyección, ni tu pareja, ni tus amigos ni nada. Tienes que ser tú mismo.

Cada persona vive su vida como cree conveniente y respeto profundamente esa libertad, pero creo que lo que más ayuda cuando se tiene este tipo de enfermedades es que la propia persona tiene que convencerse en que hay que luchar mientras se puede, pero eso debe surgir de uno mismo y creerlo de verdad.

Paradójicamente, frente a los sentimientos de impotencia e incertidumbre que podrían surgir cuando se padece enfermedades como la mía, no tengo miedo al futuro. Supongo que me darán muchos brotes más, es posible que la enfermedad avance y empeore mi salud ...pero no pienso en ello, porque si pienso en ello no puedo vivir, y lo más importante para mí es vivir el "ahora". Lo siento así.

**Nota:** este testimonio ha sido elaborado con la colaboración de Sandra Fernández Villota, responsable de Comunicación de FELEM

La investigación llevada a cabo en los últimos seis años a raíz del descubrimiento de que era posible cultivar células troncales (“madre”) de origen humano (human embryonic stem cells, células hES) ha originado una gran expectación social. Esto es debido a que el potencial curativo de las células hES para ciertas enfermedades, no tratables hoy en día, se supone que es tremendo. Estos tratamientos se llevarían a cabo mediante injertos de células sanas en órganos o tejidos dañados en el paciente.

#### TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS CON CELULAS TRONCALES (“MADRE”)

# REALIDADES Y FICCIÓN

**ALBERTO MARTÍNEZ-SERRANO**

Departamento de Biología Molecular y Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, Universidad Autónoma de Madrid – CSIC. España.

Inicio este artículo hablando de la terminología y las estrategias de laboratorio. En primer lugar definiremos qué es un blastocito. Durante el desarrollo del ser humano, tras la fecundación del óvulo por el espermatozoide, se genera en 4-5 días una estructura esférica, hueca, y compuesta por unos pocos cientos de células (ver Figura 1 y 2), llamada blastocisto. Esta estructura celular es la que si se implanta en el útero materno (lo cual ocurre de forma natural poco frecuentemente, una de cada cinco veces posibles), tras otros pocos días generaría la estructura llamada placenta y tendría la posibilidad de desarrollar un feto humano. Sin embargo, cuando hablamos de células troncales/“madre” (hES) para uso en investigación y terapias, lógicamente no nos estamos refiriendo a los blastocistos generados en una mujer, sino a otros blastocistos, los sobrantes de programas de fecundación artificial, generados en exceso en el tubo de ensayo usando gametos naturales (un óvulo y un espermatozoide humanos).

#### ¿Qué es una célula troncal (“madre”)?

En el estadio de 4-5 días tras la fecundación del óvulo, el blastocisto contiene básicamente una capa superficial de células (que dará lugar

a la placenta), y un grupo de células en su interior, que científicamente son denominadas como las “células de la masa interna del blastocisto”, y que darán lugar a todas las distintas células y tejidos del ser humano (Figura 3). A partir del blastocisto, es posible extraer estas células de la masa interna, y, en condiciones de cultivo adecuadas, propagarlas por periodos muy largos de tiempo (años), y por tanto expandirlas hasta números incalculables. Estas células, en el laboratorio, en cultivo, son también capaces de generar todos los tipos de células correspondientes a todos los tejidos y órganos del ser humano, como es lógico. Sin embargo, las células hES no son capaces de dar lugar a un nuevo individuo.

#### ¿A qué se llama “clonación terapéutica”?

A obtener células hES con propiedades modificadas según las necesidades. Por poner dos ejemplos: A) Modificaciones genéticas de células hES “naturales”, cuando están en cultivo (sin necesidad de generar nuevos blastocistos), de forma que uno pueda cambiar sus propiedades para que produzcan, por ejemplo, una proteína que falte en el paciente receptor, o modificarlas para que el sistema inmune no rechace un injerto de ellas. Estas modificaciones se harían sobre las células, y el “aislamiento” de una nueva célula con propiedades genéticas determinadas daría lugar posteriormente a un cultivo de muchas células con las propiedades deseadas. Esto es lo que en ciencia se denomina aislar un clon (clon = grupo

de células genéticamente idénticas). Esta clonación nada tiene que ver con hacer seres humanos. B) Otra posibilidad, distinta de la anterior, consistiría en utilizar técnicas de transferencia nuclear (la mal llamada “clonación terapéutica”). En este caso sí se trata de generar nuevos blastocistos y derivar de ellos nuevas líneas celulares cuyo núcleo y toda su dotación genética sea la que uno desea. Para ello, se transferiría el núcleo (sólo el núcleo, con dotación genética de un padre y de una madre) de una célula del paciente (por ejemplo de la piel) a un óvulo no fecundado al que previamente se le ha extraído su núcleo (que sólo tenía información genética de mujer de la que se obtuvo). Si a este óvulo al que se le trasplantó un núcleo de célula adulta (que ya tiene información de un padre y una madre) se le pudiese estimular para generar un blastocisto (en ausencia de un espermatozoide, algo que aún está en fase de experimentación en humanos), y de él se pudiesen aislar células hES, éstas tendrían las mismas propiedades genéticas del donante del núcleo, o sea, del paciente [salvo por parte de la información genética que reside en

la mitocondria]. En esta situación (si fuese posible, y que por el momento no se ha conseguido de forma convincente con células humanas), se abren dos vertientes acerca de qué hacer con el blastocisto así generado. B.1) Lo indeseable, y que toda

la comunidad científica rechaza: Implantar ese blastocisto en el útero de una mujer, que actuaría como madre “de alquiler”, y esperar a ver qué se genera, si se genera algo. Si hipotéticamente lo hiciese, y resultase en una gestación de “algo” [no lo puedo llamar ser humano], ese “algo” sería



un clon genético de la persona que donó el núcleo, al estilo de la oveja Dolly. B.2): Lo que la comunidad científica desea: aislar células hES a partir de él, sólo células, con la dotación genética deseada, que fuesen de utilidad en el tratamiento de paciente (el donante del núcleo de célula adulta).

### ¿Qué son las células troncales/“madre” neurales (del sistema nervioso)?

Aparte de la posibilidad de derivar células de sistema nervioso a partir de células troncales embrionarias (hES), existen otras fuentes alternativas para obtener células troncales neurales, y quizá mejores (quién sabe). Entre estas fuentes se encuentran la donación de tejido fetal procedente de abortos humanos (tejido cadavérico, técnicamente muerto), o bien de cordón umbilical (que se obtiene tras el parto), o bien de tejidos presentes en el ser humano adulto, como puede ser la médula ósea, tejido cerebral (que se obtiene tras biopsias, o cirugías ocasionadas por otros motivos). De entre todos ellos, y con el objetivo de obtener neuronas para tratamientos basados en trasplantes o re-emplazamiento celular, la fuente más indicada, hoy en día, sería el tejido nervioso de un feto humano abortado (semanas 6-12 de gestación), por el sencillo y obvio motivo de que esas células troncales ya han sido instruidas, durante el desarrollo temprano del feto, como precursores de neuronas del sistema nervioso.

### REALIDAD FRENTE A FICCIÓN

Hoy en día es difícil de predecir qué tipo de células troncales /“madre” podrán ser efectivas, y para qué terapias. La razón, muy simple, es que disponemos de muchas alternativas, y pensamos que hay que testarlas todas para no perder por el camino una posibilidad buena.

Al hablar de realidad frente a ficción, es importante comentar o explicar los siguientes aspectos:

● En el contexto de este artículo, estamos hablando de enfermedades crónicas, de progresión lenta. La consecuencia inmediata es que cualquier descubrimiento (tras ser contrastado en modelos animales, lo cual se lleva unos años), hay que ensayarlos en pacientes, en ensayos clínicos. Pero, al tratarse de enfermedades crónicas, con una progresión lenta, los resultados sólo se observan o se pueden

evaluar a largo plazo (5-10 años como mínimo).

● El segundo aspecto importante radica en el propio origen de la enfermedad. No es lo mismo que se mueran unas neuronas del cerebro en una localización determinada (como pueden ser las neuronas de Sustancia Nigra en enfermos de Parkinson), a que se trate de la degeneración de varios grupos de neuronas (como en esclerosis lateral amiotrófica [ALS], donde degeneran neuronas colinérgicas tanto del cerebro como de médula espinal), o enfermedades que conllevan una degeneración global, difusa (como Alzheimer, aún cuando los síntomas iniciales de pérdida de memoria se puedan adscribir a la atrofia de ciertas poblaciones de neuronas, para las cuales uno podría pensar en un tratamiento). Y hay otros muchos ejemplos problemáticos. Ninguna enfermedad es igual a las demás. Sin embargo, Parkinson acapara gran atención en este campo de investigación, como enfermedad tratable clínicamente mediante trasplantes. Esto es así porque en el caso de Parkinson se conoce el origen de la enfermedad (la muerte de un grupo concreto de neuronas, aunque no se sabe realmente por qué se mueren estas neuronas, en la mayoría de los casos), se sabe cómo solucionarla, y esto se ha conseguido en unos pocos pacientes que recibieron trasplantes de tejido fetal genuino (no células madre, ni sucedáneos como células del cuerpo carotídeo). Para ensayos o experimentos clínicos, el tejido fetal fue un buen material, pero su uso es impensable para una terapia rutinaria de pacientes. De aquí deriva el interés de trabajar con células troncales, e investigar si se pueden generar las mismas neuronas a partir de cultivos de células hES u otras células troncales.

● En enfermedades neurodegenerativas crónicas estamos hablando de la degeneración de neuronas cuyo cuerpo celular se encuentra en una región del sistema nervioso, pero que mandan señales a otras regiones distantes del cerebro (por medio de sus proyecciones, axones). Estas conexiones se establecen durante el desarrollo embrionario del individuo, y recrear esto en una persona adulta aún no se ha conseguido. Por tanto, hoy en día no se piensa que la reposición celular pueda hacerse en el núcleo del sistema nervioso donde se han muerto las neuronas, sino en la región diana. En la realidad, esto sólo se ha conseguido en modelos animales de parkinsonismo y algunos pacientes de Parkinson, en los cuales se

implantan neuronas de Sustancia Nigra, no en la Sustancia Nigra, sino en el territorio diana (cuerpo estriado). Estos avances, hay que recalcar, derivan de experimentos clínicos llevados a cabo con tejido derivado de fetos humanos abortados, tejido fresco, no células troncales/“madre”.

Aparte del caso de tejido fetal, en terapias experimentales para Parkinson los mejores resultados se han conseguido, en el laboratorio (que no aún en la clínica), implantando neuronas con propiedades de Sustancia Nigra generadas a partir de células troncales/“madre” embrionarias (derivadas de blastocisto) de ratón, usadas bien en ratón o en rata.

Para otras enfermedades de interés como pueden ser enfermedad de Alzheimer, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica [ALS], distintas formas de ataxia, o enfermedad de Huntington, los avances han sido menores, por varios motivos. Éstos incluyen el que algunas de estas enfermedades cursan con muerte celular en varias regiones del sistema nervioso, o afectan de forma difusa a varias zonas simultáneamente, o que ocupan grandes áreas del sistema nervioso central, o que las neuronas de interés aún no se han conseguido generar a partir de células troncales/“madre”, o que bien requieren de la implantación de células en distintas localizaciones, desde las cuales las células injertadas deberían generar proyecciones a larga distancia.

Por último, hay otras consideraciones generales que aplican a todas las enfermedades neurodegenerativas, y que tienen que ver con aspectos básicos de la biología de trasplantes, aún no bien entendidos: Si existiese o no un rechazo inmunológico al injerto; o si las células implantadas pudiesen continuar dividiéndose y generar tumores en el paciente; o cuál es el plazo de supervivencia del injerto en el ser humano, y aún más importante; si las neuronas generadas a partir de las células implantadas son funcionalmente idénticas o no a las que se perdieron en el paciente. Todos estos aspectos están siendo objeto de investigación en la actualidad.

### LA CUESTIÓN ÉTICA / LEGAL

Una aclaración previa: Los promotores de la investigación con células troncales/“madre” consideran a estas células como lo que son, simple y llanamente células. Los detractores

de este tipo de investigación hablan del blastocisto como si de un ser humano se tratase

Lo que la Ética y los expertos en Ética (Comité Nacional de Asesoramiento en Bioética) dicen, a día de hoy y en España, es que la investigación con células troncales/"madre" es aceptable, buena, y no reprochable.

Distinguiendo varios niveles: 1. El trabajo con líneas celulares de células hES es perfectamente aceptable. 2. El utilizar blastocistos congelados para derivar nuevas líneas de células hES, en caso de que las existentes no fuesen útiles para algunos propósitos y no existiese un modelo animal alternativo, también es aceptable. 3. Lo que no es aceptable (en el territorio español, y en la mayoría de los países de la Unión Europea), es crear blastocistos para investigación, incluso con la finalidad de hacer clonación terapéutica, en los términos antes explicados. 4. Queda estrictamente prohibido el intentar generar blastocistos por medio de transferencia nuclear ("clonación terapéutica") con fines reproductivos.

En términos legales e institucionales, la situación es la siguiente a día de hoy [aunque cuando se publique este artículo la situación puede haber cambiado]: en España se puede investigar con células troncales/"madre" embrionarias humanas, en las siguientes situaciones: 1. Trabajar con líneas celulares derivadas en otros países (a esto se le llama erróneamente "importar" células, cuando su objeto no es comercial, sino de investigación. Y como no habrá lucro comercial, no se le debería llamar importar, sino obtener. 2. El anterior gobierno modificó la legislación, para, entre otras cosas, autorizar el trabajo con células hES, e incluso derivar nuevas líneas de células hES, bajo estrictos controles. El gobierno presente está modificando las leyes para flexibilizarlas, pero también para instaurar buenos mecanismos de control sobre esta investigación.

Para llevar a cabo este trabajo, se creó (por ley, a finales del año 2003) un centro ("virtual" hoy en día) que se iba a ocupar de todo ello. A día de hoy (finales de 2004), el tal centro no existe ni física ni virtualmente (aunque su derogación requerirá una nueva ley). Sus tareas se han repartido en otros dos centros, ya existentes: 1. El Instituto de Salud Carlos III, encargado de supervisar la investigación básica (de laboratorio), y la Organización Nacional de Transplantes (encargada de supervisar cualquier tipo de acto clínico que conlleve el

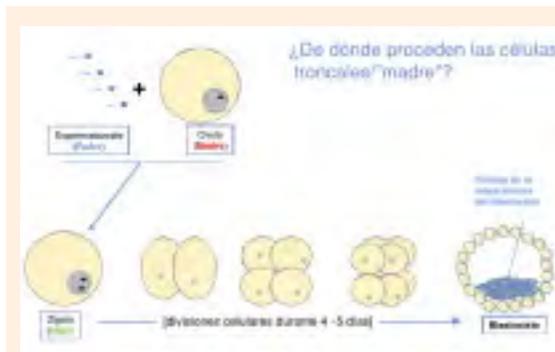


FIGURA 1: Tras la fecundación del óvulo (genes en rojo) por el espermatozoide (genes en azul), se genera el cigoto, que tiene una combinación de los genes de los progenitores (representado aquí por un núcleo celular de color verde).

Esta célula, el cigoto, comienza a dividirse, generando una estructura compuesta de muchas células, que finalmente se hace hueca, y en cuyo interior se alojan las células de la masa interna del blastocisto [las células troncales/"madre"], responsables de la generación de todas las células, tejidos y órganos del individuo.

### Desarrollo del blastocisto humano



FIGURA 2: Imágenes de microscopio del desarrollo del cigoto hasta alcanzar el estado de blastocisto. Es importante entender que en estos días, hasta el quinto día tras la fecundación del óvulo, no hay interacción con el útero materno, y que el blastocisto sólo tiene un 20% de posibilidades de "engancharse" al útero, para su posterior desarrollo. De otra forma, se eliminará de forma natural.

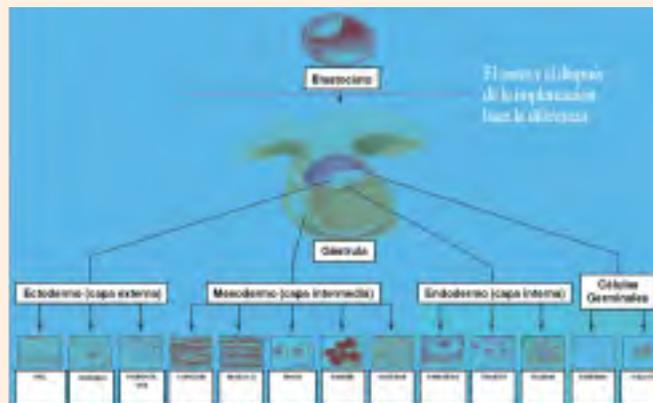


FIGURA 3: Una vez que el blastocisto se implanta en el útero, se producen cambios en él, gracias a la interacción con el útero de la madre, y comienza a diferenciarse. Las células de la masa interna del blastocisto comienzan a generar las conocidas tres capas embrionarias (ectodermo, mesodermo y endodermo), y son instruidas para la generación de distintos tejidos que derivan de ellas. [Figura modificada del informe sobre células madre del NIH, USA] [www.nih.gov]

transplante de cualquier tipo de célula, incluidas las células troncales/"madre" embrionarias humanas).

También, y dependiente del Ministerio de Sanidad se ha creado un Comité de Seguimiento de la Investigación con Células Madre y Medicina Regenerativa. Este comité recaba información del de Bioética, así como del IS Carlos III y la ONT, y estará encargado del control y seguimiento de todas estas investigaciones.

Por último, quiero expresar mi opinión de que la investigación con células troncales/"madre" embrionarias, al igual que con

otros tipos de células troncales, ha de ser promovida, estimulada, y financiada en España usando fondos públicos. Y llevada a cabo con criterios muy estrictos de calidad, y con la supervisión de los organismos competentes, y en un entorno jurídico claro, tanto en el aspecto del desarrollo de la investigación, como de su traslado a la clínica. Si los investigadores no tenemos claros estos aspectos, y las empresas que habrán de dar servicio en la clínica no tienen su parcela de marco jurídico clara, estas investigaciones nunca servirán para el bien social, y quedarán para el uso intelectual de los científicos.

**ANA MADRIGAL MUÑOZ**

Observatorio de la Discapacidad del IMSERSO

**S**e toman como ejemplo cuatro EN, sabiendo que se dejan otras que pueden ser, también, representativas. Así, pese a ser de elevada prevalencia, no se incluyen el Parkinson y el Alzheimer, por afectar, preferentemente, a personas mayores. Las cuatro elegidas tienen en común que se manifiestan en unas edades en las que las personas están en plena vida activa personal, laboral y familiar; la epidemiología y el perfil de la persona afectada son diferentes en unas y otras, así como la manifestación de los síntomas.

### DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

El conocimiento del número de personas afectadas en cada caso es prácticamente nulo. La Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (IMSERSO-Fundación ONCE-INE, 1999) sólo recoge datos específicos sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica y la Esclerosis Múltiple, si bien se engloban dentro de un mismo epígrafe. Según esta encuesta, en España padecen alguna de estas dos enfermedades 59.418 personas. En otras fuentes se estima que hay unas 4.000 personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y estimaciones de veinticinco mil personas con Esclerosis Múltiple. Los datos epidemiológicos son diferentes de unas enfermedades a otras. Así, la Ataxia de Friedreich, con una prevalencia de 2 casos por cada cien mil habitantes, se considera enfermedad rara, con lo que ello implica, mientras que la Esclerosis Múltiple es relativamente frecuente, especialmente entre mujeres jóvenes.

### REPERCUSIONES

Las EN se caracterizan por un agravamiento progresivo de los síntomas que tiene como consecuencia un deterioro importante de la calidad de vida.

#### Repercusiones personales

El proceso degenerativo de estas enfermedades desemboca, después de un período de varios años, en un estado de grave dependencia para la realización de las actividades cotidianas más elementales, como vestirse por sí mismos, alimentarse o cami-



FOTO: M<sup>ª</sup> ANGELES TIRADO

## ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL

**A lo largo de todo el Dossier, se han ido viendo las formas de abordar las Enfermedades Neurodegenerativas (en adelante, EN) desde el punto de vista de la persona afectada. Sin embargo, estas dolencias tienen una serie de repercusiones sobre el entorno familiar y social que van más allá de las consecuencias emocionales descritas al hablar de la atención psicológica a las familias.**

nar. Esta dependencia es mayor en enfermedades, como la Esclerosis Múltiple o la Enfermedad de Huntington, en las que, además de las discapacidades físicas que produce, las personas afectadas sufren, al final del proceso degenerativo un deterioro de las capacidades cognitivas.

Otras de las repercusiones de las EN son los problemas emocionales (depresión,

ansiedad, pérdida de la autoestima, problemas para asumir la enfermedad, etc.) que conlleva tener que enfrentarse a unas enfermedades caracterizadas por la aparición paulatina de diferentes discapacidades. A las personas afectadas les cuesta asimilar y aceptar unas dolencias en las que cada vez se van sintiendo peor o, como ocurre en Esclerosis Múltiple, después de vivir con esperanza una temporada de mejoría, irrumpe un brote en el que se agravan los síntomas. No hay que olvidar que entre las manifestaciones más frecuentes de esta dolencia destacan los dolores generalizados que la incapacitan para cualquier actividad.

Las EN van acompañadas, muchas veces, de un deterioro económico importante de las personas. Además de los gastos que genera el tratamiento de la enfermedad, por ejemplo, para medicamentos, o las ayudas técnicas y las adaptaciones de la vivienda necesarias para compensar las discapacidades, no se puede olvidar que algunas de estas dolencias aparecen en plena edad laboral. Las discapacidades asociadas a estas enfermedades o los períodos de absentismo cuando se produce un empeoramiento de los síntomas son algunos de los factores

que dificultan la inserción laboral o que explican la pérdida del trabajo.

### Repercusiones familiares

Las EN suponen un coste importante, no sólo económico, para las familias. Si la persona afectada precisa de la ayuda de otra para desenvolverse en la vida esfuerzo para el encargado de su cuidado. Toda la familia se ve afectada por la enfermedad, prácticamente, desde la aparición de la misma. La comunicación del diagnóstico se vive como una brecha en la vida familiar. Hay un antes y un después de ese momento que hace que se tengan que replantear las distintas actividades de la familia, no sólo las que se llevan a cabo en su seno, sino las que atañen a cada uno/a de ellos/as. Con frecuencia, se produce una distorsión en los roles familiares. La mujer de la casa pasa a ocuparse casi exclusivamente de la persona

enferma: la compañera o esposa, cuando se trata de un hombre que ha formado una pareja y la madre, en los demás casos.

Se observa con frecuencia que cuando los cuidados que precisa la persona afectada son muy intensos, el resto de la familia queda relegada a un segundo plano. La alteración de la vida familiar afecta de forma muy especial a los niño/as de la casa, más si son pequeños y no comprenden la situación. Se sienten apesadumbrados cuando perciben que los padres les dedican menos tiempo para ocuparse de esta atención y pueden sentirse desatendidos e indefensos por ello. Los padres se dan cuenta de que algo va mal porque aparecen depresiones, fallos en los estudios, etc.

Pero la principal afectada por la enfermedad grave de uno de los miembros de la familia suele ser, precisamente, la cuidadora,

que se tiene que ocupar de aquél cuando pierde autonomía para realizar las actividades cotidianas, muchas veces, de por vida. La asistencia del hijo/a o esposo/a dependiente absorbe buena parte del tiempo de quien se hace cargo de ellos, desatendiendo otros aspectos personales y sociales de la cuidadora. Se pueden crear situaciones de interdependencia emocional entre ésta y la persona enferma, de manera que a aquélla le sea imposible desconectar de la situación, incluso en momentos de esparcimiento, en los que se puede sentir culpable al pensar que están abandonando al enfermo/a.

Los problemas más graves que pueden surgir en el cuidador/a son los que afectan a la salud. El más común es “el síndrome del cuidador quemado”, que implica la aparición de síntomas físicos y psicológicos.

Si el cuidado recae sobre los padres, las relaciones de pareja también pueden verse afectadas por la tensión emocional provocada por la presencia de un hijo/a enfermo, como cuando éste/a aún es un niño/a. La falta de acuerdo en la forma de encarar la enfermedad por carecer de información y de criterios homogéneos; dificultad para disfrutar de momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo de la madre o celos del padre porque aquélla dedique más tiempo al cuidado del hijo/a enfermo que a la pareja, son circunstancias generadoras de conflictos que pueden conducir a la separación. Sin embargo, cuando se superan estas situaciones, las relaciones de pareja pueden salir reforzadas.

Los conflictos también se pueden dar en la propia pareja de la persona con EN. El miedo a un futuro incierto, la pérdida de esperanzas o el sentirse sobrepasado por la responsabilidad de los nuevos cuidados pueden hacer que la pareja quiera huir de esta situación y abandone a la persona enferma.

Todas estas consecuencias se pueden evitar o, al menos, paliar si la familia aprende estrategias que le permita afrontar las situaciones y conflictos que se vayan presentando. Por ello, es tan importante recibir ayuda de fuera, ya sea apoyo psicológico o bien a través del conocimiento de otras experiencias similares, como las que se comunican en las asociaciones de afectados.

### Repercusiones en la sociedad

Por su carácter crónico, requieren una atención sociosanitaria durante

## DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

|                                       | Perfil  | Epidemiología   | Otros datos  |
|---------------------------------------|---|---|--|
| <b>Esclerosis Múltiple</b>            | Edad de comienzo: entre los 23 y 33 años, aunque puede aparecer a edades más tempranas. Es más frecuente en mujeres.                    | La prevalencia varía según la zona geográfica, llegando a más de 30 casos por cada 100.000 habitantes en los países nórdicos. En países del sur de Europa la prevalencia oscila entre 5 y 29 casos por cada 100.000 habitantes. | Edad de comienzo: entre los 23 y 33 años, aunque puede aparecer a edades más tempranas. Es más frecuente en mujeres.   |
| <b>Esclerosis Lateral Amiotrófica</b> | Edad de comienzo: entre los 40 y 70 años, aunque la edad media se sitúa en torno a los 55 años. Es más frecuente en varones.            | La prevalencia es de 6 casos por cada 100.000 habitantes. La incidencia anual es de 2 casos nuevos por cada 100.000 habitantes.   | Se manifiesta por igual en todas las razas y etnias. Hay una elevada incidencia en la isla de Guam, en el Pacífico.  |
| <b>Enfermedad de Huntington</b>       | Edad de comienzo: entre los 30 y 40 años, aunque se puede dar en niños. Afecta por igual a hombres y mujeres                            | La prevalencia varía entre 5 y 10 casos por cada 100.000 habitantes. La incidencia anual varía entre 1 y 4 casos nuevos por cada 100.000 habitantes.  | El origen de la enfermedad se encuentra en el oeste de Europa: Francia, Alemania y Holanda. La emigración de los hugonotes hacia América, Reino Unido, Sudafrica y Australia extendió la enfermedad. |
| <b>Ataxia de Friedreich</b>           | Edad de comienzo: entre los 5 y 15 años, aunque se puede dar en niños de 18 meses o a los 30 años. Afecta por igual a hombres y mujeres | La prevalencia es de 2 casos por cada 100.000 habitantes.   |  |

toda la vida del paciente, con el consiguiente aumento del gasto público. Pero el principal problema social de las EN es la inexistencia de medicamentos eficaces en su curación. Como se verá más adelante, una de las prioridades de la investigación sobre EN es el desarrollo de tratamientos capaces de lograr su remisión pues, por ahora, sólo se dispone de fármacos destinados a paliar los síntomas. Sin embargo, la investigación de las EN no siempre es rentable para las industrias farmacéuticas. Algunas de ellas, entran dentro de las llamadas Enfermedades Raras por tener una incidencia en la población inferior a cinco casos por cada 10.000 habitantes. El elevado coste que supone la investigación y el desarrollo farmacéutico hace que las industrias implicadas no siempre sean, precisamente, partidarias de comercializar medicamentos para enfermedades poco frecuentes. Desde que se empieza a estudiar un fármaco hasta que sale al mercado no transcurren menos de ocho años. Además, sólo uno de cada 5.000 investigados logra salir al despacho farmacéutico. De ahí las reticencias a desarrollar medicamentos dirigidos al tratamiento de enfermedades minoritarias. Los fármacos que no se comercializan por su escasa rentabilidad se engloban dentro de los medicamentos huérfanos. Para poder recibir esta denominación, debe existir suficiente evidencia científica que avale la necesidad de su uso, aunque no llegue a satisfacer los criterios de eficacia, seguridad y calidad exigidos para que se le conceda la autorización de su comercialización.

Estados Unidos y Australia fueron de los primeros países en otorgar incentivos económicos y fiscales a las empresas que investigan posibles tratamientos para las enfermedades con baja incidencia en la población. En la Unión Europea se aprobó en 2000 una legislación que iba en este sentido. Se trata de un reglamento en el que se regula la designación de los medicamentos huérfanos y se fomenta la investigación de los mismos para, así, lograr su comercialización. Esta normativa prevé la concesión de subvenciones y exenciones fiscales para las empresas que desarrollen estos fárma-



FOTO: M<sup>o</sup> ANGELES TIRADO

*En España, más de 59.000 personas están afectadas de esclerosis lateral amiotrófica o esclerosis múltiple*

cos. En España no existen más ayudas económicas que las concedidas por la UE, aunque sí se dispone de un programa de becas de investigación clínica para el estudio de las Enfermedades Raras. En cualquier caso, las personas que sufran alguna de estas enfermedades deben saber que es posible la aprobación temporal del uso de medicamentos en fase experimental y en los que ya se ha probado su eficacia y seguridad.

### **ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA DESDE LA ADMINISTRACIÓN**

Las EN, por tratarse de enfermedades crónicas, requieren una atención continuada, atención que va más allá de los aspectos meramente médico-sanitarios. Por ello, las distintas Administraciones Públicas pretenden dar respuesta a las necesidades sociales y asistenciales de estas personas.

La **atención sanitaria** se engloba dentro del Sistema Nacional de Salud, que prevé la coordinación entre la Administración Central y las CC.AA, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de la Salud. Mediante esta colaboración, se ha conseguido la comunicación de experiencias de cada comunidad autónoma y la puesta en común de líneas de actuación.

La entrada en este sistema se lleva a cabo a través de los Centros de Salud (Nivel de Atención Primaria), en donde el médico de familia detecta los primeros indicios de la enfermedad. Para llegar a un diagnóstico certero de estas enfermedades, se requiere la realización de pruebas neurológicas que, por su envergadura, se realizan por especialistas en un gran hospital, al que

es enviada la persona afectada desde el centro de salud. En este momento, la persona entra en el Nivel de Atención Secundaria, cuya función es ofrecer asistencia especializada, según el tipo de dolencia. En los hospitales generales puede haber Unidades Hospitalarias destinados a la atención de dolencias específicas desde una perspectiva multiprofesional.

El último escalón de la atención sanitaria tiene por finalidad ofrecer asistencia continuada a la persona con EN con el fin de lograr su rehabilitación integral, aprovechando los recursos de la comunidad (Nivel de Atención Terciaria).

En cuanto a la atención prestada a las personas con EN **desde los Servicios Sociales**, hay que distinguir la actuación de la Administración Central y la de las CC.AA. Respecto a la primera, el IMSERSO dispone de dos tipos de centros destinados a personas con discapacidad y a los que pueden asistir las afectadas de EN según el estadio de la enfermedad en que se encuentran.

Los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) van destinados a personas con discapacidad física mayores de 16 años que aún tienen posibilidades de integrarse en el mercado laboral. En estos centros se ofrecen todos los medios necesarios para lograr la recuperación personal y profesional, como por ejemplo, cursos de capacitación laboral. La atención se puede recibir en régimen residencial o externo.

Los Centros de Atención de Minusválidos Físicos (CAMF) son centros residenciales destinados a personas con graves discapacidades físicas, de manera que carecen de posibilidades razonables de recuperación e integración laboral y que, además, tienen grandes dificultades para ser atendidos en su entorno fami-

## INFORMACIÓN DE INTERÉS SOBRE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

| Enfermedad de Huntington  | Ataxia de Friedreich   | Esclerosis múltiple  | Esclerosis lateral amiotrófica   | Enfermedad de Parkinson  | Enfermedad de Alzheimer  | Enfermedades raras  |
|---|--|--|--|--|--|---|
| <p>Asociación Española de Huntington<br/> <a href="http://www.informacion.e-huntington.org">http://www.informacion.e-huntington.org</a><br/>                     Página web de la Asociación Española de Huntington con recursos: información sobre la enfermedad, artículos, bibliografía, enlaces, experiencias personales.</p> <p>International Huntington Association<br/> <a href="http://www.huntington-assoc.com/">http://www.huntington-assoc.com/</a><br/>                     Página web de la Asociación Internacional de Huntington desde la que se puede acceder a diferentes recursos tales como: artículos, libros, material audiovisual, test, enlaces...</p> <p>Bibliografía recomendada. López del Val, Luis Javier: Enfermedad de Huntington, un clásico renovado.</p> | <p>Federación Española de Ataxias (FEDAES)<br/> <a href="http://ataxia.enfermedadesraras.org/">http://ataxia.enfermedadesraras.org/</a><br/>                     Página web de la Federación en la que también se recoge el boletín que edita ésta.</p> <p>Asociación Española de Ataxias Hereditarias<br/>                     Dirección<br/>                     C/ Poeta Alberola, 25 bajo dcha.<br/>                     46018 Valencia<br/>                     Tel: 96 385 46 71</p> <p>Hispano - Ataxias<br/> <a href="http://www.iespana.es/hispataxia/">http://www.iespana.es/hispataxia/</a><br/>                     En esta página se recoge información sobre las ataxias, recursos, enlaces, foros, etc.</p> <p>Bibliografía recomendada. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales Ataxias hereditarias: Guía de familias<br/>                     Boletín FEDAES: Publicación periódica de la Federación Española de Ataxias</p> | <p>Federación Española para la Lucha Contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)<br/>                     C/ Ponzano, 53 - 1º E.<br/>                     28003 Madrid<br/>                     Tel: 91 441 01 59/<br/>                     91 399 24 92<br/>                     Fax: 91 451 40 79<br/>                     info@esclerosismultiple.com<br/> <a href="http://www.esclerosis-multiple.com/">http://www.esclerosis-multiple.com/</a></p> <p>Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM)<br/>                     C/ Modesto Lafuente, 8-1º centro dcha. 28010 Madrid<br/>                     Tel: 91 448 12 61<br/> <a href="http://www.aedem.org">http://www.aedem.org</a></p> <p>Fundación Española de Esclerosis Múltiple (FEDEM)<br/>                     C/ Príncipe de Vergara, 58.<br/>                     28006- MADRID<br/>                     Tel: 91 431 26 04 Fax: 91 431 39 33<br/> <a href="http://www.fedem.org">http://www.fedem.org</a></p> <p>Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)<br/> <a href="http://www.msif.org">http://www.msif.org</a><br/>                     Página web en la que se recogen las asociaciones internacionales más importantes.</p> <p>Bibliografía recomendada. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. Comprender La Esclerosis Múltiple.</p> | <p>ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica)<br/>                     C/ Hierbabuena, 12, Local Bajo<br/>                     (Apdo. de Correos 36015)<br/>                     28039 MADRID<br/>                     Tel: 91 311 35 30/<br/>                     902 142 142<br/>                     Fax: 91 459 39 26<br/>                     adela@adelaweb.com<br/> <a href="http://www.adelaweb.com">http://www.adelaweb.com</a></p> <p>International Alliance of ALS/MND Associations on Internet [Alianza Internacional de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Enfermedades Motrices]<br/> <a href="http://www.alsmndalliance.org/">http://www.alsmndalliance.org/</a><br/>                     Recoge información sobre la ELA y ofrece una relación de enlaces y asociaciones internacionales.</p> <p>Fundación Española para el Fomento de la Investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA).<br/> <a href="http://www.fundela.info/">http://www.fundela.info/</a></p> <p>Bibliografía recomendada. Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades de la motoneurona. (Madrid, 1993)</p> | <p>Federación Española de Parkinson<br/>                     C/ Padilla, 235, 1º 1ª<br/>                     08013 Barcelona<br/>                     Tel. 93 232 91 94<br/>                     Fax: 93 232 91 94<br/>                     Correo Electrónico: fedeparkinson@wanadoo.es<br/>                     WPDA, World Parkinson Disease Association<br/>                     Página Web: <a href="http://www.wpda.org/">http://www.wpda.org/</a><br/>                     Web en inglés de la Asociación Mundial de la Enfermedad de Parkinson que recoge información, publicaciones, artículos relacionados con esta enfermedad, así como los últimos avances médicos.<br/>                     Página sobre la Enfermedad del Parkinson<br/>                     Página Web: <a href="http://www.geocities.com/Heraldland/Estates/9451/parkinson.htm">www.geocities.com/Heraldland/Estates/9451/parkinson.htm</a><br/>                     Web que recoge diversa información sobre la Enfermedad del Parkinson, un manual para el paciente y la familia así como enlaces relacionados con la Enfermedad de Parkinson tanto en español como en inglés.<br/>                     Bibliografía recomendada. Birkmayer; Walther; Danielczyk; Walter; La enfermedad de Parkinson</p> | <p>Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer:<br/>                     C/ General Díaz Porlier,<br/>                     36 - 28001 Madrid<br/>                     Tel.: 91 309 16 60<br/>                     Fax: 91 309 18 92<br/>                     Correo Electrónico: afal@afal.es<br/>                     Página Web: <a href="http://www.afal.es/">www.afal.es/</a><br/>                     Alzheimer Europe<br/>                     Página Web: <a href="http://www.alzheimer-europe.org/">http://www.alzheimer-europe.org/</a><br/>                     Web en la que se puede encontrar los siguientes enlaces: Nuestros objetivos; Nuestra Junta; Nuestros estatutos; La cooperación con grupos farmacéuticos; Informe anual<br/>                     Bibliografía recomendada. García Rodríguez, Francisca; Ceballos Atienza, Rafael. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida</p> | <p>Federación de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER)<br/>                     Dirección<br/>                     C/ Enrique Marco Dorta, 6 local<br/>                     41018 SEVILLA<br/>                     Tel: 95 498 98 92 Fax: 95 498 98 93<br/>                     f.e.d.e.r@teletel.es<br/> <a href="http://www.esfermedades-raras.es">http://www.esfermedades-raras.es</a></p> <p>National Center for Biotechnology Information<br/> <a href="http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/">http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/</a><br/>                     Página web en inglés del Centro Nacional de Información Biotecnológica que contiene información relacionada con las últimas investigaciones que se llevan a cabo sobre las secuelas de enfermedades del sistema nervioso.</p> <p>Información sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos:<br/> <a href="http://www.orpha.net/">http://www.orpha.net/</a></p> <p>European Organization for Rare Disorder (EURODIS)<br/>                     Organización Europea sobre Enfermedades Raras.<br/>                     Plataforma Maladies Rares 102,<br/>                     Rue Didot - 75014 Paris (FRANCE)<br/>                     Tel: 00 33 1 56 53 53 40<br/>                     Fax: 00 33 1 56 53 52 15<br/>                     eurodis@eurodis.org<br/> <a href="http://www.eurodis.org/">http://www.eurodis.org/</a></p> |

liar y social. Las plazas residenciales pueden ser de carácter fijo o temporal, aunque también disponen de plazas en régimen de día. En estos centros, además de ofrecer los cuidados necesarios, se pretende desarrollar las capacidades residuales de la persona para que logre el máximo nivel de autonomía personal y social.

En cualquier caso, casi toda la gestión de los Servicios Sociales corre a cargo de las Comunidades Autónomas. Estos servicios son de carácter general, dirigidos a la población general, o específicos de determinados sectores

de ésta (infancia, familia, mujer, etc.). Entre los primeros, las personas con discapacidad, como las que nos ocupan en este artículo, pueden acudir a los centros de evaluación, valoración y orientación, antiguos Centros Bases. En ellos, además de informar sobre los servicios y prestaciones existentes, de valorar y gestionar el acceso a los mismos, se acredita la calificación legal de minusvalía, mediante la concesión del Certificado de Minusvalía. La oferta de servicios específicos varía de unas comunidades autónomas a otras y van desde centros residenciales para dis-

tintos tipos de discapacidades, centros y/o servicios dirigidos a la mejora de la autonomía y desarrollo personal, centros ocupacionales, centros de día, etc.

Pero los Servicios Sociales también son competencia de la administración local, como los ayuntamientos. Dentro de la oferta de prestaciones municipales destaca el Servicio de Ayuda a Domicilio. Además, la Federación Española de Municipios y Provincias firma acuerdos y convenios con las distintas administraciones para el desarrollo de programas para la inserción social de las personas con discapacidad en el ámbito de la administración local.

**L**a figura jurídica de la incapacitación ha sido objeto de algunas reformas en los últimos años. No han sido reformas sustanciales sino estructurales o de procedimiento que la han acoplado a los cambios actuales y a las formas de entender la discapacidad.

**ANTONIO MARTÍNEZ MAROTO**

Jefe de área del Plan Gerontológico

**P**ara un colectivo que apuesta abiertamente por la normalización, hablar de incapacitación puede resultar demoleedor, pero hay que ser conscientes de que en determinadas circunstancias, algunas personas no tienen otra opción mejor para la defensa de sus derechos que la que les puede propiciar un tutor, nombrado por el juez, una vez concluido el proceso de incapacitación.

Participo, no obstante, de la opinión que empieza a germinar en algunos foros cercanos a la judicatura y que apuestan por llamar de otra forma a la incapacitación. Se dice que el término incapacitación es muy contundente, y conlleva la negación absoluta de cualquier tipo de capacidad, lo cual no se corresponde con la realidad, por lo que se sugieren propuestas para sustituir el juicio de incapacitación por “juicio para la adaptación de la capacidad de obrar”, o similares.

Por otro lado el constructor jurídico de la incapacitación y de la tutela es relativamente obsoleto y cuesta adaptarlo a la situación real de las personas con discapacidad, aquí y ahora. Cuando se establecieron estas instituciones en el código civil se estaba pensando en enfermedades mentales de personas jóvenes y también en aquellos que dilapidaban su fortuna, y a pesar de las reformas posterior-

Una forma de proteger a algunas personas con discapacidades graves

## INCAPACITACION Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD



*La presentación de la demanda de incapacitación no es más que una solicitud que la familia cursa para implantar un sistema de protección especial para su familiar*



*El proceso de incapacitación y la posterior designación de tutor se hace exclusivamente para proteger a la persona carente de autogobierno, con imposibilidad de estructurar y llevar a cabo las actividades normales de su vida*

res, el código civil no ha cambiado del todo su filosofía. De ahí la importancia de la precisión que se acaba de hacer. La incapacitación no está pensada ni para las personas con graves déficits intelectivos ni para las personas mayores demenciadas, que son para las que más se pide actualmente la incapacitación, de ahí que haya que tener en cuenta ciertos matices para conseguir la protección adecuada para ellos, a través de la incapacitación.

La estricta observancia de las leyes que favorecen los derechos de las personas con discapacidad es la mejor garantía de su reconocimiento como personas con dignidad y con valor. El deterioro, por muy agudo que éste sea, no denigra a la persona, jurídicamente hablando, ni la hace menos persona, sino todo lo contrario. El que los ciudadanos cumplan las leyes que protegen a estas personas es de capital importancia para una sociedad democrática y respetuosa con la ley.

No obstante, como quiera que una persona con determinado tipo de disca-

pacidad grave suele ser especialmente vulnerable, es por lo que vamos a analizar aquí qué es la incapacitación y cómo con la incapacitación se puede proteger a las personas con discapacidad.

### INCAPACITACIÓN

Entender bien la incapacitación, supone no perder de vista que estamos ante una institución jurídica de protección a la persona. El proceso de incapacitación y la posterior designación de tutor se hace exclusivamente para proteger a la persona carente de autogobierno, con imposibilidad de estructurar y llevar a cabo las actividades normales de su vida.

El método procedimental no ayuda demasiado a pensar que lo que hacemos sea proteger a la persona vulnerable, dependiente, pero debe haber una seguridad absoluta en el sentido finalista de la institución. Si incapacitamos a una persona lo hacemos por su bien ya que en las circunstancias reales en las que se encuentra, no puede desenvolverse

acertadamente por la vida, sin poner en grave riesgo la defensa de sus intereses.

La persona en su conjunto dispone de estas dos facultades jurídicas: capacidad jurídica y capacidad de obrar. La primera estática y la segunda dinámica. Una es la posibilidad de ser sujeto de derechos y la otra es el pleno ejercicio de los derechos inherentes al ser humano. La capacidad jurídica se adquiere con el nacimiento y cualquier persona por el mero hecho de serlo la tiene. De esta cualidad jurídica se desprenden la mayor parte de lo que denominamos derechos fundamentales o de primer orden, establecidos en nuestra Constitución de 1978. La capacidad de obrar, el pleno ejercicio de los derechos, llega a los 18 años, con la mayoría de edad y permite al sujeto que la adquiere disfrutar del ejercicio de todos los derechos y obligaciones establecidos por el ordenamiento jurídico.

Debe quedar claro que determinados derechos se tienen siempre, con independencia del estado de salud y del deterioro cognitivo. Otros, no obstante, van a estar ligados a nuestra capacidad de obrar (posibilidad real del ejercicio de los derechos), que nos va a permitir ser sujetos activos de derechos y obligaciones. Así, el derecho a la salud, o a la intimidad personal nos va a acompañar durante toda la vida, con independencia de cual sea nuestro estado de salud o nuestras facultades mentales, mientras que la posibilidad de ejercitar el derecho de compra o venta de una vivienda va a estar ligado a que tengamos o no capacidad de obrar.

La incapacitación no es otra cosa que la disminución o anulación de la capacidad de obrar, cualidad jurídica a la que acabamos de referirnos. La declaración de incapacitación solamente corresponde al juez competente, que la dicta a tra-

vés de una sentencia judicial y de acuerdo a unos supuestos de hecho que tienen que concurrir en la persona a la que se va a incapacitar. Estos condicionantes o causas son las siguientes: enfermedades o deficiencias persistentes, físicas o psíquicas, que impidan a la persona gobernarse por sí misma (art. 200 del C. Civil). Hay quien a estas causas señaladas por la ley añade la siguiente “que carezca de una protección adecuada”. De esta forma se salvaguardan todas las situaciones de hecho, que están también reguladas en el código civil a través de la guarda de hecho. Pero normalmente se entiende que éste es un criterio a tener en cuenta para incapacitar o no a una persona y nada más. La ley establece lo que establece y a ello nos tenemos que atener.

## SEGURIDAD JURÍDICA

Como dice el artículo 199 del código civil, nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial y por las causas establecidas en la ley. La necesaria presencia del juez confiere a la incapacitación una relevancia jurídica preeminente, en aras a conseguir una seguridad jurídica necesaria ante un tema de tanta importancia. No en vano algún civilista ha calificado la incapacitación como una forma de muerte civil de la persona.

Es preciso no confundir la incapacitación con otras situaciones que se manejan vulgarmente como similares, sin serlo, tales como minusvalía, deficiencia, invalidez, incapacidad o discapacidad. No tienen tanta importancia y por supuesto no interviene en su dictamen un juez. Normalmente son declaraciones administrativas y no judiciales.

La multiplicidad de normas que valoran situaciones de incapacidad de todo tipo traen mucha confusión a las personas ajenas al mundo del derecho, llevándolas a creer que ya tienen concedidas situaciones que ni han solicitado. El notario Rafael Martínez Díez, ha estudiado muy bien este tema. (“Discapaces no incapacitados. Situaciones especiales de desamparo”) en el Consejo General del Poder Judicial.

Las baremaciones son excesivamente confusas y suelen tener diferentes

## SENTENCIA DE INCAPACITACIÓN

Las limitaciones de la capacidad de la persona van a afectar fundamentalmente a dos planos:

- Plano patrimonial. La sentencia debe privar a la persona de la capacidad de obrar y esto va a afectar fundamentalmente al plano patrimonial, que deberá ser gestionado por el tutor.
- Plano Personal. En el ámbito personal el juez debe ser extremadamente cauto y no privar al incapaz de aquello que pueda realizar adecuadamente en el plano personal, a efectos de no entorpecer, aún más, su proceso de integración o normalización.
- La resolución judicial (sentencia) que formaliza la incapacitación de una persona se inscribe en el Registro Civil. Constituye para la persona incapacitada un nuevo estado civil. Y se le da la publicidad oportuna, como a todas las inscripciones registrales, para que surtan efectos frente a terceras personas.
- Por último, la sentencia de incapacitación puede y debe revisarse, ya que la enfermedad o deficiencia puede evolucionar favorablemente. Existen actualmente determinadas enfermedades que no tienen posibilidad razonable de curación, pero que en un futuro más o menos largo pudieran curarse y de ahí que la sentencia siempre estará sujeta a que sigan presentes en la persona las causas que motivaron la incapacitación.

modos de ver las discapacidades según el objetivo para el que han sido creadas y, casi todas ellas, tienen un tribunal de aplicación diferenciado.

La legitimación para el inicio del procedimiento la tienen los familiares en toda su extensión. Según el artículo 202 del código civil quien presente la demanda tiene que acreditar, si lo tiene, el vínculo familiar que le une con la persona que va a ser incapacitada. Asimismo se exige la presentación de algún tipo de prueba para que pueda prosperar la demanda. Según el artículo 203 del código civil tiene también legitimación activa para iniciar el expediente el Ministerio Fiscal. También puede pedir dicha incapacitación cualquier persona que lo crea conveniente.

Así pues, y resumiendo, es mejor que a la hora de iniciar un procedimiento de incapacitación sea la propia familia la que lleve la iniciativa del procedimiento, al cual hay que asistir con abogado y procurador. En el caso, cada vez más frecuente, de que la persona se encuentre sin familiares, se puede poner en conocimiento del Ministerio Fiscal para que sea él, quien de ofi-

cio, inicie el procedimiento. Los funcionarios públicos tienen la obligación de poner en conocimiento del ministerio fiscal los posibles casos de presuntos incapaces con los que se encuentren en el ejercicio de sus funciones.

En todo caso, la persona a la que se quiere incapacitar tiene que estar presente en el procedimiento, para que el mismo sea viable. No se puede incapacitar a una persona sin que ésta haya sido vista por el juez y por quien éste crea conveniente. Entre estas personas a las que puede recurrir el juez para recibir informes, está siempre y necesariamente el médico forense. Normalmente se ayudará de otros informes, tales como informe psicológico, del trabajador social, etc....

Los juzgados competentes para conocer de estos casos son siempre los de Primera Instancia del domicilio de la persona a la que se pretende incapacitar.

Desde el punto de vista del procedimiento y en clave jurídica, no deja de ser un claro inconveniente, a la hora de instruir una demanda de incapacitación, el hecho de que este proceso sea de carácter contencioso, pues obliga a quien pro-



*La declaración de incapacidad solamente corresponde al juez competente, que la dicta a través de una sentencia judicial y de acuerdo a unos supuestos de hecho que tienen que concurrir en la persona a la que se va a incapacitar*

mueve la incapacitación a dirigir una demanda (algunos entienden que es una denuncia) contra su propio familiar; a quien quiere privar de la capacidad de obrar.

Éste es, sin duda, el punto más conflictivo de todo el procedimiento y el que menos se entiende, por parte de los familiares, pero debe quedar claro que se trata de un aspecto formal del procedimiento judicial y que la presentación de la demanda de incapacitación no es más que una solicitud que la familia cursa para implantar un sistema de protección especial para ese familiar. Y no una denuncia que formulamos contra nuestro familiar, que encima se encuentra en una situación muy especial por su vulnerabilidad.

Quien reuniendo todos los requisitos que marca la ley y que hemos enumera-

do, no haya pasado por el juzgado ni tenga sentencia de incapacitación se encuentra en situación de presunto incapaz, con un estatuto jurídico diferente al incapaz.

Así para evitar dudas, las personas pueden jurídicamente hablando, ser capaces, que es la situación normal para todo ciudadano mayor de edad, incapaces, los que tienen una sentencia judicial de incapacitación y presuntos incapaces que son los que reuniendo los requisitos exigidos para ser declarados incapaces no han pasado por un juzgado y por lo tanto no tienen sentencia de incapacitación.

## MEDIDAS CAUTELARES

El que haya tantas personas que, reuniendo los requisitos para ser declaradas

incapaces, no lo hayan sido, nos lleva a advertir que no deja de ser una situación anómala; ya que el estatuto jurídico del “incapaz” es distinto en muchas cosas al del “presunto incapaz”, y de ahí que los actos que realizan uno y otro tengan también un tratamiento jurídico diferente. En principio, y a falta de mayores precisiones, los actos que realiza un incapaz son nulos de pleno derecho y los que realiza un presunto incapaz son anulables. La situación jurídica del incapaz (persona que tiene sentencia de incapacitación) es de mayor grado de protección que la del presunto incapaz. No olvidemos que el propio juez que ha dictado la sentencia va a ser quien supervise las funciones tutelares, por ello la seguridad jurídica es mucho mayor.

A lo largo del procedimiento se pueden pedir medidas cautelares. Esta cuestión se recoge en los artículos 203.2 y 209 del código civil. Estas medidas pueden ir dirigidas a proteger a la persona, por haberse vulnerado sus derechos fundamentales, o pueden también dirigirse a velar por el patrimonio de aquel a quien se pretende incapacitar. La propia amenaza o peligro latente de que algo de esto pueda ocurrir pueden llevar al juez a conceder estas medidas cautelares, cuando hayan sido pedidas a instancia de parte, pero también puede adoptarlas el propio juez de oficio. En muchas ocasiones las medidas sobre el patrimonio son de carácter urgente.

El procedimiento o juicio de incapacitación termina con una sentencia. La sentencia determina la extensión o alcance de la incapacitación. No todas las incapacitaciones son iguales, el juez marca los límites de la misma y las medidas de protección que hay que aplicar en cada caso.

El juez tiene discrecionalidad para marcar los límites y extensión de la sentencia, lo que dará pie para establecer un sistema u otro de protección. Se nombrará después un tutor o un curador, que velarán por los intereses de la persona con discapacidad a la que se acaba de incapacitar.

## DIMENSIONES DE LA DEPENDENCIA

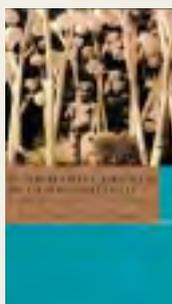
Entre las clases de dependencia se encuentra las de los menores y las de los muy mayores, por las limitaciones inherentes a sus edades, dependen de los adultos, no sólo para la mera supervivencia biológica sino por la dependencia económica.

La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población, si bien es cierto que ésta tiende a aumentar con la edad. Por la incorporación de la mujer al trabajo se trata de dar respuestas a las necesidades de las personas dependientes.

*Título: "Repuestas a la dependencia". Autor: Demetrio Casado y otros. Editorial: CCS.*



## REFLEXIONES SOBRE DISCAPACIDAD



Luis Cayo recoge diversos aspectos de la discapacidad en diversos escritos a modo de ensayo que abordan viejas y nuevas cuestiones con actuales enfoques y espíritu de innovación.

El afán de progreso, el respeto de los derechos fundamentales de las personas y el trabajo en común, buscando la dignidad de las personas constituyen piezas clave de este libro.

*Título: "El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes". Autor: Luis Cayo Pérez. Editorial: El Cobre ediciones, S.L.*

## Estudios y Publicaciones

### RESIDENCIAS DE MAYORES

Este trabajo contiene una completa base de datos sobre residencias que ha sido realizado por el Observatorio y su Portal ([www.imserso-mayores.csic.es](http://www.imserso-mayores.csic.es)). Para ello se ha efectuado un gran esfuerzo de recogida de información, a través de la consulta de numerosas fuentes que se relacionan en las últimas páginas de este libro. Además anualmente se envía un cuestionario a todas las residencias con el objeto de mantener los datos actualizados y de contrastar otras fuentes indirectas de información.

Desde el IMSERSO se ha querido contribuir a que los ciudadanos, en este caso profesionales, personas mayores y sus familias, puedan disponer de información contrastada y fiable sobre las residencias del Instituto, eligiendo así aquellas que se puedan adaptar a sus necesidades. Este es un proyecto de publicación bianual y distribución masiva que ha contado con la colaboración de la Obra Social de Caja Madrid con lo que la tirada se ha aumentado a 10.000 ejemplares. La información que se ofrece en esta guía se ha estructurado de la siguiente forma: comunidades autónomas, provincias y municipios.

*Título: "Guía 2004 de residencias para personas mayores en España".*

*Autor: Rosa Díaz Martín y Pilar Aceituno Nieto. Editorial: IMSERSO.*



### SEXUALIDAD Y MUJER CON DISCAPACIDAD



Se debe trabajar en el campo de cultivar la sexualidad en la mujer. A la mujer discapacitada en este aspecto se la ha considerado como una eterna niña o llegando al polo opuesto como poseedora de instintos sexuales exacerbados, con lo cual siempre se ha intentado ocultar esa dimensión de su persona.

*Título: "Programa de educación sexual para mujeres con discapacidad". Autor: Mercedes García Ruíz. Editorial: FASAD.*

### GUÍA DE ENFERMEDADES RARAS



El conjunto de las enfermedades raras afectan a aproximadamente al 5% de los ciudadanos de países desarrollados, los cuales reivindican entre otras necesidades la obtención de un diagnóstico precoz de su enfermedad que es una de las etapas más difíciles tanto para el paciente como para su familia.

*Título: "Enfermedades raras: un enfoque práctico". Autor: Maravillas Izquierdo y Alfredo Avellaneda. Editorial: Ministerio de Sanidad y Consumo.*

## INTERVENCIÓN SOCIAL EN GRUPOS



Este libro está basado en los temas presentados en el "XXI Simposio de la Association for the Advancement of Social Work with Groups" que se celebró en Denver (Colorado), en octubre de 1999.

Presenta numerosos modelos de intervención, basados en un amplio conjunto de prácticas de trabajo social con diferentes grupos, como por ejemplo: exclusión social en un ambiente multicultural, prevención de la violencia escolar, trabajo social narrativo, programas de trabajo con víctimas y delincuentes etc...

*Título: "Trabajo social con grupos. Modelos de intervención". Autor: S. Henry, J. East y C. Schmitz. Editorial: Narcea, s.a. de ediciones.*

## ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL LOCAL



Un libro que ofrece numerosas sugerencias prácticas y técnicas creativas para estudiar el entorno y, de esta forma, poder realizar proyectos adecuados a las necesidades de la comunidad.

Este texto surge de seminarios sobre realidad local dirigidos a técnicos de la Comunidad de Madrid de los que se han extraído conclusiones y reflexiones.

*Título: "Análisis de la realidad local". Autor: José Escudero. Editorial: Narcea, S.A. de ediciones.*



## Recursos de accesibilidad de Fundosa Teleservicios

[www.teleservicios.com](http://www.teleservicios.com)

La web de Fundosa Teleservicios dispone de una sección sobre accesibilidad en donde se proporcionan recursos para todos los agentes que participan en la accesibilidad a las TICs.

Además de ofrecer una interesante y útil información y documentación sobre accesibilidad web, se ha habilitado la descarga gratuita de una barra de herramientas que permite al internauta comprobar de manera sencilla el nivel de accesibilidad de los sitios web que visita.

Esta barra, de fácil instalación, se integra en el navegador; lo que posibilita al usuario comprobar de forma manual diversos aspectos de la accesibilidad de la web.



## La Constitución Europea y las personas con discapacidad

[www.constitucioneuropea.es](http://www.constitucioneuropea.es)

El 20 de febrero de 2005 los/las ciudadanos/as españoles/as se pronunciarán sobre el proyecto de Constitución Europea con carácter previo a su ratificación formal por parte del Estado español.

A tal fin el Gobierno español ha habilitado esta web en donde se facilita información de interés sobre el proceso constituyente, su estructura, sus principales novedades, preguntas frecuentes, noticias, enlaces y documentos de referencia, entre ellos la versión digital en castellano del texto del Tratado por el que se establece una Constitución para Europa.

De esta forma pueden consultarse aquellos artículos del texto constitucional

## WEBS RECOMENDADAS

que directa o indirectamente favorecen al colectivo de personas con discapacidad europeas, entre otros los siguientes:

En la Parte I, en donde se definen los objetivos, derechos, competencias o instituciones de la UE, los artículos 2, 3.3, 7, 45 y 47.

En la Parte II se recogen los derechos fundamentales de la UE, destacando, por su trascendencia para el colectivo, los artículos 81, sobre No discriminación, y 86, sobre Integración de las personas con discapacidad.

En la Parte III se trata las políticas y el funcionamiento de la UE, con los artículos 116, 117, 124 y, especialmente, el 118, el cual señala que “En la definición y ejecución de las políticas y acciones contempladas en la presente Parte, la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”.

Finalizar resaltando que en la web del CERMI, en <http://www.cermi.es>, se encuentra disponible para su descarga un interesante folleto sobre “La discapacidad en la Constitución europea”.



## RISOLIDARIA Solidaridad en Internet

[www.risolidaria.org](http://www.risolidaria.org)

La Red Internacional Solidaria (RIS) promovida por la Fundación Telefónica, tiene entre sus objetivos la difusión de las actividades de las entidades no lucrativas de diversos ámbitos, entre ellas las que operan en el sector de la discapacidad, facilitando las relaciones entre las mismas y los colectivos, profesionales y particulares que colaboran con ellas, mediante el uso de herramientas telemáticas.

Este Portal pretende ser un lugar de encuentro en donde compartir ideas, propuestas y recursos humanos y materiales, potenciando el debate y la reflexión entre el conjunto de ONGs mediante la promoción de chats y foros virtuales propuestos por las mismas.

La sección del Portal “Ponte al día” permite acceder a información sobre Agenda, Noticias, Campañas, Enlaces o Centro

documental; también existe la posibilidad de acceder a los contenidos de la web por medio del canal Áreas temáticas, uno de ellos específico sobre discapacidad; para otros servicios del Portal (participación en chats, recepción de información, noticias del día, ofertas de empleo...), se requiere de registro previo en Risolidaria.

## Solidaridad Latinoamericana

[www.solidaridadlatinoamericana.net](http://www.solidaridadlatinoamericana.net)

Coincidiendo con la celebración en 2004 del Año Iberoamericano de las personas con discapacidad, Fundación Telefónica y Servimedia han promovido “Solidaridad Latinoamericana”, periódico de la discapacidad. Esta publicación electrónica, de periodicidad quincenal, mantiene un diseño y una estructura similar a “Solidaridad digital”, el diario de la discapacidad, en <http://solidaridaddigital.discapnet.es/paginas/indice.htm>.

Se pretende acercar con ello la realidad de la discapacidad en Latinoamérica, ofreciendo noticias, entrevistas, reportajes y toda aquella información que pueda ayudar a comprender el estado del sector en los distintos países iberoamericanos.

## APUNTES WEB

Amparado en la Iniciativa Comunitaria EQUAL, el proyecto “Eurocentros del Mar”, en [www.eurocentrosdelmar.com](http://www.eurocentrosdelmar.com), tiene como objetivo facilitar el acceso y la reincorporación al mercado de trabajo a las personas que sufren mayores dificultades en los barrios marítimos de la ciudad de Valencia, entre ellas las personas con discapacidad.

El programa argentino de radio Somos todos diferentes brinda información y servicios dirigidos a las personas con discapacidad o a las “personas con capacidades diferentes”; en los días de emisión, el programa puede seguirse desde su web, en [www.packtotal.com.ar](http://www.packtotal.com.ar).

El sitio web de Saludalia Interactiva, en [www.saludalia.com](http://www.saludalia.com), líder en información sobre salud en lengua castellana, ha experimentado un importante rediseño, con especial cuidado en el cumplimiento de criterios de accesibilidad. La web ofrece información actualizada sobre enfermedades, prevención, tratamientos, avances médicos, pruebas diagnósticas... y, en breve, tiene previsto generar un directorio sobre enfermedades raras.

# Noticias

NACIONAL

## SUMARIO

### NACIONAL / 47

Constituido el Consejo Nacional de la Discapacidad .....47

Centro Estatal de Referencia para la Atención Socio-sanitaria a Personas con trastorno mental grave .....49

Teleasistencia móvil para víctimas de violencia de género .....50

### AUTONOMÍAS / 52

Más de 1.300 plazas residenciales para discapacitados y menores .....52

Las CC.AA. recibirán cerca de 2.340 millones de € para empleo .....53

Inaugurado en Orense el primer centro para discapacitados psíquicos .....54

### AGENTES SOCIALES / 55

Fallados los Premios Cermi.es .....55

Integración laboral de personas con Espina Bífida e Hidrocefalia .....56

El discapacitado del siglo XXI, nueva imagen .....57

### EUROPA / 58

Una Constitución para Europa .....58

Foro Internacional de la Lesión medular .....59

### IBEROAMÉRICA / 60

Master en Integración de personas con discapacidad .....60

Consulta Nacional sobre Discapacidad .....61

### RESTO DEL MUNDO / 62

Día Mundial contra la exclusión y la pobreza .....62

### DEPORTES / 63

Pasión por el deporte en Special Olympics Sevilla 2004 .....63

## Constituido el Consejo Nacional de la Discapacidad

*El 3 de diciembre de 2004, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, tuvo lugar la constitución del Consejo Nacional de la Discapacidad presidido por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce.*

MADRID / MTAS

En esta primera reunión del Organismo recientemente creado, el ministro destacó en su discurso el gran significado de esta fecha, y resaltó como prioridad política de primer orden de su Ministerio el impulso de actuaciones dirigidas a la atención, el apoyo y la integración de las personas con discapacidad, un colectivo que representa un 9% de la población española con unas políticas “que se afirman en la voluntad, permanentemente reiterada por el Gobierno, de que todos, mujeres y hombres, pueden alcanzar su pleno desarrollo desde el principio de la equiparación de las oportunidades”.

El responsable del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales recordó que son derechos de todos, la accesibilidad universal, el acceso a la educación, a la salud, a la cultura, al deporte, a las tecnologías de la comunicación, el empleo, así como la participación política y social, “derechos de razón individual y colectiva; unos derechos que, en su evolución, han de seguir generando espacios en los que la palabra “discapacidad” describa únicamente una situación, nunca una forma de discriminación.



Los asistentes, en el acto de constitución del Consejo

### MIEMBROS DEL CONSEJO

Jesús Caldera, ministro de Trabajo y Asuntos Sociales será el presidente del Consejo Nacional de la Discapacidad.

Las tres vicepresidencias de este Organismo serán desempeñadas por Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Alfonso Berlanga, director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad; y Mario García, presidente del Comité Estatal de Personas con Discapacidad (CERMI).

Se integrarán como parte de este Consejo, Carlos Rubén, secretario general del CERMI y presidente de la Fundación

ONCE, así como Miguel Carballada, presidente de la ONCE, además de representantes de la Administración y de organizaciones no gubernamentales.

### NUEVOS DECRETOS

Esa misma mañana el Consejo de Ministros aprobó el Real Decreto que regula la reserva del 5% de plazas para personas con discapacidad en la Administración, así como el Real Decreto por el que se modifica el Real Decreto 177/2004 de 30 de enero a través del cual se determina la composición, funcionamiento y funciones de la Comisión de Protección Patrimonial de personas con discapacidad.

## Refuerzo del 5%



El nuevo Real Decreto refuerza la reserva obligatoria del 5% de las plazas de empleo en las Administraciones Públicas para las personas con discapacidad para cumplir al menos una cifra de ocupación del 2% de los efectivos totales en dicho ámbito, que en estos momentos alcanza el 0,7%.

En caso de que los puestos ocupados por estas personas no alcancen la tasa del 3%, las plazas no cubiertas se acumularán a la cuota del 3%, con un límite máximo del 10%. A esto se añaden tanto la obligatoriedad de reserva de plazas en convocatorias por promoción interna,

como la preferencia para las personas con discapacidad a la hora de elegir plazas por causa de dependencia personal, dificultades de desplazamiento y otras.

También se impulsarán las adaptaciones y los ajustes necesarios para la participación en condiciones de igualdad de estas personas en los procesos de formación, que podrán realizar cursos de formación únicamente para ellas. Finalmente, el Ministerio de Administraciones Públicas ha creado una comisión para el estudio técnico y aplicación de las medidas incluidas en la nueva normativa.

## Nueva composición de la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad

La Comisión queda adscrita al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, tras la aprobación de un Real decreto que modifica su adscripción y su composición.

Adecuar los órganos integrantes de esta comisión a las nuevas estructuras ministeriales es el objetivo de las modificaciones aplicadas a este órgano colegiado interministerial creado en 2003 que cuenta con la participación de los representantes de las asociaciones de personas con discapacidad cuyo máximo objetivo es velar por los intereses de dichos colectivos en esta área.

El titular de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad ostentará la presidencia de la Comisión, en este caso, Amparo Valcarce. Será vicepresidente primero el responsable de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, actualmente, Francisco Alfonso Berlanga.

Como vocales de la Comisión por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se nombrará a dos representantes con categoría no menor de subdirector general, de las Direcciones Generales de las Familias y la Infancia y de Coordinación de Políticas Sectoriales de la Discapacidad.

## Cartas de los lectores

### ADAPTAR EL METRO

Yo hablo de adaptar el metro. Resulta que si viajas en silla de ruedas por el metro de Madrid, sólo te encuentras barreras e inconvenientes, tanto, que no puedes montar, salvo que se trate de las líneas nuevas las cuáles las han diseñado con ascensor para silla de ruedas y adaptadas.

Es una pena que las personas que estamos en esta situación y vivimos en Madrid no podamos

disfrutar de esta bella ciudad cuando queramos, yendo por ejemplo al Retiro o a la Puerta del Sol en este transporte.

Con este panorama nos perdemos el disfrute de la parte histórica de Madrid, lo cual es una gran discriminación respecto al resto de los ciudadanos. Sólo podemos acceder a las líneas de reciente construcción, que están habilitadas para ello.

**Luis García Robles**  
Madrid

### EL EMPLEO, UNA META

Trabajo en una empresa de confección de ropa, soy minusválida psíquica y me gustaría saber la razón por la que me pagan menos salario cuando realizo el mismo trabajo que las demás personas. Encima, si protesto me dicen que me echan del trabajo. No sé lo que hacer.

Vivo en la zona de Moratalaz, y tengo que ir todos los días hasta Arganda del Rey. Mi padre me tiene que dejar muy pronto

para coger el autobús por lo tanto tenemos que madrugar muchísimo. El lo hace por mí pero, ¿qué haré yo cuando él no esté si la empresa no me facilita las cosas? La verdad, la vida es difícil, pero para las personas discapacitadas lo es mucho más. Se habla de integración pero a la hora de la verdad hay que poner los medios para que ésta sea real.

**María Gómez Rey**  
Madrid

# Centro Estatal de referencia para la atención socio-sanitaria a personas con Trastorno Mental Grave (TMG)

*El Gobierno ha destinado 3,9 millones de euros para construir este Centro Estatal en Valencia. El objetivo es promover en todos los territorios del Estado la mejora de atención sociosanitaria y de la calidad de vida de las personas con TMG y sus familias.*

MADRID / MTAS

Esta cantidad supone la inversión más importante del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el proyecto de ley de los Presupuestos Generales del Estado. Así lo manifestó en Valencia la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, durante la inauguración del I Congreso Nacional de Salud Mental, añadiendo que el coste total del proyecto asciende a más de 12 millones de euros.

El Centro se encargará de la investigación, promoción y apoyo técnico a otros recursos dentro de una planificación integrada. Las personas afectadas por TMG podrán acceder a Servicios de Atención Directa con asistencia personalizada, rehabilitación psicosocial y laboral, y sus familias podrán contar con apoyos determinados.



El Trastorno mental grave (TMG) se aplica a alteraciones mentales de duración prolongada que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social, cuya atención ha de ser aplicada en diversos recursos asistenciales de la red de atención sanitaria y social. Para que esta atención sea de calidad tiene que ser integral, abarcando aspectos sanitarios y sociales, con un obje-

tivo final de integración normalizada como derecho natural y dignidad social, a lo que hay que añadir la necesidad de sensibilización de la sociedad en general en torno a estos trastornos, por un previsible cambio de actitud.

Con un plazo de ejecución de 24 meses, las obras darán comienzo a principios de 2005 y concluirán a primeros de 2007.

## Distribución del IRPF para ONG en 2004

Las Organizaciones no Gubernamentales vinculadas a la Iglesia Católica recibieron 21.444.480 de euros en la convocatoria de subvenciones del 0,52% del IRPF de 2004, según reparto aprobado y presentado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) en el Consejo Estatal de ONGs de julio de 2004. El principal aumento es para Cáritas Española, al recibir 9.586.116 €, lo que supone un incremento del 5,75% respecto a la convocatoria de 2003. El incremento del conjun-

to del programa de subvenciones alcanzó el 2%. En total, todas las ONG han percibido del MTAS un total de 95.044.540€ para la atención de los colectivos más necesitados, en subvenciones destinadas a 831 programas que realizarán 317 ONG. En esta convocatoria de 2004, se presentaron 1.810 programas de 701 entidades sin ánimo de lucro que habían solicitado 528 millones para llevarlos a cabo. Este año se aplica la recaudación del 0,52€ del IRPF correspondiente al ejercicio de 2002, en la que los

ciudadanos destinaron a "otros fines de interés social" la suma de 115.236.949€. Sin embargo, como la cantidad recaudada es inferior a 118.805.669 €, importe mínimo garantizado en la Disposición Adicional décimotercera de la Ley 61/2003, de los Presupuestos Generales del Estado para el 2004, el Estado ha aportado la diferencia para alcanzar la cifra citada. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales gestiona el 8 % de esta cantidad, y el 20% corre a cargo del Ministerio de Asuntos Exteriores.

## BREVES

### ESCUELA NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce ha anunciado la construcción de la Escuela Nacional de Servicios Sociales. El proyecto, cuya previsión de funcionamiento se fija en el año 2007, cuenta ya con una partida de 100.000 euros en los Presupuestos Generales del Estado de 2005, destinada a la redacción del estudio informativo. Valcarce insiste en la necesidad de invertir en la formación de personal en materia de servicios sociales, para poner en marcha el Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes.

### JUSTICIA GRATUITA A DISCAPACITADOS

El Consejo de Ministros acordó en noviembre de 2004 la remisión a las Cortes del Proyecto de ley mediante el que se amplía el derecho a la justicia gratuita (Ley de 10 de enero de 1996) a las personas con discapacidad y a litigios transfronterizos en la UE. Las personas con discapacidad o aquéllas que las tengan a su cargo, y las asociaciones cuyo objetivo sea la protección de estos colectivos podrán beneficiarse de la aplicación de esta Ley, siempre que los ingresos de estas personas no superen cuatro veces el salario mínimo.

### PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA

Dotar a los agentes educativos de recursos para prevenir las formas más cotidianas de violencia —de género, escolar y de ocio— es el objetivo del estudio "Prevención de la violencia y lucha contra la exclusión desde la adolescencia", presentado por la directora general del Instituto de la Juventud, (INJUVE), Leire Iglesias, realizado en el marco de un convenio con dicho Instituto por el equipo de Psicología Preventiva de la Universidad Complutense dirigido por la catedrática de Psicología de la Educación, María José Díaz-Aguado.

# Teleasistencia Móvil para víctimas de violencia de género

*Transmitir a las mujeres con orden de protección que no están solas, y hacerlo de forma cálida y cercana es el objetivo del servicio gratuito de teleasistencia móvil, puesto en marcha por el Gobierno y que pueden solicitar en sus ayuntamientos correspondientes.*

MADRID / MTAS

Con este sistema, el Gobierno quiere reforzar la atención a las víctimas de la violencia de género para contribuir con medidas positivas y activas, la lacra social de la pervivencia de los malos tratos hacia las mujeres en nuestra sociedad. Se pueden prevenir agresiones, fomentar la autoestima de las mujeres y favorecer el desarrollo de una vida lo más normal posible para estas mujeres que sufren o pueden sufrir el maltrato.

**DURANTE 24 HORAS**

El servicio de teleasistencia, se basa en la utilización de tecnologías de comunicación. Las mujeres estarán localizadas en todo momento por los Centros de Atención a través de un aparato similar a un teléfono móvil, con GPS, durante las 24 horas del día. Con sólo tres teclas operativas: encendido/apagado, contacto con el Centro de Atención y emergencia, el aparato es de fácil manejo, y también dispone de la modalidad de "manos libres". Apretando un botón ante una situación de emergencia, el Centro de Atención avisará inmediatamente a las autoridades policiales y servicios sociales más cercanos a la víctima.

Por otra parte, el Centro de Atención contactará periódicamente con las usuarias tras obtener su autorización. Éstas, a



su vez, podrán comunicarse con aquél para solicitar comunicación e información, y no sólo en situaciones de crisis.



La cobertura de este Servicio de Teleasistencia Móvil lo asumirá la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y

Discapacidad, a través del IMSERSO, un Programa que amplía el convenio de teleasistencia firmado entre este organismo y la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP), cuya continuidad se reflejará en el Centro de Atención a Mujeres Víctimas de Violencia de Género financiado íntegramente por el IMSERSO.

En los antecedentes de la tramitación del Proyecto de Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la violencia de Género, está la aprobación en mayo de 2004 de un Plan de Medidas Urgentes para la prevención de este tipo de violencia.

## Minusval Expo-Forum, en su X edición

MADRID / MINUSVAL

Mostrar las últimas novedades en el ámbito de las ayudas técnicas, su promoción y divulgación, intercambiar experiencias, e impulsar los contactos comerciales fueron los objetivos de Minusval Expo-Forum (Salón Nacional de Ayudas Técnicas y Foro de Debate para los Discapacitados).

Con más de 60 expositores directos y una superficie neta de exposición de 1.425 m<sup>2</sup>, un 4% más que en la última edición, la Feria Minusval incluyó en su programación, tanto jornadas

técnicas, como actividades paralelas en su desarrollo del 21 al 24 de octubre en Lérida.

Temas relativos a los cambios cognitivos y emocionales en el proceso de envejecimiento, la sexualidad, las nuevas tecnologías, la integración de los alumnos con síndrome de Down y la atención a las personas con discapacidad intelectual, el derecho a la vida independiente, la fibromialgia y la fatiga crónica, el daño cerebral frente a la normalización integral, fueron objeto de debate en este foro, en el que además se celebró la segunda edición de Gerontalia (Salón de Productos y Servicios

para la Calidad de Vida de la Tercera Edad).

Se desarrollaron cuarenta actividades paralelas, cinco más que en la edición anterior. En esta edición, se convocaron dos premios: el 6º Premio a la Innovación Tecnológica en el sector de las ayudas técnicas para las discapacidades y el 4º Concurso de Fotografía Minusval este último bajo el lema "Discapacidad y normalización social".

El Salón fue inaugurado por la consellera de Bienestar Social y Familia de la Generalitat, Anna Simó. Y clausurado por la secretaria de Estado de Servicios Sociales, María Amparo Valcarce.

## VII Congreso Estatal de Voluntariado

*Solidaridad y derechos humanos, ciudadanía y participación, los movimientos sociales en la era de la globalización y los nuevos valores de la sociedad contemporánea fueron el contenido de las ponencias de este VII Congreso Nacional celebrado en Las Palmas de Gran Canaria a mediados de noviembre pasado.*

LAS PALMAS / MTAS

Organizado por el Gobierno de Canarias y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) en el marco de las actuaciones del Plan Nacional del Voluntariado con la asistencia de más de 700 delegados, es una de las actuaciones esenciales previstas en el vigente Plan Nacional del Voluntariado 2001-2004.

En esta edición se abordan temas sobre la construcción de una sociedad intercultural; voluntariado y desarrollo sostenible; solidaridad, nuevas tecnologías y medios de comunicación; y poderes públicos y políticas de solidaridad.



Fuentes del MTAS confirman que en España hay cerca de un millón de personas que desarrollan voluntariado de acción social, de éstas el 58% son mujeres y el 42% hombres. En cuanto a los jóvenes, más nume-

rosos que los mayores, el 66 por ciento es menor de 35 años. Otros datos revelan el buen nivel de preparación de nuestros voluntarios españoles, superior a la media, ya que el 28% tiene estudios universitarios.

El Congreso fue inaugurado por sus Altezas Reales los Príncipes de Asturias, Don Felipe y doña Leticia, acompañados del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, el presidente del Gobierno de Canarias, Adán Martín. En la clausura participó la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce.

### Más programación accesible en TVE

Así lo explica la directora general de RTVE, Carmen Caffarel, en un escrito enviado al Congreso de los Diputados, anunciando que el próximo año se emitirán 290 horas de programación accesible para el colectivo de ciegos con el sistema de audiodescripción, 56 horas más que en 2004, superando el 20% respecto a éste. De las 290 horas, 260 ofrecerán largometrajes y las 30 restantes documentales. En cuanto a las personas con deficiencia auditiva podrán seguir la programación con el sistema de subtítulos para un total de 4.876 horas. La mitad de éstas serán emitidas en programas de la segunda cadena, 1.828 en La Primera y 609 al Canal Internacional. Como señala solidaridad digit@l, los espacios se distribuyen entre 1.300 informativos, 1.000 películas, 550 programas de dibujos animados, 300 documentales, 250 programas divulgativos, 200 de concursos, 50 de directo, 10 de programación infantil, otras 10 de emisiones institucionales y 6 de teatro.

## Premio Internacional AAMR 2005

La Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) ha otorgado al director del Instituto de Integración en la Comunidad, de la Universidad de Salamanca, el Premio internacional AAMR 2005.

Estos Premios se destinan a personas y grupos que han contribuido de forma excepcional en el campo científico de la discapacidad intelectual.

Miguel Ángel Verdugo, primer científico español que recibe este galardón concedido por la AAMR, organización científica y profesional de primera importancia e influencia mundial respecto a la discapacidad intelectual, recibirá el Premio en una ceremonia pública en el transcurso de la Reunión Cumbre sobre



Miguel Ángel Verdugo

Discapacidad en Washington D.C., en septiembre de 2005.

Auspiciarán esta Cumbre por primera vez las diez principales

organizaciones norteamericanas dedicadas a la atención, formación e investigación en torno a la discapacidad.

## BREVES

**FASES TEMPRANAS DE ENFERMEDAD MENTAL**

Trastorno bipolar, nuevas estrategias terapéuticas y programas y servicios asistenciales específicos adecuados centraron la II reunión celebrada en Santander sobre Fases Tempranas de las Enfermedades Mentales, donde participaron 450 profesionales. El Servicio de Psiquiatría de Valdecilla (Santander) puso en marcha hace cuatro años un programa concreto sobre fases iniciales de la psicosis —la esquizofrenia— con el que han sido tratadas más de 150 personas con muy buenos resultados. Para desarrollar estos programas sería necesario más apoyo de la consejería de Sanidad, según Vázquez-Barquero, catedrático de Psiquiatría de la Universidad de Cantabria.

**REUNIÓN DEL PP CON LAS ASOCIACIONES DE CCAA**

Conocer las inquietudes de las asociaciones de personas con discapacidad de las Comunidades Autónomas Españolas es el objetivo de la iniciativa del Partido Popular, por la que mantendrán reuniones con estas entidades de utilidad pública. Así lo anunció en noviembre su portavoz en la Comisión de Discapacidad del Congreso, Francisco Vañó.

**IMPULSO A LA ECONOMÍA SOCIAL EN ANDALUCÍA**

Cuarenta empresas de economía social han sido creadas a través del proyecto Pionero 106 impulsado por la Consejería de Innovación, Ciencia y Empresa de la Junta de Andalucía, en el marco del programa Equal de Unión Europea para luchar contra la desigualdad y la discriminación laboral a personas con discapacidad, mujeres y parados de larga duración.

## Más de 1.300 plazas residenciales para discapacitados y menores

*Diez millones y medio de euros es el gasto aprobado por el Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid para poner en marcha 1.327 plazas asistenciales destinadas a personas con enfermedades mentales crónicas, adolescentes y menores con discapacidad.*

MADRID / MINUSVAL

El desglose del presupuesto fija la inversión de 2,1 millones de euros para prorrogar 95 plazas residenciales en las localidades de Alpedrete y Arganda, en cobertura de atención social, rehabilitación psicosocial y soporte comunitario de personas con enfermedad mental crónica.

El acogimiento residencial de 20 plazas para menores a cargo del Instituto Madrileño del Menor y la Familia recibirá más de medio millón de euros; 3,4 millones de euros se destinarán a 123 plazas en pisos tutelados para menores; cerca de un millón de euros cubrirá los gastos de 28 plazas residenciales para menores con discapacidad y 3,5 millones de euros se destinan a 1.061 plazas en el servicio especializado de atención tem-



*Persona con discapacidad en rehabilitación*

prana, a las que se añaden otras 135 de nueva creación puestas en marcha en 2004 por gobierno de la Comunidad de Madrid, en las que presta atención personalizada ambulatoria preventiva a menores con discapacidad, deficiencias o alteraciones del desarrollo. Los niños recibirán sesiones terapéuticas

de dos horas de duración por niño y semana.

La atención se prestará en centros de diferentes poblaciones de la región madrileña y distritos de la capital, y supondrá implicación del entorno familiar y social del menor, o sea los padres, a los que se aplicará un programa de intervención terapéutica.

## III Plan de empleo 2005-2007

El III Plan de Empleo de Navarra 2005-2007, firmado el reciente mes de octubre, realizará un estudio pormenorizado sobre la situación económica y de creación de empleo de los centros especiales de empleo (CEE) y de los servicios de atención laboral a las personas con discapacidad existentes. La finalidad del mismo es la mejora de la profesionalización y la autonomía funcional y patrimonial de dichos centros (16 en total) para la mejora y promoción del empleo de las personas con discapacidad, así

como la responsabilidad de las empresas.

De acuerdo con la normativa vigente, las subvenciones, consistentes en cerca de 3 millones de euros anuales, van entre otros conceptos, para el 50% del salario mínimo interprofesional de los empleados; el 100% de la cuota empresarial a la Seguridad Social; ayudas a las inversiones y de adaptación del puesto de trabajo; subvenciones financieras y de saneamiento financiero; ayudas de asistencia técnica, etc. Además, el Gobierno

Navarro ha suscrito «convenios especiales» con 3 CEE: TASUBINSA, ASPACE para el Empleo y ALBERNIA (de la Asociación Sin Fronteras). Entre las tres asociaciones, aúnan al 67% de los trabajadores de centros especiales. Las ayudas durante el pasado año por este concepto ascendieron a 1,92 millones de euros, de los cuales 1,39 millones se dirigieron a los centros de Tasubinsa. En cinco años el déficit cubierto ha ido aumentando anualmente hasta llegar al 21,06%.

## Las Comunidades Autónomas recibirán cerca de 2.340 millones de euros para políticas activas de empleo

Cerca de 2.340 millones de euros serán distribuidos entre las Autonomías para gestionar las políticas activas de empleo del año 2005.

MADRID /MTAS

Esta distribución se hará según criterios aprobados en la XXIV Conferencia Sectorial para Asuntos Laborales celebrada en Madrid el 29 de noviembre de 2004, presidida por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera.

Los fondos asignados para 2005 suponen un incremento de más de 97 millones de euros (4,3%) respecto a los de 2004. A empleo y escuelas taller se destinan 1.390 millones de euros. A Formación Ocupacional y Continua, casi 865 millones de euros, y para modernización de los servicios públicos de empleo, 77 millones de euros.

Es la primera vez desde que se celebran este tipo de conferencias, que se consiguen aprobar los criterios de asignación de fondos entre comunidades autónomas antes de finalizar el



El empleo es básico para personas con discapacidad

año –los criterios para 2004 se aprobaron en el mes de marzo del presente año–, esfuerzo que ha sido valorado por la representación de todas las Autonomías presentes en la Conferencia.

No obstante, fuentes del MTAS indican, que, al no estar aprobados los Presupuestos

Generales del Estado, puede haber alteraciones en algunos de los programas.

Como dato señalado, el criterio de reparto de fondos para gestionar por las Comunidades Autónomas, tiene en cuenta el paro registrado y el número de demandantes no ocupados registrado.

### BREVES

#### CASTILLA Y LEÓN: GUÍA DE RECURSOS SOCIALES

Trescientas mil personas, entre mayores, personas con discapacidad, familias, infancia y minorías étnicas son los colectivos que solicitan más información de Servicios Sociales en la Comunidad de Castilla y León el pasado año, como señaló la consejera de Familia Rosa Valdeón durante el acto de presentación de la Guía de Recursos Sociales en Internet. La guía accesible en la página web de la Junta Castellano-leonesa, ha sido también editada en CD, y dispone de una gran base de datos en sus 10.000 páginas de actualización permanente sobre 3.700 entidades, 1.400 centros de día y residencias, 2.600 tipos de servicios, 70 procedimientos de acceso a las ayudas y servicios, 60 folletos informativos, 7.800 fichas de recursos y 700 fotografías.

#### ASTURIAS: PLAN GLOBAL DE DISCAPACIDAD

El Consejo de la Juventud del Principado de Asturias y el Consejo de Estudiantes han suscrito un convenio de colaboración para la puesta en marcha del primer Plan Global sobre Discapacidad para la Universidad de Oviedo, con vigencia de cinco años, donde estudian 196 alumnos con minusvalías superiores al 33%. El objetivo fundamental del acuerdo es la creación y puesta en funcionamiento del Servicio de Atención Integral sobre Discapacidad en 2005. El organismo, que estará plenamente integrado en la estructura institucional universitaria, centralizará la información, la atención y el asesoramiento a los discapacitados.

CANARIAS

### Campaña de sensibilización

Aproximar a niños y jóvenes a la realidad en la que viven los colectivos con discapacidad y generar valores y actitudes positivas hacia estas personas es el objetivo de la campaña presentada a finales de octubre por la consejera de Acción Social, Formación y Empleo del Cabildo de La Palma, Ana Isabel León. Con el lema "Cuenta conmigo; ¡tú cuentas!", la campaña se prolongará hasta marzo de 2005, y se dirige a escolares de primaria y secundaria, con la idea de sensibilizar a los jóvenes sobre la discapacidad y fomentar la solidaridad. Desarrollada en todos los

institutos de Secundaria de la isla y en los centros de Primaria, su proceso consta de un encuentro informativo con los destinatarios, y la visualización de un video donde se muestra la labor colaboradora de once asociaciones isleñas de personas con discapacidad. También se abre un espacio de intercambio de ideas y de experiencias.

La Escuela de Arte de La Palma y el Área de Juventud y Deportes insular colaboran en esta iniciativa llevada a cabo en la isla de La Palma donde hay cerca de cinco mil personas con discapacidad.

## BREVES

**EL 5%, EN MARCHA EN ANDALUCÍA**

La Consejería de Justicia y Administración Pública de Andalucía aplica ya la reserva del 5 por ciento de plazas para las personas con discapacidad en sus ofertas de empleo público. Así lo manifestó en el Parlamento andaluz, su consejera, María José López, añadiendo que hasta el momento se ha facilitado el acceso al empleo en la Administración autonómica a 1.355 personas con algún tipo de discapacidad. Entre éstas, la mayoría tienen discapacidad física y sensorial. Los discapacitados psíquicos se integran ya en este ámbito laboral tras el convenio suscrito entre esta Consejería y entidades de apoyo a estas personas que ya han sido contratadas en número superior a un centenar.

**INTEGRACIÓN EN LA UNIVERSIDAD VALENCIANA**

La Universidad de Valencia ha puesto en marcha la campaña «Ponte en su lugar», y una guía de consejos prácticos con el objeto de mejorar la atención a los 334 estudiantes con discapacidad matriculados en dicha universidad, que ha duplicado este alumnado en los últimos cinco años. Estos consejos quedan reunidos en la «Guía de consejos prácticos para la docencia». El documento, editado por la Delegación para la integración de personas con discapacidad, dirigida por el profesor Francisco Alcantud, aconseja, entre otros, ofrecer el brazo en los desplazamientos a los que no ven; recomienda al profesor que no dé las explicaciones mirando a la pizarra si está frente a un sordo y, sobre todo, resalta la importancia de la naturalidad.

## Inaugurado en Orense el primer centro para discapacitados psíquicos

*La Asociación de Padres a Favor de las Personas con Retraso Mental de Orense (ASPANAS) ha visto convertido en realidad uno de sus objetivos primordiales: un centro de día para personas con discapacidad psíquica severa.*

ORENSE / PELAYO MTNEZ-TEIXEIRO  
CORRESPONSAL

Fueron necesarios año y medio de gestiones y otros tres meses de obras para que llegara a buen término este proyecto. Las instalaciones, inauguradas el pasado 2 de diciembre, fueron construidas en un ala del complejo residencial y ocupacional que el citado colectivo tiene en Velle, con lo que se convierte en el primer centro de día de la provincia de Orense preparado para atender a este tipo de discapacitados.

En el acto de presentación oficial del centro se aprovechó para firmar un convenio con la Consejería de Familia por el cual podrán tener acceso ya dieciséis personas durante este primer año.

Maruxa Román Vázquez, presidenta de ASPANAS, confía en que el convenio con la Xunta pueda ser ampliado en los años venideros ya que la entidad tiene una lista de espera que supera las treinta personas. Muchos de ellos son niños que en la actualidad están en el Colegio de Educación Especial Miño de Velle y que pronto tendrán que abandonar el centro.

**FIJAR HORIZONTES**

Román Vázquez señala que el mayor problema «de éstos y otros muchos niños en esta provincia es que no tienen donde ir cuando salen de los colegios en los que están al alcanzar una determinada edad».



*Niñas con discapacidad en un centro*

Aunque la Asociación acogía a algunos de ellos en la residencia y el Centro de Formación Ocupacional que tiene en Velle, generalmente a aquellos procedentes de localidades distantes de la capital, según la presidenta, no estaban preparados para ello «para ofrecerles el servicio que necesitan, ni por infraestructuras ni por personal». Pero las circunstancias particulares de estas personas con discapacidad intelectual severa no siempre se adaptan a programas como los que se desarrollan en el centro ocupacional de Aspanas.

**EL CONVENIO**

El acuerdo firmado con la Xunta de Galicia permitirá

establecer una ratio de cinco alumnos por cada profesor que trabaje en el centro de día. El proyecto ha recibido ya una inversión de 46.000 euros del presupuesto autonómico para las obras. Además Aspanas cuenta con la colaboración de Caixanova y del Concello de Ourense.

Los nuevos espacios han sido creados, amueblados y decorados específicamente para facilitar la adaptación de las personas con este tipo de discapacidad y el trabajo de los monitores. Además se incorporan salas para atender necesidades como las de enfermería o cambio de pañales. Todos los baños están también adaptados para ellos.

## Entregados los PREMIOS Cermi.es 2004

*El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) entregó los Premios "Cermi.es 2004" en su tercera edición.*

MADRID / MINUSVAL

El objetivo de estos premios convocados anualmente por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad es premiar a las entidades que trabajan por la integración de las personas con discapacidad.

En esta edición, los galardonados fueron IBERMUTUAMUR, la doctora M<sup>a</sup> Luisa Martínez Frías, la Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, Canal Sur Televisión, FUTUEX, el Ayuntamiento de Jerez de la Frontera, RIADIS y la publicación "Solidaridad Latinoamericana". Los premios se convocaron en las categorías de Integración laboral, Investigación Social y Científica, Acción Social y Cultural Autónoma e Institucional.

### PREMIADOS

- **Integración laboral:** Mutua de Accidentes de Trabajo y enfermedades Profesionales de la Seguridad Social (IBERMUTUAMUR), por su iniciativa "Talleres de empleo" para facilitar la inserción sociolaboral de personas con discapacidad, de los 230 alumnos, el 46% ha logrado esta reinserción.
- **Investigación social y científica:** a la doctora M<sup>a</sup> Luisa Martínez-Frías por su trayectoria de investigación desde 1976 en el campo de las malformaciones congénitas. Colaboran con ella más de 350 médicos de 86 hospitales españoles.



*Los galardonados, acompañados de los ministros Jesús Caldera y Juan Fernando López Aguilar*

- **Acción Social y Cultural:** a la Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, del grupo Santander. El portal [www.cervantes-virtual.com](http://www.cervantes-virtual.com) pretende la expansión universal de las culturas hispánicas y es accesible para personas con discapacidad visual, a través de la Fonoteca, y auditiva, mediante la Biblioteca de Signos.
- **Medios de comunicación:** a CANAL SUR TELEVISIÓN por la integración sociolaboral de personas con discapacidad, tanto en su programación como en la contratación de estas personas, donde destaca la presentadora ciega Nuria del Saz, o programas como Solidarios (Canal 2 de Andalucía), entre otros.
- **Autonómica:** a la Fundación Tutelar de Extremadura (FUTUEX) por su defensa de los derechos de las personas con discapacidad, de cara al futuro.
- **Institucional:** al Ayuntamiento de Jerez de la Frontera por

la aprobación del "Plan Municipal por la Accesibilidad e Integración Social de las Personas con Discapacidad 2004-2007".

En esta edición se ha concedido un Premio Especial 2004 para conmemorar el Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad que ha recaído en dos entidades: la Red Iberoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de personas con discapacidad y sus Familias (RIADIS) y la publicación digital "Solidaridad Latinoamericana" que ofrece una panorámica de la discapacidad en Iberoamérica.

El acto de entrega contó con la presencia del presidente del CERMI, Mario García, y de Carlos Rubén, secretario general de dicha institución, ante la presencia del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y del ministro de Justicia, Juan Fernando López Aguilar, representantes de asociaciones y medios de comunicación.

## En España nacen 1.500 niños con parálisis cerebral al año

MADRID / MINUSVAL

Concienciar a la sociedad en general, y a las administraciones públicas en particular, sobre la necesidad de mejorar las condiciones de vida de los niños con parálisis cerebral, haciendo más accesibles los tratamientos de rehabilitación es el objetivo de la Fundación ASPACE NAVARRA.

Esta Fundación señala que cada año en España nacen cerca de 1.500 niños con Parálisis cerebral (PC) y otras lesiones afines, añadiendo que la PC es la causa actual más frecuente de discapacidad en la infancia, tras el retraso intelectual, y la primera, en discapacidad motórica.

### MÉTODO PETO

ASPACE creó en 1995 el Instituto Español de Educación Conductiva, que cuenta a su vez con un centro de Neurorehabilitación en el que se utiliza el Método Peto, un tratamiento intensivo de rehabilitación orientado a personas con parálisis cerebral y otros trastornos afines, donde trabajan sobre todo con niños y adolescentes. Las consejerías de Salud de Navarra, Valencia y Galicia facilitan con subvenciones integras esta rehabilitación intensiva. Con el Método Peto, se estimulan globalmente las funciones para conseguir objetivos funcionales prácticos, lo que exige la participación activa del paciente en este proceso cuyo finalidad es el desarrollo de la personalidad como un todo. Un elemento clave en el programa es el trabajo en grupo.

II Jornadas de la FEBHI

## Integración laboral de personas con espina bífida e hidrocefalia

*El análisis organizativo de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) para efectuar una puesta en común sobre el presente y el futuro de las asociaciones, fue el punto central de estas jornadas celebradas en Madrid.*

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

En la sesión de apertura estuvieron presentes el subdirector general de Ordenación y Planificación del ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Luis Osorio; la presidenta de FEBHI, Juana María Saenz; la directora de Formación y Empleo de la Fundación ONCE, Josefa Torres; de la Obra Social de Caja Madrid, María Fernanda Ayán; el presidente del CEPES, Marcos de Castro y la secretaria de organización de COCEMFE, Roser Romero.

**OBJETIVO: EL EMPLEO**

Las jornadas que abordaron la problemática del empleo de los discapacitados se estructuraron en tres mesas. Entre los temas abordados se destacó la necesidad de desarrollar un sistema integral de gestión orientado a resultados, así como al aprendizaje permanente en la FEBHI, cuya validación y ajuste se realizarían a través de la implantación específica del sistema en el programa de empleo.

Este último es el proyecto de mayor poder potencial de generación de resultados, en términos de impacto, sobre la integración social de los afectados a través de la integración económica. El diseño de este sistema va a requerir el desarrollo previo de un proceso de diagnóstico organizacional que sirva a FEBHI para obtener una mejor comprensión de sí misma y de su capacidad para



*Inauguración de las II Jornadas de la FEBHI*

provocar cambios estables en las condiciones de vida y desarrollo de las personas con espina bífida e hidrocefalia.

**CONCLUSIONES**

- Organización de un sistema de mejora y desarrollo continuado de servicios y proyectos de intervención para afectados y familiares, para una mejor atención y mayores posibilidades de inclusión.
- Organización de un sistema de cooperación e intercambio entre asociaciones y sus miembros.
- Sistematización e implantación de procesos clave para asegurar la calidad de actuación de la organización, su uniformidad y que se cumpla un estándar de calidad asegurando la consecución de resultados, beneficiando la eficiencia y la eficacia de esfuerzos y recursos.

Jornadas de FASAD

## Mujer y discapacidad, doble discriminación

*Las múltiples discriminaciones que experimentan las mujeres con discapacidad y el avance en la solución de estos problemas se plantearon en estas jornadas promovidas por la Fundación Asturiana de Atención y Protección a Personas con Discapacidad, FASAD.*

MADRID / C.E.

Las jornadas se celebraron en el IMSERSO, el pasado mes de octubre.

El director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad, Luis Alfonso Berlanga, destacó la doble discriminación por sexo y discapacidad que sigue como asignatura pendiente en nuestro país y habló del proyecto "Promociona" desarrollado en el Principado de Asturias y que es un ejemplo de buena práctica para la integración laboral.

Por su parte, Rosa María Peris, directora general del Instituto de la Mujer dijo que se está trabajando en pro de los derechos de la mujer y concretamente de la que tiene discapacidad.

María Jesús Elizalde, presidenta de la Fundación FASAD, señaló como objetivo prioritario de la Fundación la atención personalizada en situación de dependencia o discapacidad, y que "el proyecto de inclusión social de mujeres con discapacidad reconoce su situación de vulnerabilidad."

Pilar Rodríguez, directora de Estudios e Investigación e Inno-

vación del IMSERSO y presentadora del proyecto "Inclusión social de mujeres con discapacidad", resumió su objetivo principal: en poner en marcha actuaciones de carácter integral que acabarán por construir itinerarios válidos para que muchas mujeres con discapacidad puedan ver eliminadas algunas de sus múltiples barreras y encuentren elementos capaces de contribuir a la consecución del máximo de integración laboral y social. El proyecto se desarrolló en el Principado de Asturias dentro de la iniciativa de la Unión Europea EQUAL durante los años 2002-2004.

## Nueva imagen de las personas con discapacidad del siglo XXI

*Las Jornadas Nacionales que anualmente viene convocando la Asociación Roosevelt de Cuenca pretenden ser un foro de encuentro debate y reflexión mostrando una nueva imagen de las personas con discapacidad como miembros activos y dinámicos de la sociedad.*

CUENCA / MARISA DOMÍNGUEZ  
FOTO / M.D.

Romper los estereotipos negativos que una parte de la sociedad sigue teniendo fue otro de los objetivos de este encuentro en octubre pasado.

Marta Allué, antropóloga, comenzó recordando que la discapacidad es un problema de todos. “Es un proceso lento pero paulatino en el que todos debemos protestar más. No sólo las personas con discapacidad. Los tres problemas fundamentales a los que nos enfrentamos son la escasa presencia de estas personas en todos los ámbitos, la permanencia de criterios caritativos por parte de la clase médica y la inexistencia de políticas de concienciación ciudadana”. José María Martínez, presidente de la Asociación Roosevelt matizó que, en general, nos hacemos demasiadas preguntas enmarañando el problema. “El primer paso a dar es que nos empecemos a preguntar que en ese cuerpo diferente hay una persona. La normalización viene por la propia dinámica social”, afirmó.

### LA DISCAPACIDAD HOY

En la mesa redonda sobre “La discapacidad hoy”, Bertrand Tramont, parapléjico y corredor de rallies, José Miguel Vila, periodista, con ceguera casi total y Carolina Motos, parapléjica y licenciada en derecho y empresariales, estuvieron de acuerdo en subrayar que, en definitiva, las personas con discapacidad, con su tenacidad, voluntad, esfuerzo y no cayendo



*De izquierda a derecha: José Carlos Martín Portal, jefe de Unidad de Autonomía Personal de la Delegación del CEAPAT-IMSERSO del CRMF de Albacete, José M<sup>a</sup> Martínez y Javier Romanach.*

en el desaliento, pueden y deben estar presentes en todos los ámbitos que transforman la sociedad.

### ESTUDIO RECIENTE

Julio Bordas, profesor de sociología de la UNED, ofreció datos sobre una reciente investigación social sobre el concepto de la discapacidad y su imagen social realizada entre ocho grupos de padres, madres, voluntarios y compañeros de personas con discapacidad. Algunas de las conclusiones son diferentes si se refieren a los padres o a las madres participantes. Mientras ellas tienen sentimientos de culpabilidad y una estrategia personal volcada con abnegación con el hijo con discapacidad y reclaman más ayudas y subvenciones, los padres piensan, primero, en buscar un culpable.

En cuanto a la sociedad, existe lo que se llama la espiral del silencio. “Nunca se acuerdan de la discapacidad, hay que tener paciencia, sienten pánico poniéndose en el lugar del otro. Ade-

más, el retrato robot es una imagen negativa tanto para los familiares como para los voluntarios entrevistados”, apostilló. En el debate posterior se recordó que estas conclusiones, no muy optimistas, se refieren sólo a datos cualitativos y no cuantitativos, y si son o no son representativos.

Javier Romanach, miembro del Foro de Vida Independiente, ironizó diciendo que “Siempre han pensado por nosotros, pero nosotros lo que queremos es que arreglen la sociedad para vivir en iguales condiciones. Ya está bien de mendigar. Queremos también que el mundo que se vaya construyendo sea para todos y que no tengamos que dar gracias porque nos instalen una rampa o un baño adaptado. Reivindicamos soluciones reales para estar en igualdad de oportunidades”, criticó. En esta misma línea estuvo de acuerdo José María Martínez recordando, que la única manera de conseguir esa igualdad es que los ciudadanos, tengan o no una discapacidad, exijamos nuestros derechos.

## BREVES

### FEAPS Y AEP, ORIENTACIÓN A PADRES Y PEDIATRAS

Con motivo de informar a los padres que observan determinadas alteraciones en el desarrollo de su hijo, sobre la existencia de centros de atención temprana en Castilla y León, fue presentado en Valladolid en octubre pasado un Programa para orientar y sensibilizar tanto a las familias como a los profesionales sanitarios sobre diversos problemas que los niños pueden presentar, y que de no ser tratados a tiempo, muy posiblemente puedan afectar a su desarrollo psicológico infantil. El Programa fue elaborado por FEAPS y la Asociación Española de Pediatría (AEP), y cuenta con documentación informativa a los pediatras sobre recursos y centros.

### “BINOMIO FANTÁSTICO”, ESCRITURA CREATIVA

El taller de escritura creativa forma a los alumnos en el área de la literatura y la invención de historias, a la vez que estimula la imaginación y la creatividad con un doble uso: lúdico y práctico para resolver problemas de la vida diaria. El taller cumple la función de mecanismo complementario de rehabilitación. Participan en él alumnos con y sin discapacidad. “Binomio fantástico” imparte sus talleres para grupos en residencias, centros de día, colegios, asociaciones y en los locales de la Asociación Cultural “El Tinglao” en Madrid. Inf. 91/469 85 17 o en la dirección [binomiofantastico@yahoo.es](mailto:binomiofantastico@yahoo.es).

### CARITAS, CONTRA LA EXCLUSIÓN SOCIAL

Más de un millón de personas se beneficiaron de la acción de Caritas Española que durante el pasado año invirtió más de 164 millones de € para financiar programas contra la exclusión social y la pobreza. Estos datos se desprenden de la Memoria Anual de dicha entidad.

# Una Constitución para Europa

*Unidos en la diversidad es la divisa de la Constitución Europea que quiere reflejar la construcción de Europa para la que el texto constitucional es un paso básico. España organizará un referéndum el 20 de febrero de 2005 para decidir su aprobación.*

MADRID / JUAN MANUEL VILLA

El Tratado de la Constitución Europea, firmado en Roma el 29 de octubre, constituye un elemento fundamental para continuar desarrollando la unidad política del continente. Esta Carta debe ser ratificada por cada Estado miembro mediante el procedimiento que determinen, ya sea a través del Parlamento y/o por un referéndum. España organizará, el día 20 de febrero, un referéndum en el que los ciudadanos decidirán sobre la puesta en marcha de este texto que enmarcará el funcionamiento de una Europa democrática, transparente, eficaz y al servicio de sus ciudadanos.

## ACERCAMIENTO A LOS CIUDADANOS

La Constitución Europea nace con el objetivo de alcanzar la integración europea mediante el acercamiento de la Unión Europea (UE) a sus ciudadanos, fortaleciendo el funcionamiento democrático de la Unión, la potenciación de la capacidad europea para intervenir como una fuerza coherente y unificada en el ámbito internacional, y respondiendo a los retos de la mundialización con eficacia.

El texto constitucional, que se va a someter a la opinión pública europea, quiere establecer las bases de lo que sería una gran potencia política y económica orientada hacia la cohesión social y territorial, la cooperación, el multilateralismo y la defensa de los derechos humanos. Por ello, esta Carta se considera como un eficaz instrumento que establece unas garantías



La UE incorpora a 450 millones de ciudadanos de 25 Estados

comunes para todos los ciudadanos de la Unión, al tiempo que garantiza la proyección futura de los logros conseguidos por Europa, desde el fortalecimiento democrático y social hasta el desarrollo económico.

## INICIATIVA ESPAÑOLA PIONERA

España será el primer país de la UE que convocará un referéndum para ratificar la Constitución Europea. Así, los españoles podrán expresarse sobre un texto donde se recogen los valores europeos de respeto a la dignidad humana, la libertad, la democracia, la igualdad, el Estado de dere-

cho y los derechos humanos. La Carta europea subraya que la sociedad europea está caracterizada por el pluralismo, la ausencia de discriminación, la tolerancia, la justicia y la solidaridad.

La aprobación de la Constitución puede considerarse un gran paso para que los valores citados puedan hacerse realidad en toda Europa y para seguir avanzando en la integración europea. Una idea fundamental que impregna todo el texto constitucional es la que se recoge en la divisa europea de Europa "Unida en la diversidad".

Los valores que representan a Europa tienen constancia ple-

na en el texto constitucional, de tal manera que se establece que sólo los países que respetan estos valores pueden adherirse a la Unión Europea, al tiempo que la Carta asume la toma de medidas contra los Estados miembros que no respeten esos mismos valores.

## DERECHOS FUNDAMENTALES

Entre los derechos fundamentales que se consignan en la Constitución, mediante una Carta, se encuentran el respeto a la vida humana; la prohibición de la tortura y de las penas o tratos inhumanos o degradantes; el derecho a la libertad y a la seguridad; el respeto a la vida privada y familiar; la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; la libertad de expresión y de información; la libertad de empresa; el derecho a la propiedad; la igualdad ante la ley; el respeto a la diversidad cultural, religiosa y lingüística; la igualdad entre hombres y mujeres; la integración de las personas discapacitadas; el derecho a la tutela judicial y a un juez imparcial; o, la presunción de inocencia.

Los objetivos comunes que se establecen en el texto citan expresamente, entre otros, la paz y el bienestar; la libertad, la seguridad y la justicia; la justicia y la protección social; un desarrollo sostenible que integre los aspectos económicos, sociales y medioambientales; la protección de los derechos de los niños; el progreso científico y técnico; la cohesión económica, social y territorial y la solidaridad entre los Estados miembros; o la diversidad cultural y lingüística.

Uno de los puntos más novedosos recogidos en la Constitución Europea es el que se refiere al incremento de la solidaridad que consigna la prestación de ayuda mutua entre los Estados.



Foro Internacional de la Lesión Medular

## Investigación actualizada en lesión medular

*Cerca de seiscientas personas asistieron a este encuentro celebrado en Toledo con motivo del 25 aniversario de ASPAYM, en el que la investigación y los aspectos de cuidados e integración de las personas con lesión medular fueron protagonistas.*

TOLEDO / MIGUEL ANGEL PÉREZ LUCAS  
FOTO / JUAN CARLOS MONROY

La celebración de este Foro se hizo en coincidencia con las XXI Jornadas de la Sociedad Española de Paraplejía (SEP), el X Simposium de la Asociación Española de Enfermería Especializada en Lesión Medular (ASELME) y los seminarios de Fisioterapia y Terapia Ocupacional.

### INVESTIGACIÓN ACTUALIZADA

Según el presidente de la Federación Nacional de ASPAYM, Alberto de Pinto, este Foro permitió una puesta al día de las principales cuestiones médicas, científicas, técnicas y sociales en relación con la realidad de la lesión medular, que afecta a más de 35.000 personas en nuestro país. El doctor de Pinto destacó el buen tono de entendimiento y diálogo entre el movimiento asociativo, instituciones, SEP y ASELME.

Según la Presidenta del Comité Organizador, la doctora. M<sup>a</sup> del Carmen Labarta, las XXI Jornadas de la Sociedad Española de Paraplejía sirvieron para mostrar las líneas actuales de investigación en lesión medular espinal así como las novedades en la disfunción eréctil o la vejiga neurogénica, patologías de gran trascendencia en la calidad de vida de las personas con lesión medular.

Los científicos hablaron de biomateriales que sirvan de guía para el crecimiento de los axones, células madre, células gliales en hidrogeles, estrategias para conocer la



*M<sup>a</sup> Carmen Labarta, presidenta del Comité Organizador, doctor Alberto de Pinto, doctor Ricardo Rosell y Roberto Sabrido.*

respuesta de la corteza cerebral ante la estimulación magnética, las formas de acometer el dolor neuropático, el papel de los endocannabinoides y estrategias remielinizantes o el proyecto Nerbios, que pretende comprender los mecanismos del sistema bioeléctrico y químico y sus aplicaciones en la reparación neural, entre otros.

En el ámbito social se trataron cuestiones relativas a familia, mujer y discapacidad, normativa, turismo y ocio accesible, catálogo ortoprotésico y ayudas técnicas o discapacidad; sin olvidar la mesa plenaria dedicada a medios de comunicación e integración social.

Según Ricardo Rosell, de ASELME, desde Enfermería se abordarán cuestiones como incontinencia urinaria, prevención de complicaciones respiratorias y cuidados de úlceras por presión, entre otras. También se habló del futuro de la participación de Enfermería a la vista de los cambios que las nuevas tecnologías y los avances científicos vienen introduciendo.

Este foro presentó la novedad de un seminario sobre fisioterapia con una experiencia sobre danza integrada.

### PLAN DIRECTOR DEL HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS

En este acto, el consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, Roberto Sabrido, anunció, a través de su Servicio de Salud, que construirá un nuevo edificio anexo al Hospital Nacional de Paraplégicos para el área de investigación del centro hospitalario. “Lo que queremos hacer en el futuro Plan Director del Hospital Nacional de Paraplégicos –dijo el consejero–, que se presentará en breve plazo, es dotar al centro de unas infraestructuras más dignas, que llevará aparejado, entre otras muchas actuaciones, la construcción de un edificio que albergará todo el área de investigación, que incluirá varios laboratorios, como el de Neurología Experimental o el de Biomecánica”.

Sabrido aseguró que el compromiso del Gobierno de Castilla-La Mancha es seguir incrementando el esfuerzo de la Consejería de Sanidad en materia investigadora, con un fuerte apoyo a la labor que se desarrolla en Paraplégicos, en colaboración con el Centro Superior de Investigaciones Científicas.

## BREVES

### FRANCIA: DERECHO A LA COMPENSACIÓN POR DISCAPACIDAD

La creación de una prestación de compensación a la discapacidad es la principal novedad del proyecto de ley sobre “la igualdad de los derechos y oportunidades de las personas con discapacidad”, aprobado por el Senado galo. El texto, pionero al introducir por vez primera la definición del concepto de discapacidad, plantea el nuevo derecho “a la compensación” para los colectivos afectados y pretende identificar discapacidad con exclusión.

### DERECHOS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD

La protección y la promoción de los derechos y de la dignidad de los niños con discapacidad fueron los puntos clave de la jornada organizada por el Consejo de Europa y la Presidencia noruega del Comité de Ministros. Dicho Consejo tiene como objetivo prioritario la plena participación social de las personas con discapacidad y sus familias. Entre las conclusiones, la adopción del tratamiento multidisciplinar en función del potencial de desarrollo de los niños con discapacidad.

### “PHONEABILITY”: BANDA ANCHA PARA TODOS

Ante las barreras que encuentran las personas con discapacidad como usuarios de la banda ancha en internet, la compañía británica “PHONEABILITY” consciente del beneficio que aporta el acceso rápido a la red, y especialmente a dicho colectivo, celebró una jornada centrada en la interacción entre el hombre con los servicios tecnológicos y con los proveedores. Un evento enmarcado en las actuaciones de la operadora British Telecom (BT) sobre personas con discapacidad y mayores.

## BREVES

**ENCUESTA NACIONAL DE DISCAPACIDAD EN ARGENTINA**

Uno de cada cinco argentinos tiene alguna discapacidad, según la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDD) de este país elaborada entre noviembre 2002 y abril 2003 que fija en 2.176.123 las personas que la padecen. De éstas, cuatro de cada diez carecen de cobertura sanitaria (38,5%), y los que tienen asistencia médica pública no reciben atención especializada. El documento señala que las discapacidades más frecuentes son las motoras (39,5%). Le siguen las visuales (22%) y las auditivas (18%). El porcentaje de mujeres con discapacidad es mayor que el de los hombres con un 53,6% y un 46,4% respectivamente.

**RIADIS 2015-2014**

La II Asamblea General de la Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) presentó su Programa Estratégico, el análisis de las políticas de desarrollo inclusivo en la reunión de Río de Janeiro, así como el Plan de Acción General para el próximo bienio con acciones concretas de tipo organizativo regional y nacional, formativo, de cooperación y de mecanismos de comunicación. La potenciación política, el desarrollo inclusivo así como el informe sobre el proceso "Convención Internacional sobre derechos de las Personas con Discapacidad" fueron tratados en este acto cuyas conclusiones se recogerán en la Declaración de Río.

**FONADIS Y CARABINEROS EN CONVENIO**

En enero de 2003 el Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) y Carabineros de Chile firmaron un convenio por la formación en atención a las personas con discapacidad de los futuros oficiales de este Cuerpo de las Fuerzas Armadas chilenas.

## Consulta Nacional sobre Discapacidad

*Cerca del 75% de los peruanos con discapacidad carecen de ingresos económicos, según la Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad del Congreso del Perú (CEEDIS), y el 55% no acceden a los servicios sanitarios.*



*Miembros de una familia peruana en una aldea*

MADRID / MINUSVAL

Los resultados de la Consulta Nacional sobre Discapacidad en este país andino señalan que casi todas estas personas viven en familias con bajos ingresos y en condiciones precarias. En casi la mitad de aquéllas el ingreso lo efectúa un solo miembro que las mantiene con un promedio de salario de 790 soles. Este dato, unido al hecho de que las familias se componen de una media de 5 miembros, da idea de su insuficiencia para cubrir los gastos mensuales de manutención familiar de comida, educación y salud, y mucho menos de las necesidades suplementarias del familiar con discapacidad.

Respecto a los ingresos económicos de las personas con discapacidad, el 74% no tiene ningún tipo de ingreso, el 14% dispone de ingresos eventuales, y sólo un 12% permanentes. Sólo el 7,5% de la población se beneficia de una pensión por discapacidad (invalidez), cuyo promedio mensual es de 421 soles que van para la economía familiar y no a sus propias necesidades como discapacitado.

El documento revela que cerca del 50% de la población con discapacidad la tiene desde el nacimiento—bien por problemas gené-

uticos, por mal parto o por una atención deficiente en el parto—, le sigue un 28% de casos adquirida por enfermedad, un 19% por accidente y el 3% restante por la edad.

Otros datos aluden a que el 55% de estas personas no pueden acceder a los servicios sanitarios, por carecer de seguro médico y de recursos económicos. El 92% de los familiares destacan la poca o nula involucración de los médicos en la salud de las personas con discapacidad, y el 15% señala que no ha recibido asistencia ni orientación médica de cara a un tratamiento adecuado.

Educación y empleo son de acceso muy restringido. Entre otros datos, el 26% son analfabetos, y el 34% no puede trabajar por su discapacidad.

**VI Conferencia Iberoamericana de Infancia****Protección integral en educación y salud**

*Aplicar las políticas sobre infancia más adecuadas en la región, y conseguir la cooperación horizontal de los países participantes, fue el objetivo de esta VI reunión internacional.*

SAN JOSÉ / MINUSVAL

Entre los temas claves tratados en la VI Conferencia Iberoamericana de Infancia, celebrada este año en San José de Costa Rica, destacan la protección integral de la niñez y la adolescencia ante la violencia, la trata, el tráfico y la explotación, en cualquiera de sus formas. Los retos a los que se enfrentan los Estados participantes son, entre éstos, la delimitación de los detonantes de la violencia, la revisión de los instrumentos jurídicos disponibles en estos países, así como la orientación para aplicar medidas de protección integral a niños y adolescentes, comprobando si las instituciones estatales poseen los recursos necesarios para ello.

Una de las conclusiones recogidas en su Declaración final es la

exigencia para cada uno de los Estados de asumir la obligación de supervisar la actuación de "los medios de comunicación dentro del marco del respeto a los derechos de los niños, niñas y adolescentes, absteniéndose de involucrarse en actividades lesivas de sus derechos, y sancionar enérgicamente a aquellos que no lo hagan".

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presente en este foro, anunció que en 2005 España será la sede de la VII Conferencia Iberoamericana de Infancia.

Desde la primera Cumbre celebrada en Brasil en 1993, se han sucedido cinco más: La Habana (Cuba) en 1999 Panamá, en el 2000, Lima (Perú) en 2002 y en 2003, la IV Conferencia en Santa Cruz de la Sierra (Bolivia).

CHILE

## Master en Integración de Personas con Discapacidad

Del 27 de Septiembre al 5 de Noviembre de 2004 tuvo lugar en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Central de Santiago de Chile la fase presencial de este Master.

MADRID/SERGIO PERANDONES

Organizado por el IMSERSO en colaboración con la Universidad de Salamanca y el Fondo Nacional de Discapacidad del gobierno chileno, el Master cumple con ésta su sexta edición, y reunió a profesionales de diversos países iberoamericanos que desarrollan su labor en el ámbito de las personas con discapacidad.

Su finalidad es proporcionar a estos profesionales los conocimientos, actitudes y habilidades necesarias para desarrollar de forma eficiente sus labores de planificación,



Universidad Central de Santiago de Chile

coordinación, gestión y evaluación en sus intervenciones con la población que conforma el colectivo de las personas con discapacidad.

La fase presencial habilita a los participantes como Expertos en integración de personas con discapacidad. La segunda fase de enseñanza a distancia (tele-

formación) tendrá lugar de enero a diciembre de 2005 y permitirá a los alumnos obtener el título de Máster en Integración de Personas con Discapacidad, ambos títulos expedidos por la Universidad de Salamanca.



## COLOMBIA Minas antipersonales

Las fuerzas militares de Colombia han destruido cerca de 7.000 minas antipersonales sin explotar, para evitar que muchos niños colombianos lleguen a tener graves discapacidades, ya que, cerca de la mitad de los municipios colombianos, especialmente los rurales, padecen las consecuencias de la explosión de las minas. El gobierno colombiano arroja una estadística de 3.142 víctimas entre enero de 1990 a septiembre de 2004, de las que el 37 por ciento son civiles y de éstas, cerca del 40 por ciento, niños.

ECUADOR

## SINAMUNE, en gira por Europa

La Orquesta de Músicos Especiales del Sistema Nacional de Música para Niños Especiales del Ecuador, (SINAMUNE), ha sido nombrada por el Congreso Nacional de este país embajadora de la cultura, de la música nacional y de la solidaridad. La orquesta que ya ha recorrido España, tiene previsto actuar ante el Papa en Roma realiza este viaje por Europa en coincidencia con la celebración del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad. SINAMUNE

nació en 1992 por iniciativa de su director Edgar Palacios, músico con discapacidad, creador de la Fundación que lleva su nombre, y es una institución sin ánimo de lucro centrada en el desarrollo de las capacidades artísticas de las personas con discapacidad. Los componentes de la orquesta son un grupo de 40 niños y jóvenes ecuatorianos, con edades comprendidas entre 8 y 27 años con discapacidades físicas, sensoriales e intelectuales.

### ACCESIBILIDAD EN CHILE

El último informe del catastro del Ministerio de Vivienda y Urbanismo de Chile señala que sólo 2.655 de los 9,273 edificios públicos chilenos cumplen con la normativa de accesibilidad para personas con movilidad reducida, lo que representa únicamente el 28,6 por ciento del total de edificación de uso público en este país, donde existe una preocupación por resolver los problemas del colectivo con discapacidad. En este sentido acaba de aprobarse en el Senado el proyecto de ley que establece un voto asistido para estas personas.

### PORTAL DE EMPLEO DE LA FUNDACIÓN PAR

Esta Fundación argentina acaba de lanzar el portal de empleo online para [www.empleospar.org.ar](http://www.empleospar.org.ar), dirigida a personas con discapacidad motora o sensorial, que, tras enviar sus currícula pasan a formar parte de la base de datos de la institución como solicitantes de empleo. La Fundación PAR es una ONG sin ánimo de lucro cuyo objetivo es lograr la promoción laboral de los trabajadores con discapacidad. Creada en 1988 con el lema "a igual capacidad, igual oportunidad", desde esa fecha ha conseguido al acceso a un empleo para más de 1.500 personas.

### MARTÍN TORRIJOS, PRESIDENTE DE CONADIS

El presidente de la República de Panamá, Martín Torrijos ha puesto en marcha el Consejo Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad (CONADIS) centrado en promover el cumplimiento de los objetivos de la Secretaría Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (SENADIS). Al acto de presentación asistió el representante de RIADIS, Fernando Cubero.

## BREVES

**ESPAÑA POR LA INTEGRACIÓN DE LA MUJER EN EL MUNDO**

Lograr una mayor capacidad e integración de las mujeres en países en vías de desarrollo es el objetivo del acuerdo aprobado por el Consejo de Ministros en septiembre de 2004 por el que España aportará una cifra de 114.187,24 euros a los organismos internacionales UNIFEM, INSTRAW, Comité Director para la Igualdad entre Mujeres del Consejo de Europa. Al UNIFEM se destinarán 57.096.15 €. Al INSTRAW se donarán 54.091,09 €. El Comité Director para la Igualdad entre Mujeres del Consejo de Europa recibirá 3.000 €.

**III PREMIO INTERNACIONAL I+D: BIOMEDICINA Y NUEVAS TECNOLOGÍAS**

Este galardón que otorga la ONCE bianualmente ha recaído en los equipos de las secciones de Genética Clínica y Oftalmología del Departamento de Estudios Clínicos de la Escuela de Medicina de Veterinaria de la Universidad de Pensilvania, coordinados por el doctor Gustavo Aguirre con la participación de la doctora Elena Vecino, (Dpto. de Biología Molecular de la Universidad de Salamanca) por su trabajo "Desarrollo y evaluación de nuevas terapias en enfermedades degenerativas de la retina". El objetivo del premio es fomentar estudios científicos o desarrollos tecnológicos que faciliten la integración de las personas ciegas o deficientes visuales.

**JAPÓN Y UNICEF, COMPROMISO POR LA INFANCIA DE HAITÍ**

El gobierno Japonés emprenderá una extensa campaña de vacunación infantil en Haití, tras los recientes desastres que asolan al país en el marco de su compromiso con UNICEF. En la campaña colaboran otros países de la Organización Panamericana de la Salud.

## 16 de octubre: Día Internacional Contra la Pobreza y la Exclusión Social

*Dar a conocer la situación de las personas en exclusión social en sus facetas más agudas fue el objetivo de la celebración de esta fecha proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas "Día Internacional contra la pobreza y la exclusión social".*

MADRID/MINUSVAL

Cruz Roja Española, la Fundación ONCE y Cáritas Española, convocaron esta Jornada en Madrid, presidida por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, con el fin de reflexionar sobre la exclusión que afecta a una gran parte de la población por motivo de pobreza, damnificados de guerras o desastres, o por tener algún tipo de discapacidad.

Con este llamamiento, las tres organizaciones se unen con la idea de la construir una sociedad justa y solidaria, y piden a las instituciones españolas y comunitarias un claro pronunciamiento a favor de una estrecha colaboración con las entidades que trabajan para combatir estas lacras.

En este acto, se contó con la participación de la secretaria de



*Niños en el campo con signos evidentes de pobreza*

Estado para la Cooperación Internacional, Leire Pajín; la presidenta de Cáritas Española, Nuria Gispert; el presidente de Cruz Roja Española, Juan Manuel Suárez del Toro; así como Miguel Carballada y Carlos Rubén Fernández, presidentes de la ONCE y de la Fundación ONCE, respectivamente.

Entre los participantes, Amparo Valcarce, secretaria de

Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Consuelo Rumí, secretaria de Estado de Migraciones, así como el psiquiatra Enrique Rojas, y Sami Namir, diputado del Parlamento Europeo.

Con motivo de esta efemérides, tuvo lugar un Concierto de Música Clásica en el Auditorio Nacional de Música de Madrid.



### DÍA MUNDIAL DE LA VISTA "VISIÓN 2020, el derecho a ver"

MADRID/MINUSVAL

Con la idea de sensibilizar a la sociedad de que el 80% de los casos de ceguera se pueden prevenir o curar con inversiones en favor de la prevención mundial de la ceguera tuvo lugar este día Mundial de la Vista en el que la Organización Mundial de la Salud (OMS) reveló que hay entre 40 y 50 millones de personas ciegas en el mundo y 135 millones con baja visión.

Con estos preocupantes datos la Organización anuncia que en los

próximos 25 años puede duplicarse el número de invidentes. Por ello señala que patologías como la catarata, el tracoma, la oncocercosis, afecciones infantiles como la falta de vitamina A y la retinopatía del prematuro, la falta de gafas e instrumentos de ayuda a la bajavisión son causas de ceguera que podrían evitarse con planes nacionales para su prevención.

En este contexto tiene cabida el programa "Visión 2020: el derecho a ver", iniciativa conjunta de la OMS y la Agencia Internacional para la Pre-

vencción de la Ceguera (IAPB, Ginebra 1999), en cuyo marco se incluye una versión actualizada del "Juego de instrumentos en CD ROM para gobiernos", que da orientación práctica y apoyo a los gobiernos y los profesionales de la salud para la elaboración de planes nacionales contra la ceguera. Se pretende erradicar la ceguera previsible o curable antes del 2020, para lo que se están recogiendo firmas de personalidades de la política y del ámbito sanitario y la sociedad, en general, hasta conseguir la cifra de 20 millones.

# Pasión por el deporte en los V Juegos Nacionales Special Olympics 2004

Mil doscientos deportistas con discapacidad psíquica de 14 países europeos y 18 comunidades autónomas españolas se dieron cita en los V Juegos Nacionales Special Olympics. El entusiasmo de los jóvenes, su deportividad y su profesionalidad fueron las notas dominantes de este evento en el que se prestó especial importancia a la salud de los jugadores, con programas de oftalmología, audiometría, cardiología, ortopedia, prótesis, y fisioterapia, por los que pasaron los deportistas.



SEVILLA / MABEL PÉREZ-POLO

**A**tletismo, baloncesto, carrera popular, fútbol sala, natación petanca, pruebas motrices, pruebas adaptadas (baloncesto y fútbol sala), así como tenis de mesa y una exhibición de gimnasia en la ceremonia de clausura, fueron las competiciones deportivas disputadas durante cuatro días en el recinto sevillano, bajo una perfecta organización aceptada con disciplina por los atletas, acompañados de 400 entrenadores y delegados, 500 voluntarios, 100 árbitros y jueces, y medio centenar de técnicos y personal de organización.

## SIN TREGUA

Las competiciones se disputaron con pasión. Fue digna de mención la agilidad y astucia de los jugadores en los partidos de fútbol sala y de baloncesto donde no se ofreció tregua alguna a los rivales. En la piscina, los nadadores se empeñaron a fondo bajo los aplausos de los espectadores. En la pista de petanca las bolas caían con visos de gran precisión. Toda una muestra del esfuerzo propio de deportistas concienciados, porque la autoestima estaba en juego, y aunque lo importante era participar, ninguno estaba dispuesto a dejarse ganar...



FOTOS: BENITO RODRIGUEZ / JESUS DEL AMOR

## Los atletas, en la inauguración de los juegos

Todos vencieron y nadie perdió. Es más, en las competiciones de natación, se dio la paradoja de que el público aplaudió tanto al último nadador como al vencedor, haciendo realidad el lema-juramento de la organización fundada en 1.998 por Eunice Kennedy Shriver: "Quiero ganar, pero si no lo consigo, dejadme ser valiente en el intento". Un lema en consonancia con la filosofía de Special Olympics, de desarrollo personal y de integración de las personas con discapacidad psíquica, centrada en promover la práctica habitual del deporte especializado y adaptado.

Los tensos semblantes ante la responsabilidad de competir, la expectación en las gradas, el abanico de colores de los uniformes en el desfile de deportistas bajo los ardientes focos que iluminaban el pabellón inmerso en la música y en los discursos de la ceremonia de la inauguración, caldeaban el ambiente. El

Encendido del pebetero, el izado de la bandera y el juramento, se sucedieron dando paso al grupo de Danza Mobile, a la bella actuación de la Escuela Ecuestre de Angel Peralta, a los cantantes Hugo y Natalia de Operación Triunfo II, y, entre otras actuaciones, al gran baile de bienvenida presidido por Carlota, la mascota oficial de Special Olympics. Una fiesta en la que, entre otras personalidades, estuvo presente el presidente de Special Olympics Internacional, Tim Shriver Kennedy, en éste, su primer viaje a España.

## JUEGOS INOLVIDABLES

Previa a la inauguración tuvo lugar una rueda de prensa, en la que Shriver estuvo acompañado del director general de Coordinación de Políticas Sectoriales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Francisco Alfonso Berlanga; el presidente de Special Olympics España,

Gaizka Ortuzar; y el director de Tecnología e Infraestructuras Deportivas de la Junta de Andalucía, Leonardo Chaves González. Tim Shriver, muy expresivo, recordó a conocidos deportistas que se involucran en el movimiento Special Olympics, pero aclaró que "la gente famosa no es importante, lo más relevante es la participación de los atletas". Ante la expansión de la organización en el ámbito internacional, señaló la importancia de este cambio de perspectiva. Aunque, según Shriver, el mayor cambio sería "ver a uno de los atletas sentados en una rueda de prensa contestando a los medios de comunicación".

Francisco Alfonso Berlanga quiso expresar el interés del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales por todo lo que relacionado con la integración social de las personas con discapacidad, y señaló el objetivo del Gobierno de España de que "en un futuro no muy lejano se tratará de conseguir el cuarto pilar del Estado de Bienestar: que la sociedad se ocupe de las personas que necesitan una mayor inserción personal".

Cuatro días más tarde, en la ceremonia de clausura, el presidente de Special Olympics España, Gaizka Ortuzar, calificó, en su discurso, de "inolvidables" a estos Juegos, afirmando que "todos somos capaces de cambiar día a día el mundo a mejor".

# Nuevas Tecnologías

## El IMSERSO colabora en el desarrollo del hogar digital

*El IMSERSO es una de las entidades participantes en el proyecto “Desarrollo de sistemas modulares para viviendas, del sistema domótico D.I. Lartec en función del perfil del usuario, uso y tipo de entorno”, cuyo objetivo es diseñar un entorno digital en la vivienda acorde a las necesidades de personas mayores y con discapacidad.*



*Intervención de Ángel Rodríguez Castedo, acompañado por Pedro Vera, (a su izda.) y Antonio Sáez, durante el acto de presentación del proyecto*

**E**l hogar digital, en el que todos los equipos electrónicos pueden interactuar, ser programados remotamente y controlados de forma conjunta, cada día está más cerca de convertirse en una realidad al acceso de todos los usuarios. En este contexto, se inscribe el acuerdo de colaboración establecido entre el IMSERSO, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Unión Democrática de Pensionistas (UDP), La Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA), el Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) y LARTEC Desarrollos Inteligentes, S.L.

En virtud de este acuerdo, Lartec se compromete a adaptar su sistema domótico del mismo nombre a las necesidades específicas

de personas mayores o con discapacidad con objeto de que ambos colectivos puedan sacar el máximo partido de la incorporación de las nuevas tecnologías al domicilio. Este proyecto, desarrollado en colaboración con el IBV y que lleva por nombre “Desarrollo de sistemas modulares para viviendas, del sistema domótico D.I. Lartec en función del perfil del usuario, uso y tipo de entorno”, propone el desarrollo de una solución adaptada a personas mayores y con discapacidad a partir de una serie de premisas: definir el perfil de usuario potencial del producto y los distintos entornos de uso en viviendas, analizar el sistema domótico actual con objeto de evaluar su grado de accesibilidad y proponer las modificaciones necesarias.

El IMSERSO participa en este proyecto a fin de contribuir al desarrollo de los sistemas domóticos en España mediante el asesoramiento técnico en el ámbito de la discapacidad y las ayudas técnicas a través del CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del IMSERSO), mientras que CERMI, CEOMA y UDP realizan las gestiones con sus asociadas a fin de facilitar su participación en la realización de las validaciones del sistema. Las valoraciones se llevan a cabo, desde el pasado mes de septiembre, en las instalaciones del IBV y de LARTEC. El proyecto se prolongará hasta 2005.

Entre otras opciones, el sistema de LARTEC facilita el control de la iluminación, la climatización y cortinas, incorpora sensores de presencia, luminosidad y humedad, gestión remota de las funciones y dispone de un sistema de cámaras; herramientas que, en su conjunto, hacen posible el hogar digital, con la facilidad de uso que requieren los colectivos específicos.

[www.ceapat.org](http://www.ceapat.org)

## El Proyecto BIT forma a familiares de personas con discapacidad en la enseñanza del uso de las TIC

*La Fundación Auna acaba de presentar su primer curso on line dirigido a familiares de personas con discapacidades intelectuales con objeto de instruirles en la utilización de las Nuevas Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) y ayudarles en la transmisión de estos conocimientos a sus hijos.*

“**C**ómo enseñar tecnología a nuestros hijos con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual”, es el curso de Formación para Familiares recién inaugurado por la Fundación AUNA en el marco del programa BIT. Este programa nació en 1999, en colaboración con la Fundación Síndrome de Down de Madrid y la Universidad Carlos III, con objeto de crear una metodología capaz de formar a personas con Síndrome de Down y otras necesidades educativas especiales en la utilización del ordenador y las TIC a fin de favorecer su integración social, educativa y laboral. En sus cinco años de vida, los más de 600 alumnos que han pasado por el Proyecto BIT han aprendido a utilizar las TIC en sus aulas.

El curso está basado en la metodología desarrollada en el Proyecto BIT y dirigido a familiares de personas con discapacidad in-

telectual. El objetivo pasa por adentrar a estas personas en el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación con objeto de que, a su vez, puedan transmitir estos conocimientos a sus familiares con discapacidad intelectual y toma como punto de partida el éxito obtenido por el curso Formación de Formadores realizado con objetivos similares. La programación del curso está desarrollada en tres bloques: Situación actual de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), Enseñanza de las TIC a personas con discapacidad y Sistema de formación BIT. Una vez finalizado el curso, los alumnos habrán obtenido las herramientas necesarias para la enseñanza de las TIC según el modelo propuesto por el Proyecto BIT.

[www.proyectobit.com](http://www.proyectobit.com)

## Owasys lanza un nuevo teléfono para personas con discapacidad

El I12C es el nuevo teléfono de Owasys, empresa especializada en la fabricación de terminales para colectivos específicos. El terminal está destinado a personas mayores y con discapacidad, en la medida que incorpora una tecla exclusiva para llamadas de emergencia, programación de memorias para números habituales, entrada automática del PIN y opción de respuesta automática, de forma que cualquier persona que llame al propietario de un Owasys I12C, podrá hablar en modo manos libres aunque el usuario no descuelgue el teléfono y comprobar así su situación.



### Características técnicas

- Teléfono móvil GSM banda dual EGSM900/1800.
- Alarma y vibrador.
- Tono de invitación al marcar.
- Altavoz de gran potencia para manos libres.
- Peso: 120 gramos.
- Dimensiones: 118 x 49 x 27 mm.
- Llamadas de Emergencia a cualquier número programado.
- Rellamada al último número marcado.
- Llamada directa desde memorias; M1-M2-M3.

[www.owasys.com](http://www.owasys.com)

## MexVox mejora la comunicación de las personas ciegas

MexVox permite a las personas ciegas o con deficiencias visuales mejorar su comunicación a través de la utilización de un sistema de síntesis de voz. Se trata de un software que se descarga gratuitamente desde la página web del producto y es compatible con la mayoría de programas de reconocimiento de voz. MexVox, desarrollado por el Núcleo de Computación Electrónica de la Universidad Federal de Río de Janeiro y la Universidad de las Américas (México), está compuesto por un sistema operativo, un servicio de síntesis de voz, programas de uso general para personas ciegas, programas de ayuda de educación infantil y aplicaciones sonoras para el acceso a correo electrónico, Telnet y FTP.



<http://intervox.nce.ufrj.br/mexvox/>

## El cupón ya es móvil

Los compradores del cupón de la ONCE ya pueden elegir su número utilizando las nuevas tecnologías. La ONCE, Gtech, Ingenico y Telefónica Móviles han desarrollado un sistema que permite adquirir el cupón a través de un Terminal Punto de Venta (TPV), que permite seleccionar el número e imprimir un ticket que tiene la misma validez que el cupón tradicional. El equipo está preparado para ser utilizado por personas ciegas o con otro tipo de discapacidad, para lo que cuenta con marcas táctiles y un conversor texto-voz que permite escuchar los mensajes recibidos. El TPV permite al vendedor ejecutar las transacciones de venta, la devolución, el control de los cupones, la gestión y el pago de premios.

[www.once.es](http://www.once.es)



## Teléfono altavoz manos libres para PC VoIP

VIP-140 es el nuevo teléfono, comercializado por RubyTech, para aplicaciones de VoIP (Voz sobre Internet) en PC y teléfonos móviles. El equipo permite realizar llamadas a través de Internet, gratuitas entre usuarios de PC y con tarifas reducidas a números fijos o móviles. Se trata de un teléfono manos libres, especialmente pensado para incrementar la facilidad de uso de los servicios de voz IP a personas con un escaso grado de movilidad. El VIP-140 es compatible con cualquier sistema operativo.

[www.rubytech.com](http://www.rubytech.com)



## Red.es se une a w3c, referente mundial en accesibilidad web

La Entidad Pública Empresarial Red.es se ha unido al consorcio W3C (World Wide Web Consortium), cuyo objetivo pasa por sacar el máximo partido de la red, priorizando la accesibilidad y la apertura de Internet a todos los ciudadanos, independientemente de sus posibilidades físicas. La entidad se suma a los más de cuatrocientos miembros con los que ya cuenta W3C y a su objetivo: el desarrollo de protocolos comunes que aseguran la interoperabilidad y evolución de Internet. Red.es formará parte del Centro ERCIM, desde el que tomará parte en todas las actividades del consorcio, contribuyendo al avance de las tecnologías de la información que hagan de Internet una Red más universal y accesible.

[www.red.es](http://www.red.es)

# Las ONG'S tienen la palabra

La Confederación Galega de Minusválidos es una entidad sin ánimo de lucro, creada en el año 1992 y declarada de utilidad pública. Su objetivo es la plena integración social de las personas con discapacidad.

En la actualidad agrupa a más de cuarenta asociaciones locales, comarcales y regionales, lo que supone una representación de cerca de ochenta mil personas con discapacidad, siendo la entidad más representativa de este colectivo en Galicia.

Desde su inicio COGAMI consideró como eje principal de su actividad la integración a través del trabajo, desarrollando estrategias que le permitieron convertirse en una entidad de referencia a nivel europeo en el entorno de la inserción laboral. A pesar de haber contribuido en los últimos años a que cinco mil personas encontraran trabajo en la empresa ordinaria, las dificultades existentes obligaron a constituir empresas de empleo protegido (Centros Especiales de Empleo). Estas ofertan una salida laboral a aquellas personas que por su situación individual o geográfica les resulta muy difícil conseguirlo, sirviendo a su vez de trampolín a la empresa ordinaria. Fruto de esta necesidad y de esta obligación nace el grupo COGAMI.

El pasado mes de septiembre tuvo lugar en Santiago de Compostela la presentación de COGAMI, presidido por Manuel Fraga Iribarne, quien estuvo acompañado de la secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce y el alcalde de Santiago, José A. Sánchez Bugallo.



## CONFEDERACIÓN GALEGA DE MINUSVÁLIDOS

**Domingo Dosil Cubelo**

PRESIDENTE

### ECONOMÍA SOCIAL

COGAMI en este momento tiene en funcionamiento 20 iniciativas empresariales de economía social que dan trabajo a 846 personas en diferentes sectores industriales: alimentación, nuevas tecnologías, textil, medio ambiente, plásticos, artes gráficas, etc...

El objetivo de COGAMI es el pleno empleo en la empresa ordinaria, pero mientras que este objetivo esté tan lejos es necesario impulsar las iniciativas empresariales que den salida laboral a las personas con discapacidad, muy especialmente para cubrir dos grandes lagunas. Por un lado, la falta de empleo para las personas más afectadas, y por otro, la creación de empleo en aquellas zonas donde la inexistencia de tejido empresarial hace imposible la inserción laboral de las personas con discapacidad.

Estas iniciativas empresariales son de economía social, sin ánimo de lucro, lo que se traduce en una reinversión cons-

tante de los beneficios en la propia iniciativa con la intención de generar más puestos de trabajo o en otras iniciativas sociales.

La economía social se define como aquella actividad económica que tiene por objeto trabajar para sus miembros y usuarios y para la sociedad general a fin de satisfacer necesidades concretas de interés colectivo. La persona se sitúa por encima del capital, valorando a éste como instrumento y no como fin. Los excedentes se aplican al objeto social mediante su reinversión o distribución, según los deseos de sus miembros, así como para la creación de empleo, de nuevas actividades o de actividades solidarias.

Recientemente se ha comenzado a implantar en sus Centros Especiales de Empleo un sistema de calidad según la norma ISO 9001:2000 y próximamente se pondrá en marcha en algunos de ellos un sistema de

### OBJETIVOS

- Consolidar las actuales empresas con los puestos de trabajo existentes.
- Poder crecer para atender la demanda de las miles de personas con discapacidad que buscan empleo, especialmente las más afectadas, las del ámbito rural y las mujeres.
- Conseguir que en un periodo de 4-5 años los programas y servicios de integración social de COGAMI puedan ser financiados, por lo menos, en un 25% por los resultados del grupo.

gestión medioambiental según la norma ISO 14001:1996.

### SERVICIOS

Los servicios que ofrece GOGAMI se pueden dividir en varios grupos:

- Asesoramiento e información relacionada con cualquier aspecto de la discapacidad: legal, ayudas técnicas, servicios...
- Dinamización del movimiento asociativo comarcal y local para las asociaciones miembro, localizadas mayoritariamente en el ámbito rural.
- Formación relacionada con las habilidades sociales, nuevas tecnologías, cursos de alfabetización, formación de adultos...; formación ocupacional y profesional. Algunos de estos programas se pueden realizar presencialmente o a través de Internet, sobre todo para aquellos mayores con problemas de movilidad.
- Promoción de empleo para personas con discapacidad:

1. Gestión del S.I.L. (Servicio de Intermediación Laboral): oficina de empleo y orientación para personas con discapacidades, que desde 1996 han conseguido más de 2.300 inserciones laborales en distintas empresas.

2. Promoción y gestión de empresas de economía social, proporcionando más de 840 empleos en actividades relacionadas con la carpintería, producción de plásticos, ventas, artes gráficas, diseño gráfico, gestión de llamadas, artesanía, agricultura...

COGAMI  
C/Modesto Brocos, 7  
Bajos  
15704 Santiago de Compostela  
La Coruña  
Tfno: 981-574-698



Una iniciativa de la Unión Europea



# MARQUEMOS LA DIFERENCIA

Todos somos diferentes. Es en la diversidad donde radica nuestra fuerza y creatividad. La discriminación puede impedir injustamente el acceso de las personas a un puesto de trabajo, a una preparación profesional y a muchas otras oportunidades. Por eso la Unión Europea ha promovido una nueva legislación, para que todos seamos tratados por igual, sea cual sea nuestro origen étnico o raza, nuestra religión o creencias, discapacidad, edad u orientación sexual. Si deseas saber más sobre estos derechos, visita la pagina web: [www.stop-discrimination.info](http://www.stop-discrimination.info)

Por la diversidad



Contra la discriminación

[www.stop-discrimination.info](http://www.stop-discrimination.info)



**Evitar accidentes es un trabajo en equipo**

***La seguridad es un deber de todos***