

# AUTONOMÍA

*personal*

IMSERSO • NÚMERO 25 • AÑO 2019 • MAYO



## JESÚS VIDAL, LA FORJA DE UN «CAMPEÓN»

### Entrevista

Manuel Armayones  
Salud Digital

### A fondo

Autonomía personal,  
un bien de sentido común

### Especial

Atención a la Dependencia,  
retos e innovación

# DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

**LAS ENFERMEDADES RARAS,  
UN DESAFÍO INTEGRAL,  
UN DESAFÍO GLOBAL**

Las enfermedades raras causan un gran impacto en la vida de las familias. En nuestro país, las personas esperan años hasta obtener un diagnóstico y más del 40% no tienen acceso a tratamientos adecuados. Una realidad compartida a nivel mundial.

Unidos, debemos trabajar a nivel GLOBAL para encontrar respuestas efectivas desde una perspectiva INTEGRAL.

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

28 DE FEBRERO



Haz como Christian Gálvez y comparte en tus RRSS nuestro gesto de la Campaña. **ÚNETE.**

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)





#### EDITA

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

#### CONSEJO EDITORIAL

Manuel Martínez Domene  
Jesús Ángel Celada Pérez  
Jorge Ciria Uriarte  
Mercedes Jaraba Sánchez  
Pablo Martínez García  
Jesús Zamorro Cuesta

#### DIRECTOR

Jesús Zamorro Cuesta

#### REDACCIÓN

M<sup>a</sup> Cristina Fariñas Lapeña  
Francisco Herrero Julián

#### FOTOGRAFÍA

Eduardo Jesús Vilas Chicote  
Freepick · Pixabay · Andrés Nieto Porras

#### TÉCNICO EDITORIAL

Juan Ramón Aguirre Artigas

#### SECRETARÍA DE REDACCIÓN

Elena Garvía Soto  
Avda. de la Ilustración, s/n  
(con vuelta a Ginzo de Limia, 58)  
28029 MADRID  
Tels.: 917 033 403 y 917 033 628  
Fax: 917 033 973  
rap@imserso.es

#### COLABORADORES

Luis Tejedor  
Miguel Núñez Bello  
Miguel Ángel de las Casas

#### PRODUCCIÓN EDITORIAL

Editorial MIC

DL: M.6755-2013

NIPO: 735-19-006-2 (en papel)

735-19-003-6 (en línea/PDF)

735-19-004-1 (en línea/HTML)



ISSN: 2172-3206

TIRADA: 4.200 ejemplares

#### INFORMACIÓN

Centralita: 917 033 000

Información: 917 033 916/17/09

*Reservados todos los derechos. Queda prohibida la reproducción, distribución, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta publicación, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización.*

*Las colaboraciones publicadas con firma en la Revista Autonomía Personal expresan la opinión de sus autores. Dentro del respeto a las ideas de los demás, estas no suponen identidad con nuestra línea de pensamiento.*

#### EDICIÓN DIGITAL

[www.autonomiapersonal.imserso.es](http://www.autonomiapersonal.imserso.es)  
<https://twitter.com/Imserso>  
[https://twitter.com/Autonomia\\_Perso](https://twitter.com/Autonomia_Perso)



## El Ceapat cumple 30 años

El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat) se creó mediante Orden Ministerial de 7 de abril de 1989, como centro dependiente del Imserso. Ahora cumple, por tanto, treinta años en los que ha sido y es un referente en accesibilidad, diseño para todos, productos de apoyo e interacción digital, en beneficio de una sociedad avanzada para todas las personas.

Con la puesta en marcha en 2006, de la ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, el Ceapat entró a formar parte de la red de Centros de Referencia Estatal (CRE).

Unos centros que son claves para la promoción, intercambio de conocimiento, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación.

La misión del Ceapat es contribuir a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad y personas mayores, a través de la accesibilidad integral, los productos y tecnologías de apoyo y el diseño pensado para todas las personas.

Desde su creación, el Ceapat ha estado comprometido con el respeto a la diversidad y el reconocimiento de su aportación a la sociedad y ha fundamentado su actividad en la responsabilidad y eficacia de sus profesionales, la innovación y la creatividad.

En todos esos años siempre ha dado muestras de la calidad de sus servicios, la mejora continua y la gestión del conocimiento como fórmulas para garantizar los derechos de todas las personas.

Hoy en día, como centro de referencia, es un ejemplo de trabajo bien hecho, basado en el análisis, la sistematización y la difusión de la información y el conocimiento.

Sin olvidar sus iniciativas en el fomento de la investigación y el desarrollo e innovación de métodos y técnicas de intervención. Y, por supuesto, su labor en la formación de profesionales y su colaboración con otros estamentos a la hora de elaborar y aplicar normas técnicas y jurídicas.

El Ceapat participa en plataformas internacionales y facilita la coordinación entre los diferentes agentes. Además se esfuerza por implantar una cultura de diseño para todas las personas y, por ello, se asegura la participación e interacción activa de los usuarios y de todos los agentes e impulsa la I+D+i en materia de accesibilidad, diseño, productos y servicios.

Para conmemorar estos treinta años, vaya este reconocimiento para el equipo interprofesional de este centro del Imserso, compuesto por técnicos de los campos de la arquitectura, la ingeniería, la psicología, la logopedia, la terapia ocupacional, la documentación, la informática, personal de talleres y de administración, que se esfuerza cada día por conseguir una accesibilidad universal y una mayor calidad de vida para las personas mayores y las personas con discapacidad.



**NUESTRA PORTADA.** Jesús Vidal es una lección viviente de cómo superar las circunstancias más difíciles y salir victorioso. Sus limitaciones visuales no le impidieron estudiar una carrera universitaria y un posgrado, así como convertirse en uno de los actores del momento. Goya al mejor actor revelación por su participación en “Campeones”, se ha convertido en símbolo de inspiración que muestra con orgullo sus “diferencias”.



### ESPECIAL

La Atención a la Dependencia.  
Retos e Innovación



### ESFERA SOCIAL

PEDRO SÁNCHEZ:  
“La discapacidad no puede ser un límite para nada”



### A FONDO

Promoción del Derecho a la Autonomía Personal



### A FONDO

Autonomía personal,  
Un bien de sentido común



### A FONDO

Roboterapia para mejorar la calidad de vida

# AUTONOMÍA

*personal*



47

## INVESTIGACIÓN

Test para detectar precozmente enfermedades de aparición temprana



## JESÚS VIDAL

"Yo no veo limitaciones, sino diferencias"

50



## ENTREVISTA

Manuel Armayones

64

44

## PUBLICACIONES

El Cermi edita una guía sobre obras de accesibilidad en comunidades de propietarios

54

## ACCESIBILIDAD E INNOVACIÓN

El Parlamento Europeo promueve mejorar la accesibilidad de 80 millones de personas con discapacidad

58

## REPORTAJE

El CEAPAT celebra su XXX Aniversario

70

## CARTAS Y AGENDA

XII Concurso Nacional de Collage 2019

72

## CULTURA Y OCIO

1819-2019, Bicentenario del Museo del Prado

78

## DEPORTES

El deporte paralímpico, muy presente en la gala de la Asociación Española de la Prensa Deportiva

82

## FIRMA INVITADA

Miguel Angel de Casas

**EL AUMENTO DE LA ESPERANZA DE VIDA Y DE LAS NECESIDADES DE ASISTENCIA A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA ES UNA FUENTE DE RIQUEZA. ESTE ES EL MENSAJE QUE TRASLADÓ LA MINISTRA DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL, MARÍA LUISA CARCEDO, A LOS ASISTENTES AL II SIMPOSIO, CELEBRADO A MEDIADOS DE MARZO EN ALBACETE, DONDE HA REIVINDICADO AL SISTEMA DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA COMO UNA FUENTE DE EMPLEO.**

➔ CRISTINA FARIÑAS

FOTOS: CRISTINA FARIÑAS, DIARIO LA CERCA.COM Y FUNDACIÓN CERES

**M**aría Luisa Carcedo afirmó que “el sector de cuidados es un nicho de empleo”, ha insistido la ministra, que asegura que por cada millón de euros que se invierte en el Sistema de Dependencia “se generan 34 puestos de trabajo”. En este sentido, destacó un trabajo reciente del Fondo Monetario Internacional, según el cual, el gasto social medio de los países de la OCDE entre 1980 y 2005 tuvo un efecto multiplicador del 0,6%, “al generar empleo de calidad, impulsar la innovación y la investigación tanto del propio sector público como del sector privado”.

La ministra explicó que “el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) ha contribuido a la innovación y la investigación pública y privada”. Puso como ejemplo “los nuevos dispositivos tecnológicos para mejorar la vida de las personas y la eficiencia de las empresas y de los servicios públicos”.

Precisamente, estos días celebra su 30 aniversario el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat) dependiente del Insserso. Durante este tiempo, ha trabajado en el área de la domótica del hogar, en la adaptación ingeniosa de dispositivos de ocio, en el acceso a los transportes o en las telecomunicaciones.

*La ministra Carcedo analizó los retos que presenta el sistema en un contexto con un gran incremento de la esperanza de vida y con la incorporación de las mujeres al mercado laboral*



**EL SISTEMA  
DE ATENCIÓN A  
LA DEPENDENCIA  
AVANZA HACIA  
SU CONSOLIDACIÓN  
SANITARIA Y SOCIAL**

**II SIMPOSIO**

*La Atención a la Dependencia.  
Retos e Innovación*



## RETOS EN ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

Carcedo analizó los retos que presenta el sistema, en un contexto con un gran incremento de la esperanza de vida y con la incorporación de las mujeres al mercado laboral.

La ministra se refirió en su intervención al estadounidense James Heckman, premio nobel de economía en el año 2000, quien defiende que la inversión social genera más tasas de retorno que cualquier otra actividad.

Además también habló del sobreenvjecimiento como cúmulo de sabiduría y experiencia que no podemos perder como sociedad.

Según los últimos datos de gestión que recoge el Imserso, dependiente del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, correspondientes al mes de febrero, el sistema atiende a 1.061.719 personas. Estas reciben un total de 1.329.829 servicios y prestaciones, de las cuales, dos terceras partes son servicios.

Para llegar al Estado de Bienestar deseado es importante que se aborde el sistema de dependencia como meta tangible y salvable. Este fue uno de los retos abordados en el encuentro celebrado en Albacete del 25 al 26 de marzo, organizado por la Fundación Ceres, Centro de Recursos Sociales, y la Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales.

La cita contó con la presencia de administraciones públicas, entes sociales y comunidad académica, representada por la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad de Castilla-La Mancha en Albacete.

Emiliano García Page, presidente de Castilla-La Mancha afirmó que es un deber del Estado atender a las personas mayores en situación de dependencia y señaló que hay que desterrar la idea de que el Estado de Bienestar sea visto como generador de la crisis.

La consejera de Bienestar So-

cial, Aurelia Sánchez, incidió en la importancia de debatir sobre el Sistema de Dependencia en la sede de la Universidad, "con el más alto nivel de representación académica e institucional y con ideas punteras y profesionales". Castilla-La Mancha es la segunda Comunidad Autónoma en índice de cobertura del Sistema de Dependencia, está en un 90%.

Por su parte, José Manuel Ramírez, presidente del Observatorio Estatal de la Dependencia, felicitó a la ministra Carcedo porque las cuidadoras no profesionales se incorporen al sistema de la seguridad social, por el Decreto del Sistema de Información de Servicios Sociales, por el hecho de contar con servicios comunitarios, por la estrategia de lucha contra la pobreza y exclusión social, etc...

Ángela González, vicerrectora de Transferencia e Innovación de la Universidad de Castilla-La Mancha, destacó que había que dar visibilidad a iniciativas para



dar respuesta a actividades nuevas o que no han sido cubiertas en este tiempo. Además dijo que en los últimos 10 años, se habían llevado a cabo 30 proyectos de investigación en los que han participado personas de Castilla-La Mancha; una gran producción científica que se ha publicado en revistas, es decir se ha difundido el conocimiento.

### EL SISTEMA DE DEPENDENCIA EN LA COMUNIDAD

La presidenta de la Fundación Ceres, Antonia Valverde, presentó a Aurelia Sánchez, destacando su aspecto profesional como psicóloga que es y humano, afirmando en este sentido que se preocupa y se ocupa de los problemas.

La consejera de Bienestar Social de Castilla-La Mancha se refirió en la ponencia inaugural al Sistema de Dependencia en la comunidad, señalando la importancia de la comunidad inclusiva, partiendo de la sociedad inclusiva, que va unida a que las personas tienen el mismo valor por el hecho de ser humanas.

La comunidad inclusiva necesita de instituciones, es dinámica y las instituciones están para cambiar la vida, para construir bienestar.

El envejecimiento de la población ha incrementado la esperanza de vida y la incorporación de la mujer al mercado laboral ha provocado la crisis del cuidador. Por eso se necesitan sistemas de dependencia coordinados y sostenibles para consolidar el sistema de las comunidades, siguiendo el modelo de asistencia centrado en la persona, transversal y transdisciplinar.

Importante es la profesionalización de los cuidados. En este sentido mencionó "El Cuidatoriado", término creado por la socióloga María Ángeles Durán.

### XIX DICTAMEN DEL OBSERVATORIO ESTATAL PARA LA DEPENDENCIA

La presentación del XIX Dictamen del Observatorio Estatal para la Dependencia: *El Sistema de Atención a la Dependencia en España. Una visión en detalle en Castilla-La*

*Mancha* la realizó José Manuel Ramírez, presidente del Observatorio Estatal para la Dependencia.

El XIX Dictamen del Observatorio de la Dependencia de 28 de febrero de 2019, recoge que la financiación actual mantiene los recortes de 2012 y el escenario que se abre es de alta incertidumbre y peligro de un nuevo frenazo al sistema; la partida de 415 millones de euros prevista en el proyecto de Presupuestos Generales del Estado, PGE 2019, hubiera permitido atender a casi 70.000 personas más y se habrían generado 16.000 nuevos empleos directos; además durante 2018 más de 30.000 personas fallecieron sin haber podido ejercer sus derechos derivados de la condición de persona en situación de dependencia (media de 80 personas al día).

El Sistema atiende ya a más de un millón de personas. 1.304.000 personas tienen reconocida su situación de dependencia al finalizar 2017, 39.000 más que un año antes. Al finalizar 2018, había 250.000 personas valoradas con algún grado de dependencia en lista de espera (19,2% del total). Aunque este limbo se redujo en 2018 en 60.000 personas, a este ritmo se tardarían más de tres años en atender la actual lista de espera. Resulta lacerante que cuatro de cada diez personas desatendidas (40%) son dependientes con grados II o III (Dependientes Severos y Grandes Dependientes); casi 100.000 personas.

Se han creado 247.114 empleos directos y un 40% de retornos directos; la Administración General del Estado sólo aporta el 20% del gasto público; contrariamente a la lógica no se han recuperado derechos y se mantienen los recortes del año 2012 y en escala de valoración por Comunidades Autónomas, se constata que hay Comunidades con atención plena como son Castilla y León y Ceuta y Melilla. Otras

## Valoración de la dependencia en la discapacidad y en niños y niñas

*Jesús Celada, director general de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social destacó que las personas con discapacidad gozan de derechos y disfrute en su vida y señaló la importancia del RD 1971 del año 99 que establece la valoración de la discapacidad no sólo a nivel físico sino relacionándola con factores ambientales.*

*La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, y la EDAF, establecen un número parecido de personas con discapacidad; la primera las cifra en 3,38 millones de personas con discapacidad y la segunda en 3,8 millones de personas con discapacidad. Uno de cada cinco hogares tiene una persona con discapacidad. A las personas con discapacidad les preocupa la formación y el empleo. Están representados en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Cermi, que aglutina a 8.000 entidades. Desde el punto de vista institucional, de la discapacidad, se preocupa y ocupa la Dirección General de la Discapacidad, El Real Patronato de la Discapacidad, el Imsero con los Centros del Referencia que dependen de este Instituto y por supuesto el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.*

*En cuanto a los retos como Administración y colectivos se encuentran el porqué no reducir el porcentaje de la discapacidad del 33% al 25%; la asociación del reconocimiento de la discapacidad con la dependencia y el reconocimiento automático de la discapacidad en base al diagnóstico.*

*Adelaida Echevarría, psicóloga, coordinadora de los equipos de atención temprana de Cantabria se refirió en su intervención a que la Ley de Dependencia no fue pensada para los niños y las niñas.*

*La ponente aludió a los problemas diciendo que hay una sociedad que no puede ser equitativa, a no ser que todos los niños estén incluidos. Hay que hacer leyes para todas las personas; hay que tener un conocimiento de la infancia y de la discapacidad; hay que saber sobre la repercusión familiar y la protección de la dependencia en el plano internacional.*

*En cuanto al sistema actual, la ponente indicó que el Plan de Atención Integral se ha acoplado a la atención temprana. Destacando que esta última tiene que ser prevención primaria, sabiendo que entre un 3% y 4% van a tener una discapacidad. Por otra parte, habría que eliminar los trámites burocráticos en el momento en que los padres se enfrentan a este problema, ya que se encuentran en una situación muy vulnerable.*

que han progresado positivamente en los últimos años, como Aragón, Baleares, Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Madrid y Murcia, y otras en las que se aprecia cierto estancamiento.

### ENVEJECIMIENTO ACTIVO: ALEMANIA, AUSTRIA Y SUIZA

La Unión Europea se planteó el fomento de la innovación en el ámbito del envejecimiento activo y saludable, a través de una iniciativa piloto lanzada por la Comisión Europea. A las experiencias en Alemania, Austria y Suiza se refirió Stephan Biel, asesor y formador de innovación en gerontología social y cambio demográfico. Sistemas, todos ellos, cuyo objetivo es alargar la esperanza de vida y quedarse en casa hasta el final.

### ENTIDADES SOCIALES Y BUENAS PRÁCTICAS

En cuanto a testimonios, Francisca Catalán, madre de un niño de seis años dependiente, dijo que las prestaciones para las familias son insuficientes.

María Ángeles González, del Programa Regional Sepap Mejora, destacó que la Ley 2006 reconoce un derecho subjetivo y derecho de ciudadanía y que se han desarrollado más los servicios de atención y cuidado que los de prevención y promoción de la dependencia.

Ana Cabellos, de la Secretaría General del Cermi, en Castilla-La Mancha, afirmó que esta institución recoge las inquietudes de las entidades de las Personas con Discapacidad y la capacidad de hablar con la Administración para dar soluciones a aquello que nos están mostrando.

Patricia Perona, de la Fundación Ceres, declaró que esta entidad cuenta con un centro específico de dependencia en el que buscan que los usuarios se sientan como en su casa. Desde Ceres, escuchan a las personas, les dan cariño, existen

## Investigación para todas las personas

*La necesidad de investigar al alcance de todas las personas fue una exposición que corrió a cargo de Francisco Escribano, profesor de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad de Castilla-La Mancha en Albacete.*

*Escribano señaló que entre las claves para investigar se encuentra: tener buenas preguntas de investigación; tener un grupo de personas comprometidas con la sociedad con ganas de comerse el mundo; tener medios y condiciones para poder llevar a cabo la investigación y disponer de datos para poder realizar una investigación que responda a los intereses de la sociedad.*



grupos específicos de autoayuda y actividades en música e instrumentos.

Por su parte María Ángeles Sánchez, de la secretaría general de Acecam, señaló que la mayor implantación es en el ámbito rural. Como retos, destacó: alcanzar el prestigio social, dignificando la labor que hacen, y la conquista de la tranquilidad y la dignidad jurídica estando las anulaciones normativas en lugar de las especificidades, además de buscar espacios de investigación social, entre otros.

Inocente Jiménez, padre de un joven con discapacidad grado III y presidente de la Asociación Desarrollo de Autismo, declaró que ellos tratan de dar atención integral desde todo el ciclo vital, desde que se les diagnostica el autismo hasta el final de su vida. Insistió en la for-

mación de profesionales en el ámbito educativo y hacer concurrencia competitiva.

### EXPERIENCIAS EN EXTREMADURA Y ARAGÓN

Consolación Serrano, directora gerente del Servicio Público de Atención a la Dependencia de Extremadura, afirmó que la Ley 2006 supuso un gran reto en servicios sociales al implantar un catálogo de servicios con rango de derecho para todas las situaciones de dependencia.

El marco regulador en Extremadura, el Sepad, con una construcción de un sistema de atención y diversidad de prestaciones, les llevo en dicha Comunidad Autónoma a formar una estructura organizativa.

En cuanto a datos, decir que cuando llegaron al Gobierno se

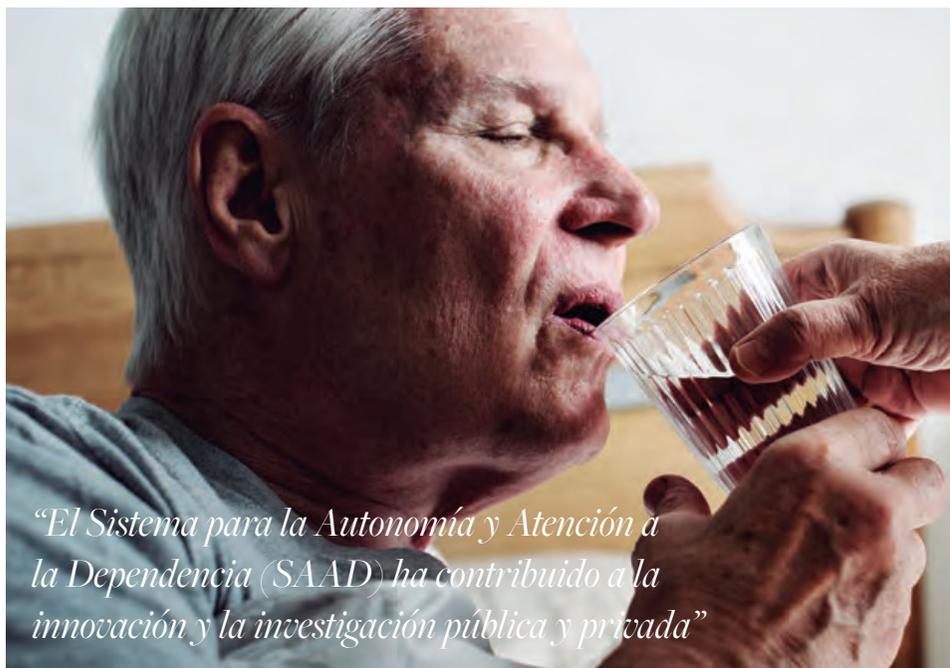
encontraron con 10.400 personas valoradas con grado I pendientes de atender, y la lista de espera se ha reducido en un 68%.

Actualmente existen pendientes de valorar 8.000 personas y han modificado los procedimientos y los han puesto al servicio de las personas.

Importante el Decreto 1/2009 de 9 de enero de Reconocimiento de la Situación de Dependencia y Derecho a pertenecer al Sistema; la visita única como novedad y modificando la solicitud para el acceso al sistema y los anexos a este decreto e informe social. Con esta información el profesional llega al domicilio y puede valorar ya con una visita única, lo que les pone en situación de dar una respuesta más ágil a los usuarios.

Otra novedad que destacó Serano fue las unidades de Promoción de la Autonomía Personal, UPA, que consisten en un servicio unificado de referencia para las derivaciones de aquellos niños que requieren valoración y derivación a los servicios de AT-HF-PAP; es un servicio especializado y multidisciplinar y permite interrelacionar los dos marcos procedimentales y la valoración de los niños dependientes de 0-3 años, entre otros cometidos.

Por su parte Joaquín Santos, gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales, destacó en relación a la Comunidad Autónoma de Aragón que han atendido al 87% de personas que estaba sin atender y



*“El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) ha contribuido a la innovación y la investigación pública y privada”*

### Dependencia y medios de comunicación

*Para la directora de EnCastillalamanca.es existe un déficit de comunicación y hay que implicar a la sociedad en el conocimiento de este hecho. Además, señaló que el mejor maestro es el ejemplo, pues nada sustituye a un testimonio.*

*Para Alicia Avilés, redactora del Diario.es en Castilla-La Mancha, el ser mayor o dependiente hubo un tiempo que era ser invisible y en este caso no se puede hacer nada, ni nadie se va a hacer eco de este problema.*

*María Sossa, redactora de Sociedad de El País, afirmó que este tema es sensible por el sufrimiento que hay detrás y el tratamiento informativo de estos asuntos requiere especialización; no perder de vista las personas en situación de dependencia y sus familias; la publicidad es importante y también saber a quién preguntar.*

que han puesto en marcha todas las prestaciones del catálogo de la Ley de Dependencia: el PAP, el SAD, la teleasistencia y como originalidad: el servicio de Promoción de la Autonomía Personal, PAP, y para personas mayores, el Programa CuidArte de atención emocional en grupo para las personas que cuidan; la ayuda a domicilio son competencias de las comarcas.

### CLAUSURA

En el acto de clausura del Simposio se contó con la presencia de la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Ana Lima y con la Decana de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la UCLM en Albacete, Carmen Córcoles.

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Ana Lima, destacó que la dependencia siempre ha sido parte del cuarto pilar de los servicios sociales.

Y destacó que había dos factores fundamentales de la Ley: por una parte que era una Ley Estatal que regulaba ese marco para un ámbito de los servicios sociales y que marcaba el camino por el que era posible hablar de derechos subjetivos sociales, incluyéndose en un

Ley de tercera generación de derechos subjetivos sociales, leyes de Comunidades Autónomas.

Desde 2006 se vio como se intentaba dibujar un Pacto de Estado para impulsar el sistema de dependencia que actualmente dijo Lima necesita mucha credibilidad por el paso de la crisis. Y la secretaria de Estado incidió en que lo que había que hacer era un Pacto de Estado de todos los partidos. Más de un millón de personas son beneficiarias de la Ley, se ha generado muchísimo empleo, que este empleo debe ser un empleo de calidad y que dignifique a las trabajadoras (por prestación de servicios o cuidadoras no profesionales), que requieren el derecho a reconocer su seguridad social y su trabajo.

Ana Lima dio datos a nivel comparativo señalando que en España la inversión social es menor que en otros países de Europa, así el 24,3% del PIB se dedica en España a protección social mientras que la media europea está en el 29%. Además en cuanto a ingresos del Estado en el 2017 suponían un 37,39%, por debajo; el 45% es la media europea, en países como Alemania, Francia



o Italia. Este sistema hay que verlo como una inversión.

La visión que hay que tener según Ana Lima es la apuesta por un Estado de Bienestar Social para que las personas mayores y con discapacidad vivan con dignidad.

Para Carmen Córcoles la participación de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales es fundamental y es de vital interés para los economistas buscar soluciones innovadoras para el Estado de Bienestar. Además, señaló Córcoles que desde la Universidad les preocupaba este tema y cuentan con grupos de profesionales con el objetivo de generar conocimiento que sea aplicable a las personas para que juntos se pueda avanzar en la mejora de la calidad de vida para todos.

*Ana Lima apostó por un Estado de Bienestar Social para que las personas mayores y con discapacidad vivan con dignidad*



## INNOVACIÓN E IMPULSO ESTATAL DE LA LEY

**MARTÍNEZ DOMENE:**

*“Por cada millón invertido se generan 34 puestos de trabajo”*

El director general del Imsero, Manuel Martínez Domene, señaló que hay un millón sesenta mil personas atendidas y que hay un pacto entre las 17 Comunidades Autónomas para precisar el número real de solicitantes que están en la lista de espera. Desde el Imsero se está dando un impulso decidido al desarrollo de políticas públicas y políticas sociales.

Martínez Domene afirmó que la Ley no ha sufrido, pero que el modelo ha cambiado en estos años y abordó los retos como la Estrategia Nacional de lucha contra la soledad; dos millones de personas viven en unidades unifamiliares (los servicios generan seguridad, pero no curan); existen 250.000 en espera de estar en el mismo y 230.000 en espera de ser valorados, por eso reconoció la importancia de la financiación.

Entre los retos destacó: el incremento de la aportación del Estado, lo primero es invertir, y desde el punto de vista de este concepto inversor hay que decir que es importante el sistema de dependencia por los puestos de trabajo que genera, los retornos que produce al sistema que son 40 de cada 100 euros (“por un millón invertido se generan 34 puestos de trabajo”). En los Presupuestos Generales del Estado hay un incremento de 830 millones de euros en dependencia (415 en el nivel mínimo, 100 en el nivel acordado y 315 en las cuotas a la seguridad social), lo que supone dijo Domene: “el mayor incremento de la historia”.

Por otra parte, consideró que “hay que incrementar el nivel mínimo, si queremos que más personas se incorporen; también hay que cambiar el modelo de financiación. Debemos ir hacia un sistema de costes y estandarizar el sistema de los servicios para que no haya diferencias entre Comunidades Autónomas en los pagos del coste de los servicios al objeto de homogeneizar el sector”.

Además también se refirió a la función finalista en el sentido de las aportaciones del Estado, de las Comunidades Autónomas y de las personas usuarias en el servicio y que habría que completar la cartera de servicios teniendo en cuenta la innovación y la prevención utilizando la domótica y la tecnología. En este sentido, Martínez Domene destacó el papel del Ceapat, centro dependiente del Imsero que promueve avances tecnológicos que pueden implementarse en el hogar, de ahí la importancia de la investigación en este campo.



## Pedro Sánchez:

*“La discapacidad no puede ser un límite para nada”*

EL PRESIDENTE DEL GOBIERNO, PEDRO SÁNCHEZ, ASEGURA QUE “LA DISCAPACIDAD NO PUEDE SER UN LÍMITE PARA NADA” NI TAMPOCO “UN LASTRE QUE DETERMINE LO QUE UN SER HUMANO QUIERE HACER”, AL TIEMPO QUE DEFIENDE LA NECESIDAD DE REFORMAR EL ARTÍCULO 49 DE LA CONSTITUCIÓN PARA REFORZAR LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y MODIFICAR LA TERMINOLOGÍA ACTUAL, QUE EN SU OPINIÓN, HOY DÍA “ES INACEPTABLE”.

Sánchez realizó estas declaraciones durante la clausura del acto sobre las personas con discapacidad de la Agenda 2030, celebrado el 10 de abril en el Palacio de la Moncloa al término de una reunión que mantuvo el jefe del Ejecutivo con una delegación del Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad (Cermi). Dicha reunión se desarrolló en el marco de una visita a España de la Alianza Internacional de la Discapacidad, a cuyo frente se encuentra su presidenta, Ana Lucía Arellano.

Además de abogar por reformar el artículo 49 de la Constitución, Sánchez subrayó la importancia de modificar el Código Civil para adecuarlo a los mandatos de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, así como de avanzar en materias como la accesibilidad universal, el acceso al mercado laboral y la educación inclusiva “que no deje a nadie atrás”.

Asimismo, el jefe del Gobierno puso en valor el trabajo del movimiento de la discapacidad en Es-

paña organizado en torno al Cermi y mostró su satisfacción por el hecho de que la Alianza Internacional de la Discapacidad haya visitado España. “Contad conmigo, con el Gobierno y con el abrazo de un gran país que es España, que tiene un gran camino por delante para alcanzar la plena inclusión, pero que está dispuesto a recorrerlo”, concluyó.

El presidente Sánchez también destacó la importancia de que más de 100.000 personas con discapacidad intelectual puedan



ejercer su derecho al voto por primera vez en la historia de España. Su voz, según indicó el presidente del Gobierno, “podrá escucharse donde procede en democracia, en las urnas”.

Por su parte, la ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, lamentó los mayores niveles de exclusión que siguen sufriendo las personas con discapacidad y resaltó la importancia de los avances en nuevas tecnologías para conseguir “una sociedad inclusiva para todas las personas, independientemente de sus circunstancias”.

*El presidente del Gobierno mantuvo en Moncloa una reunión con una delegación del Cermi y la Alianza Internacional de la Discapacidad*

## MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

*La alta comisionada para la Agenda 2030, Cristina Gallach, fue la encargada de conducir el acto, durante el que recordó que en España residen unos cuatro millones de personas con discapacidad, que en su mayoría son mujeres y niñas.*

*Por otro lado, el presidente del Cermi, Luis Cayo Pérez Bueno, mostró su “sincero agradecimiento” a Pedro Sánchez por estar en este acto y por “haber hecho tanto por la discapacidad en tan poco tiempo”. Asimismo, celebró que se “haya cerrado el ‘Guantánamo electoral’ que privaba del derecho al voto a casi 100.000 personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o deterioro cognitivo y expresó su deseo de que en la próxima legislatura se ejecute la reforma del artículo 49 de la Constitución.*

*Pérez Bueno también denunció la especial discriminación que sufren las mujeres y niñas con discapacidad. La lucha contra el estigma que siguen teniendo las personas con enfermedad mental o la urgencia de acabar con las esterilizaciones forzadas por razón de discapacidad son otras de las demandas que el presidente del Cermi ha expresado.*

*“En España se cuenta con una buena combinación de factores para hacer buenas políticas públicas que puedan ser alentadoras para la parte de la población que no cuenta con todos los elementos de inclusión. Desde el movimiento de la discapacidad no queremos pedir, sino que extendemos nuestra mano para trabajar por la mejora colectiva de la sociedad”, remachó.*

*Acto seguido, la presidenta de la Alianza Internacional de la Discapacidad alabó los avances que se han producido en España en materia de discapacidad, como es el caso de la reforma electoral, que devuelve el derecho de sufragio a todas las personas con discapacidad privadas del mismo. Igualmente, elogió la fortaleza del movimiento español de la discapacidad y su contribución a nivel internacional. Además, pidió que se tenga en cuenta a las personas con discapacidad en la implementación de la Agenda 2030.*

*El acto contó también con la intervención de Mónica Antequera, asesora de Plena inclusión y mujer con discapacidad intelectual, quien ha explicado que estaba privada del derecho al voto y que ahora lo ha recuperado con la reforma electoral y podrá ejercerlo en los comicios del 28 de abril. Eso sí, pidió a los partidos políticos que se garantice la accesibilidad de los procesos electorales y de los programas que plantea cada formación política.*

*Por último, Raquel Alba, mujer sordociega trabajadora de la ONCE, ha puesto el acento en las barreras que siguen existiendo para la plena inclusión, que en el caso de las personas sordociegas son de carácter comunicacional. “Desde la ONCE trabajo para apoyar el talento y esfuerzo de las personas sordociegas. Poco a poco la sociedad va avanzando en el reconocimiento de nuestros derechos”, finalizó.*

## El movimiento asociativo del autismo reclama una mirada positiva y respetuosa con la diversidad



### UNA DINÁMICA NUEVA PARA EL AUTISMO

**El 2 de abril se celebró el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, una fecha instaurada por la Asamblea General de la ONU en 2007 para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).**

Desde entonces, cada año, el movimiento asociativo del autismo en España pone en marcha, en coordinación con Autismo Europa, una campaña de sensibilización con el objetivo de promover una imagen real y positiva de las personas con trastorno del espectro del autismo que contribuya a visibilizar su realidad y necesidades, así como su talento y sus capacidades.

Este año, la campaña busca promover un acercamiento al autismo desde una mirada diferente, positiva y respetuosa con la diversidad. Financiada por Fundación ONCE y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, persigue estos objetivos:

- Aumentar la concienciación social sobre el autismo y promover un mejor conocimiento de las personas con TEA.
- Aumentar la concienciación de los representantes políticos en

torno al TEA, con el fin de que se incluyan las principales demandas del colectivo en sus programas electorales.

- Reclamar la aprobación y puesta en marcha del Plan de acción de la Estrategia Española en TEA, estableciendo los recursos necesarios y fijando un calendario en el que se prioricen las acciones más urgentes, así como de una Estrategia Europea en autismo que promueva la total implantación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

#### ILUMÍNALO DE AZUL

En el marco del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, el movimiento asociativo promueve también la iluminación en azul de edificios y monumentos emblemáticos de toda España, como muestra de solidaridad.

#### Casi 11 millones de españoles marcan la «X Solidaria», un 37% más que hace una década

Un total de 10.886.942 contribuyentes marcaron la «X Solidaria» en la última declaración de la renta. El objetivo de las ONG es llegar al 45% de españoles que aún no marcan la casilla 106, un gesto que no implica esfuerzo económico y que en 2018 supuso más de 334,4 millones de euros para organizaciones solidarias.

“Es un gesto muy sencillo y puede ayudar a muchas personas”, explicó la presidenta de la Plataforma de ONG de Acción Social, Asunción Montero. Se trata de la casilla 106, destinada a Actividades de Interés Social. Pese a ser “gratis”, este gesto aún no es seguido por el 45% de los contribuyentes, mientras que el 33% decide marcar sólo la casilla a favor de la Iglesia y dejar en blanco la ‘X Solidaria’, aunque, como explicaron las ONG, ambas son compatibles y no implican un mayor gravamen.

Para la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Ana I. Lima, “el 0,7% -porcentaje del IRPF que se dedica al marcar la ‘X’- sigue siendo la única vía que tiene la ciudadanía para determinar la finalidad de parte de sus tributos en base a sus convicciones y preferencias”, según dijo en la presentación de la campaña a favor de la «X Solidaria» que acogió este martes la sede de Cruz Roja Española.

**Las personas con sordera designadas miembro de mesa electoral podrán utilizar bucle magnético**



La Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Fiapas) colaborará con el Ministerio del Interior en la instalación de bucles magnéticos para las personas sordas, usuarias de prótesis auditivas (audífono y/o implantes), designadas miembro de una mesa electoral, ya sea como titular o como suplente.

Con esta medida se garantiza el derecho de las personas con sordera a participar en la vida política en igualdad de condiciones, permitiendo el acceso a cualquier información destinada a los miembros de la mesa electoral y facilitando la interacción entre estos y los votantes.

Gracias al bucle magnético se posibilita la comunicación a las personas con sordera en espacios y situaciones contaminadas por ruido ambiente, como es el caso de los colegios electorales, en los que la distancia con el interlocutor o la presencia de varios interlocutores dificultan la recepción del sonido.



## La campaña «La suerte de tenerte» homenajea a las personas con síndrome de Down

**Down España ha lanzado la campaña «La suerte de tenerte» para homenajear a la aportación de las personas con síndrome de Down a quienes les rodean. Este proyecto surgió con motivo del Día Mundial del síndrome de Down, que se conmemora el 21 de marzo.**

Down España explica que en el spot se muestra a una niña de cuatro años con su hermano mayor, que tiene síndrome de Down. Para la pequeña, su hermano es “el mejor del mundo” porque le “cuida y hace feliz”. Aunque “hay gente que le mira raro” -cuenta la niña apenada- para ella “eso es porque no le conocen”. El mensaje final del spot es un mensaje inspirador dirigido a toda la sociedad: “mi hermano es perfecto tal y como es”. La federación espera conseguir que la campaña sea un éxito viral y alcance el millón de visualizaciones para el Día Mundial del síndrome de Down. El objetivo es que la sociedad conozca e incluya a las personas con esta discapacidad, un colectivo que en España está formado por 35.000 personas.

### ACTO CON ESCOLARES

El mismo 21 de marzo Down España organizó un coloquio en el que 250 niños de entre 7 y 12 años del Colegio Esperanza de Madrid tuvieron un encuentro con cuatro

personas con síndrome de Down cuyas vidas son un ejemplo de superación personal. Se trata de Cristina I. Domínguez, actriz de televisión y teatro, poeta y escritora; Carmen Jiménez, técnica en Farmacia y Parafarmacia y estudiante de Erasmus; Manolo Romero, primer cantautor flamenco con esta discapacidad y deportista; y Raúl Rodríguez, modelo y campeón de natación en varias modalidades.

Durante el encuentro, los escolares tuvieron la oportunidad de conversar con ellos sobre el síndrome de Down, pudieron conocer sus proyectos de vida y preguntarles acerca de las barreras han tenido que vencer.

Asimismo, el 21 de marzo la organización impulsó una campaña en redes sociales con la etiqueta ‘#LaSuertedeTenerte’. Para ello, elaboró una pegatina en forma de corazón y pidió que todo el mundo se sumara a la campaña haciéndose un ‘selfie’ o grabándose un vídeo con la pegatina y compartiéndolo en sus redes sociales.

► DÍA MUNDIAL DEL TRABAJO SOCIAL



**VISIBILIZAR AL TRABAJADOR SOCIAL**

*El alumnado tuvo un papel importante y representó microteatros “para reivindicar y visibilizar el papel del trabajador social en el ámbito de las necesidades de una sociedad más justa e igualitaria”, explicó la decana de Psicología, Encarna Carmona.*

*También se desarrolló una mesa profesional en la que se expusieron los distintos sectores laborales del trabajador social para que los estudiantes comiencen a conocer en qué nichos de trabajo pueden encontrar una salida profesional.*

*El Día Mundial del Trabajo Social une a los trabajadores sociales de todo el mundo para celebrar los logros de la profesión y aumentar la conciencia sobre las contribuciones de la labor social y la necesidad de una mayor acción.*

## Martínez Domene: “el trabajo social ha sido clave para impulsar los servicios sociales”

EL DIRECTOR GENERAL DEL IMSERSO PARTICIPA EN LA INAUGURACIÓN DE LA JORNADA SOBRE EL DÍA MUNDIAL DEL TRABAJO SOCIAL

**El director general del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) destacó el papel del trabajo social desde los años 80, “una profesión clave en el impulso dado para que los servicios sociales sean considerados hoy día en todas las autonomías un conjunto de servicios y prestaciones como derechos subjetivos ante una necesidad social de una persona”.**

**A** sí lo expuso en la conferencia inaugural, celebrada el 19 de marzo en la Facultad de Psicología de la Universidad de Almería (UAL), para conmemorar el Día Mundial del Trabajo Social, que se celebra todos los años cada tercer martes del mes de marzo.

Martínez Domene señaló la importancia de dar visibilidad a esta profesión que en la actualidad “no está siendo suficiente valorada por algunos medios de comunicación y algunos agentes de carácter social que ponen en duda su homologación”.

El director general del Imserso destacó entre las labores propias del trabajador social el asesoramiento, prestar servicios de ayuda a domicilio, en centros de día, la atención residencial o atender las necesidades específicas en el ámbito de la infancia, así como la detección de situaciones de violencia de género o en el campo de la inmigración. Siempre en pro de ayudar a las personas que tienen necesidades. Así que animó a seguir reivindicando su papel y que el trabajo social tenga el hueco que se merece dentro de las instituciones y diferentes profesiones.

Por primera vez la UAL conmemora este día teniendo los estudios de Trabajo Social como propios. Lo ha hecho con esta jornada formativa y reivindicativa bajo el lema «Promover la importancia de las relaciones humanas».

En su intervención, el vicerrector de Enseñanzas Oficiales y Formación Continua, Juan García, mostró su satisfacción “por ser la primera vez que se celebra este día en el campus de La Cañada. Estamos muy contentos por acoger esta jornada festiva y reivindicativa de esta profesión”.



## María Luisa Carcedo defiende ante la ONU las políticas en materia de discapacidad

**La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, encabezó la delegación española que se sometió en la sede de Naciones Unidas en Ginebra (Suiza) a la evaluación del grado de aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

En su intervención, Carcedo destacó que España “es un referente en materia de discapacidad” y expresó que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad garantiza los derechos de cerca de 4 millones de ciudadanas y ciudadanos en España y puso de relieve el compromiso con su cumplimiento.

La delegación española presentó las mejoras aplicadas desde la evaluación a la que se sometió en 2011, siguiendo las recomendaciones que entonces hizo el Comité. Tal y como recordó María Luisa Carcedo, “el ordenamiento jurídico, el músculo de un tejido social bien estructurado y la actitud de una ciudadanía cada vez más sensibili-

zada, fueron las mejores garantías para obtener el premio Franklin D. Roosevelt, avalado por la ONU y considerado el más alto reconocimiento que un país puede recibir por sus políticas en materia de discapacidad”.

La delegación española estuvo compuesta por nueve ministerios: Presidencia; Sanidad, Consumo y Bienestar Social; Exteriores, UE y Cooperación; Justicia; Educación y FP; Interior; Fomento; Trabajo, Migraciones y Seguridad Social y Política Territorial y Función Pública. También participó la Fiscalía General del Estado y el Consejo General del Poder Judicial. También asistió un representante de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de Castilla y León.

### PREMIO CERMI.ES

*«Diferente», visibiliza la violencia contra las mujeres con discapacidad*

**La directora y productora de cine Mabel Lozano recogió el 15 de marzo el «Premio cermi.es 2018» en la categoría Fundación CerMI Mujeres - Acción en beneficio de las Mujeres con Discapacidad, por el vídeo «Diferente».**

La ceremonia de entrega del galardón, concedido por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), tuvo lugar en la sede de Fundación ONCE y contó con la presencia de Ana Peláez, vicepresidenta ejecutiva de la Fundación CerMI Mujeres; Pilar Villarino, directora ejecutiva del CerMI, y Teresa Palahí, secretaria general de Fundación ONCE.

El jurado distinguió a la producción audiovisual de Mabel Lozano “por su gran contenido ético y estético que denuncia la acción devastadora de la violencia machista ejercida contra las mujeres con discapacidad, sacudiendo y conmoviendo las mentalidades, iluminando zonas de sombra sociales y convocando a la resistencia y a la respuesta personal y colectiva.



## El empleo público, un horizonte de inclusión laboral para las personas con discapacidad



EL MINISTERIO DE POLÍTICA TERRITORIAL Y FUNCIÓN PÚBLICA HA SUBRAYADO LA APUESTA DEL GOBIERNO PARA AUMENTAR LA PRESENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ADMINISTRACIÓN Y LA IMPORTANCIA DEL EMPLEO PÚBLICO PARA FAVORECER SU INCLUSIÓN LABORAL.

**A** sí se puso de relieve en la jornada «Empleo público, un horizonte de inclusión para las personas con discapacidad», celebrada el 12 de marzo en la sede de Fundación ONCE y organizada por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), el Ministerio de Política Territorial y Función Pública y Fundación ONCE.

Esteban Cueva, subdirector general de Transparencia y Atención al Ciudadano, inauguró la jornada acompañado de Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del Cermi, y Virginia Carcedo, directora adjunta de Formación,

Empleo y Transformación de Fundación ONCE y secretaria general de Inserta Empleo.

El presidente del Cermi denunció que “los déficits de inclusión laboral siguen siendo altísimos; la discapacidad sigue condenando en términos de empleo y el mercado laboral no ha terminado de descubrir el talento que pueden aportar las personas con discapacidad”. Eso sí, señaló que se ha avanzado de manera importante desde 2004, aunque precisó que “queda mucho recorrido de mejora, para lo que las normativas deben ser actualizadas, porque la discapacidad es una realidad viva”.



**La Tarjeta Dorada de Renfe se extiende a todas las personas con discapacidad a partir del 33 por 100**

**La Tarjeta Dorada de Renfe, título de transporte ferroviario que proporciona mejoras tarifarias a sus poseedores, se amplía a todas las personas con grado de discapacidad oficialmente reconocida desde el 33%.**

**E**l Gobierno, a través del Ministerio de Fomento, ha extendido los grupos que pueden disfrutar de la Tarjeta Dorada para los servicios ferroviarios prestados por Renfe que son competencia de la Administración General del Estado. De este modo, se incluye a los grupos con grado de discapacidad o igual o superior al 33%, frente al 65% actual, según explica el Cermi.

La medida aumenta en más de un millón de personas los beneficiarios de esta Tarjeta y los beneficios que conlleva, desde descuentos en los billetes de hasta un 40%. El coste será asumido por la Administración General del Estado para los servicios de Cercanías y Media Distancia, por su calificación de Obligación de Servicio Público, y por la propia Renfe para sus servicios AVE y Larga Distancia.

# Acto oficial del “Día Mundial de las Enfermedades Raras”



LA REINA DOÑA LETIZIA CLAUSURÓ EL ACTO OFICIAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS QUE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER) CELEBRÓ EL 5 DE MARZO, CON EL LEMA «LAS ENFERMEDADES RARAS: UN DESAFÍO GLOBAL, UN DESAFÍO INTEGRAL».

**El desafío de abordar las enfermedades poco frecuentes es global, ya que estas patologías pueden llegar a afectar hasta 450 millones de personas en el mundo. Existen alrededor de 6.200 enfermedades raras, el 72% genéticas y más del 70% pediátricas.**

➔ RAP / FOTOS: CASA S.M. EL REY

La Reina fue recibida por la ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo; el presidente de Feder, Juan Carrión; y la vicepresidenta tercera del consejo general de la ONCE, responsable de Igualdad, Recursos Humanos, Cultura Institucional e Inclusión Digital, Patricia Sanz.

“Me considero afortunada por poder estar aquí por muchas razones. Una de ellas es poder pedir. Pedir, por ejemplo, el compromiso de todos, administraciones, empresas, instituciones, medios de comunicación, para no olvidarnos nunca de lo que significa tener una enfermedad de baja prevalencia, de difícil diagnóstico”, afirmó Doña Letizia. Su Majestad la Reina colabora activamente con la Federación Española de Enfermedades Raras prestando su apoyo a los afectados a través de audiencias públicas y privadas y su asistencia a activida-

des que fomentan el conocimiento de la enfermedad y ponen de relieve la importancia fundamental de la investigación, entre otras.

En este 2019 también se cumplen 10 años desde que la Unión Europea diseñara por primera vez una acción estratégica frente a estas patologías.

El Presidente de Feder hizo balance de los últimos años y dijo que «se han producido grandes avances que han permitido reducir los tiempos de diagnóstico y desarrollar más de 200 nuevas terapias».

Para continuar avanzando, la Federación apuesta por crear nuevos puentes para la investigación y, «mientras construimos ese nuevo escenario, garantizar una atención multidisciplinar de calidad, sanitaria y social tanto para el paciente como para toda su familia» ha instado Carrión.

**MÁS DE 70 MILLONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VIVEN EN LA UNIÓN EUROPEA (UE). ¿TENDRÁN LOS MISMOS DERECHOS Y OPORTUNIDADES PARA DESARROLLAR CUALQUIER ACTIVIDAD DE SU VIDA DIARIA? EL MANIFIESTO 'LA AUTONOMÍA PERSONAL, UNA CUESTIÓN DE JUSTICIA E IGUALDAD' PRESENTADO EN ESPAÑA POR NUMEROSAS ENTIDADES DEL TERCER SECTOR NOS PONE ANTE UNA REALIDAD SOCIAL EN LA QUE TAMBIÉN ESTÁN LOS PODERES PÚBLICOS Y LA SOCIEDAD CIVIL, GARANTES DE PODER EJERCER EL DERECHO A LA AUTONOMÍA PERSONAL.**

➔ MIGUEL NÚÑEZ BELLO

Algo tan sencillo como hablar por teléfono, operar en un cajero o navegar por internet se ha convertido para muchas personas en una pesadilla diaria que no garantiza la mínima accesibilidad a estos servicios. Hablan de desafíos. El de Carlos es llegar cada día al trabajo sin tener que sortear una nueva acera levantada que dificulte la movilidad de su silla de ruedas. Eso si antes ha encontrado un bus con rampa adaptada para trasladarse. A Noelia, su amor por el deporte le está costando algo más que un sudor frío. Un reto constante por culpa de la accesibilidad a las instalaciones. La falta de ayudas y de información puede acabar con otro viaje en tierra para Mónica. Sueña con encontrar un hotel con simbología táctil y sistema de audio que se adapte a una retinitis pigmentaria que no le impide pensar que el turismo para todos es posible si se fomenta.

Tres situaciones reales para discapacidades diferentes, pero coincidentes en un reclamo: la búsqueda del mayor grado de autonomía posible es una cuestión de derechos. Se muestran esperanzados al leer las primeras líneas del manifiesto "La Autonomía Personal, una cuestión de justicia e igualdad"

*El manifiesto 'La Autonomía Personal, una cuestión de justicia e igualdad' demanda a los poderes públicos y a la sociedad civil la puesta en marcha de las medidas necesarias para que todos los ciudadanos y ciudadanas, de manera independiente a su condición, puedan ejercer su derecho a la autonomía personal*



# AUTONOMÍA PERSONAL, UN BIEN DE SENTIDO COMÚN



que la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) presentó recientemente en el Congreso de los Diputados con el propósito de conseguir el compromiso político y social necesario para garantizar el derecho a la autonomía personal en todas las etapas de la vida.

Concebirlo como un bien común que atañe a toda la sociedad y no como una circunstancia que únicamente incide sobre las personas con discapacidad y mayores, será decisivo para alcanzar los objetivos. Entre ellos, el presidente de Cocemfe, Anxo Queiruga, entiende que “tenemos que ser capaces de impulsar un cambio cultural dirigido al desarrollo pleno de la autonomía personal en todo el ciclo vital y que este derecho esté garantizado por las administraciones y los órganos de los que depende, basándose en el respeto a la dignidad de todas las personas y la igualdad de oportunidades”.

### BRECHA DIGITAL

El pasado mes de marzo se celebró el día mundial de internet. Su aparición hace 30 años ha transformado nuestras vidas. Pero, ¿la de todos? Actualmente hay casi dos mil millones de sitios web en

línea. ¿Se imaginan un mundo sin internet? Existe. Hay cerca de cuatro mil millones de personas sin acceso a la red, lo que representa un 53% de la población mundial. La realidad para las personas con discapacidad, según el Informe Olivenza presentado en su capítulo “Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)” elaborado por la Fundación Vodafone en 2017, es muy claro:

- Siete de cada diez personas con discapacidad no utilizan internet. Hay variables significativas que explican las tendencias en el uso de internet:
- La edad. Mientras el 31,1% de las personas con discapacidad de 16 a 45 años no lo utilizan, este porcentaje sube hasta el 87,9% entre los mayores de 65 años.
- El nivel educativo. Las personas con discapacidad que no usan internet con solo educación primaria llega al 87%. El porcentaje desciende al 37,9% en el segmento que ha concluido educación secundaria.

Los últimos datos ofrecidos por el Observatorio Estatal de la Discapacidad señalan que 3 de cada 4 personas con discapacidad no

utilizan internet por falta de accesibilidad. El acceso a las nuevas tecnologías, es una barrera analizada por el propio presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez, como la privación de un bien fundamental en la sociedad. “La transformación digital es profundamente liberadora y emancipadora para las personas con discapacidad, pero para ello, tiene que estar concebida y aplicada en clave de accesibilidad universal” puesto que de lo contrario, aumenta la brecha digital, consiguiendo el efecto contrario. “En cierta manera, la exclusión de las nuevas tecnologías es la muerte social para las personas con discapacidad, porque se nos priva de un bien fundamental en la sociedad, tanto en el presente como en el futuro”. Y aunque es optimista con una normativa actual con avances importantes que incluyen obligaciones a las aplicaciones móviles, algo que solo afectaba antes a las páginas webs y a las redes sociales, “queda mucho camino por recorrer”, lamenta.

Este manifiesto presentado en el Congreso de los Diputados une a representantes de la sociedad civil y la política sobre el derecho a la autonomía. Pero no se quedará



aquí. En octubre se celebrará el I Congreso "Derecho a la Autonomía Personal. Discapacidad física y orgánica, envejecimiento y cronicidad".

### APLICACIONES Y SALUD DIGITAL

A Francisco Boto le mueve más el corazón que el éxito. Y poder convertir sus inquietudes sociales y humanas en conocimiento e innovación. La idea surgió mucho antes, pero el proyecto comenzó a urdirse hace cuatro años. Quería ayudar a las personas mayores y con discapacidad a usar el móvil, ¿el motivo? "si las nuevas tecnologías no son accesibles generan exclusión social".

Con esta certeza creó RedDiary, una aplicación creada por Tinetwork para leer noticias, mandar mensajes, consultar el tiempo, cualquier información o navegar con GPS de manera más fácil. La diferencia está en que esta aplicación permite apoyar el teléfono en una página para realizar cualquier función.

Existen aplicaciones que permiten a las personas con discapacidad localizar aparcamientos reservados para ellos en el mapa.

## NUEVA LEY EUROPEA DE ACCESIBILIDAD



*Más de 70 millones de personas con discapacidad viven en la Unión Europea (UE). Como todos los ciudadanos, las personas con discapacidad tienen derecho a la accesibilidad, a vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida. En su Carta de los Derechos Fundamentales, la Unión considera que la accesibilidad de las personas con discapacidad es un derecho fundamental (artículos 21 y 26). Sin embargo, las personas con discapacidad suelen enfrentarse a una serie de retos que dificultan sus actividades cotidianas.*

*Para subsanar esta situación, la Comisión Europea aprobó una Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, en la que incluía la accesibilidad entre sus prioridades. Desde entonces, la Comisión ha promovido la accesibilidad en su Agenda Digital, haciendo especial hincapié en servicios como el transporte aéreo, las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) o el entorno construido.*

*El Parlamento aprobó el pasado mes de Marzo la nueva ley europea de accesibilidad. Su objetivo es mejorar la vida cotidiana de las personas con discapacidad y los mayores y fomentar la innovación empresarial para una mayor accesibilidad de todo tipo de bienes y servicios.*

*La norma establece los requisitos para hacer más accesibles algunos bienes y servicios como: cajeros automáticos, máquinas expendedoras de billetes y máquinas de facturación, ordenadores y sistemas operativos o teléfonos móviles, tabletas y televisiones.*

*El Parlamento insiste en la importancia de hacer más accesibles las instalaciones en las que se ofrecen los servicios, por ejemplo, con respecto a rampas, puertas, baños públicos y escaleras. Con el fin de hacer que el entorno construido sea cada vez más accesible para las personas con discapacidad, se insta a los Estados miembros a estandarizar sus exigencias en este ámbito.*

O la desarrollada por un estudiante que consigue obtener descripciones mediante voz de los objetos con tan solo enfocarlos con la cámara del teléfono móvil. Es parte de la salud digital. Como recibir exámenes médicos por correo electrónico o un código QR por whatsapp para acceder a una información más detallada y privada. Decía Manuel Armayones, director de Desarrollo eHealth Center de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) y del comité científico del Congreso Derecho a la Autonomía Personal, durante su intervención en la presentación del manifiesto junto a COCEMFE, que las herramientas de la salud digital pueden contribuir a "mejorar la calidad de vida del colectivo de personas con discapacidad", tanto las basadas en asistencia médica, como las que pueden servir como herramientas para la comunicación.

De esta forma, comparten los representantes de esta iniciativa –que culminará en Barcelona con la celebración en octubre del I Congreso "Derecho a la Autonomía Personal. Discapacidad física y orgánica, envejecimiento y cronicidad"– se pretende reducir la persistente brecha digital que aún existe en las personas con discapacidad y las barreras que encuentran para acceder a la web y a un servicio en internet en igualdad de condiciones.

Para ello, adelanta Armayones como objetivos del Congreso, se debe de conseguir que "todos los asistentes salgamos de allí con la firme convicción de que habrá un antes y un después, de que la mirada holística y global a la discapacidad es ahora posible gracias a las TIC, pero también gracias a que cada vez son más las personas que entienden que el concepto Autonomía Personal va mucho más allá de la discapacidad y nos apela a todos a seguir trabajando para construir ciudades y un mundo en el que quepamos todos, más



allá de que tengamos, o no, algún tipo de discapacidad".

Garantizar los derechos en cada etapa del ciclo de la vida para que Carlos, Noelia, Mónica y tantas personas, independientemente de su condición, tengan autonomía personal en sus actividades diarias, es otro de los retos de las entidades del Tercer Sector que han pedido el compromiso de los partidos políticos. Pero también el de conseguir que la ciudad sea un espacio de convivencia amigable y de acceso fácil a los servicios y los datos colectivos como herramienta de transformación social. ¿Lo conseguiremos?

**(LUIS CAYO PÉREZ,  
PRESIDENTE CERMI)**

*“La transformación digital es profundamente liberadora y emancipadora para las personas con discapacidad, pero para ello, tiene que estar concebida y aplicada en clave de accesibilidad universal”*

# “Hay que apostar por figuras como la asistencia personal”

**“MUCHAS VECES, LA CIUDADANÍA NO ES CONSCIENTE DEL BENEFICIO QUE APORTA LA ACCESIBILIDAD PARA TODAS LAS PERSONAS”. “ES LA ADMINISTRACIÓN LA QUE TIENE LA OBLIGACIÓN DE HACER CUMPLIR EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS, Y NO TENDREMOS TOMA DE CONCIENCIA HASTA QUE LA ADMINISTRACIÓN NO SE OCUPE DE GARANTIZARLOS”.**

**¿Cuál es la principal reivindicación del manifiesto ‘La autonomía personal, una cuestión de justicia e igualdad’, presentado hace unas fechas en el Congreso de los Diputados?**

El manifiesto demanda la promoción de las medidas necesarias para garantizar que todas las personas podamos ejercer nuestro derecho a la autonomía personal para que podamos tomar nuestras

propias decisiones sin injerencias externas, así como la garantía en el respeto a la dignidad inherente de todas las personas, igualdad y no discriminación

Unas medidas que deben desarrollarse desde múltiples puntos de vista. Por un lado, la implantación de suficientes recursos y servicios de apoyo a la autonomía y un desarrollo amplio e igualitario en todo el territorio nacional de la

Ley de Promoción de la Autonomía Personal, de manera destacada en los aspectos relativos a la promoción de la autonomía y superando el actual modelo basado principalmente en la dependencia pasiva. En este sentido, hay que apostar por figuras como la asistencia personal, la cual no está suficientemente desarrollada en España, y aún apoyo personalizado y autonomía en la toma de



**Anxo QUEIRUGA**  
presidente de Cocemfe

decisiones para que las personas sean las verdaderas protagonistas de sus vidas.

Por otro lado, es necesario impulsar la accesibilidad universal a productos, bienes, entornos y servicios para avanzar positivamente hacia el diseño universal que beneficie a personas de todas las edades y capacidades para facilitar un modelo de vida más independiente.

**¿Asegurar una vida lo más independiente posible a las personas con discapacidad debe ser el fin último de este manifiesto?**

Aparte de dar a conocer el manifiesto “La Autonomía Personal, una cuestión de justicia e igualdad” y el “Decálogo de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad”, desde Cocemfe hemos emprendido una iniciativa transversal y de colaboración política y social que pretende culminar en que el derecho a la autonomía personal esté garantizado.

Desde Cocemfe llevamos bastante tiempo haciendo numerosas acciones de promoción de la autonomía personal y vida independiente enfocadas a las personas con discapacidad. El elemento diferencial de esta iniciativa es que queremos hacer partícipes a toda la sociedad, porque es algo que afecta a todas las personas en cualquier época de la vida.

*“La coordinación sociosanitaria es fundamental para prevenir situaciones de dependencia en personas con discapacidades como las orgánicas”*

Queremos impulsar un cambio cultural dirigido al desarrollo pleno de la autonomía personal en todo el ciclo vital y que este derecho esté garantizado por las administraciones y los órganos de los que depende, basándose en el respeto a la dignidad de todas las personas y la igualdad de oportunidades.

Es imprescindible que concibamos la autonomía personal en sentido amplio, como un bien común que concierne a toda la sociedad y no como una circunstancia que únicamente incide sobre las personas con discapacidad y mayores.

**Precisamente hace unos días, el Parlamento Europeo ha aprobado una nueva ley europea de accesibilidad cuyo objetivo es mejorar la vida cotidiana de las personas con discapacidad y los mayores, ¿qué opinión le merece?**

Esta Ley Europea de Accesibilidad está centrada básicamente en bienes y servicios, cuestión indispensable hoy en día, ya que los más de 80 millones de personas con discapacidad que residen en la UE se enfrentan diariamente a dificultades para usar productos rutinarios, como puedan ser los teléfonos móviles, ‘tablets’, ordenadores o libros digitales. Pero además, también se enfrentan con problemas de acceso y uso de terminados servicios, como cajeros automáticos o las máquinas expendedoras de billetes, de turno o de venta automática, entre otros.

Es un paso muy importante ya que se dispondrá de un ordenamiento jurídico clave y común en el espacio europeo para legislar la accesibilidad y su aplicación podría dar como resultado que las personas con discapacidad se beneficien de una mayor oferta de productos y servicios accesibles a precios más competitivos.

Por el contrario, se ha puesto



especial atención en la proporcionalidad de los requisitos, con vista sobre todo a pequeñas empresas y microempresas, existiendo cláusulas de salvaguardia que podrían utilizarse para descartar la accesibilidad por cuestiones económicas. Este avance a nivel comunitario se debería complementar con otras normativas de accesibilidad europeas en diferentes materias, como puede ser el urbanismo, el ámbito arquitectónico o los transportes, así como la accesibilidad cognitiva.

**¿Cómo debe implicarse a la sociedad para concebir la autonomía personal como un bien común?**

Principalmente tomando conciencia, comprendiendo la importancia que tiene para todas las personas poder contar con la autonomía personal necesaria para



llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana sin necesidad de contar con el apoyo de terceras personas.

Muchas veces, la ciudadanía no es consciente del beneficio que aporta la accesibilidad para todas las personas. Me refiero, por ejemplo, a que cuando encontramos una rampa al lado de una escalera, la gente utiliza la rampa; al igual que ocurre con los ascensores en los edificios, que facilitan la movilidad en general, no solo de nuestro grupo social.

**En este sentido ¿Qué es más incipiente de conseguir, un cambio cultural o moral?**

Conseguir un cambio en las costumbres, en la moral, es muy deseable, pero nos gustaría que poco a poco ese cambio fuera el resultado de una evolución en la

visión del mundo, que se fraguase un cambio cultural profundo en el que se viera la autonomía personal dentro de la lógica de los derechos humanos, del respeto a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030.

Muchas personas aún siguen concibiendo solamente un modelo asistencialista de las personas con discapacidad y sin la visión del derecho humano, la cual, es una condición necesaria para respetar la dignidad inherente a toda persona.

El cambio moral es deseable, pero el cambio cultural es necesario para que no se trate de un mero desarrollo legislativo y el resultado óptimo que deseamos es que se entienda que la autonomía personal es necesaria para el pleno ejercicio de los derechos

*“La población no es consciente de que en algún momento de su ciclo vital va a beneficiarse de que el derecho a la autonomía personal esté garantizada”*

de ciudadanía de las personas con discapacidad.

Independientemente del cambio cultural o moral, es la Administración la que tiene la obligación de hacer cumplir el ejercicio de los derechos, y no tendremos toma de conciencia hasta que la Administración no se ocupe de garantizarlos.

**¿Cree que está reconocida la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia como una nueva rama de la acción pública?**

Tener un modelo de vida independiente es una reivindicación del movimiento asociativo desde su creación. Precisamente, antes de que existiera la Ley de Dependencia, existían recursos dirigidos a personas con discapacidad que incidían en la promoción de la autonomía, que han desaparecido con el desarrollo de esta norma. Su puesta en marcha también ha provocado la eliminación de muchos programas destinados a nuestro grupo social, por lo que no ha sido un complemento al apoyo que estábamos recibiendo, sino que ha dejado descubiertas necesidades y ha generado nuevos problemas a las personas con discapacidad y sus familias.

La Ley de Promoción de la Au-

tonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia nació con una vocación clarísima de ser el cuarto pilar del estado del bienestar pero su desarrollo no ha cumplido, ni por asomo, con las expectativas e ilusiones que teníamos puestas en ella. Después de más de 12 años nos encontramos con 17 modelos distintos, con escasos recursos, con una disparidad de servicios y copagos injustos y desigualdades en la gestión que han repercutido directamente en la calidad de la vida de las personas con discapacidad sujetas de derechos.

Por ello, una de las reivindicaciones recogidas en el manifiesto es el desarrollo íntegro del contenido recogido en la ley de promoción de la autonomía personal, especialmente los aspectos relativos al fomento de la autonomía y la superación del actual modelo asistencialista.

**Analizar, comprender, entender las situaciones de atención para las personas en sus hábitos y actividades de la vida diaria. ¿Cómo debe de ser el acercamiento médico-social como modelo de intervención?**

Reivindicamos la coordinación sociosanitaria. El modelo de atención por el que apuesta el movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y orgánica es el basado en el enfoque de derechos y la calidad de vida de las personas.

Debe ser personalizado y coordinado, es decir, se tienen que tener en cuenta las necesidades de carácter individual de las personas con discapacidad, puesto que son intransferibles y distintas para cada persona, y además, este tratamiento tiene que estar coordinado entre sistema de salud y los servicios sociales para garantizar la continuidad de la atención. Se llevan haciendo es-

tudios y experiencias piloto desde los años 80 sin que se hayan producido avances en la materia, seguimos sin saber cómo aprovechar la actuación simultánea y sinérgica de los sistemas de salud y de los servicios sociales para proporcionar una respuesta eficaz a las necesidades de la población, unas necesidades que son múltiples y superpuestas y que deben ser satisfechas por un único sistema.

Además, la coordinación sociosanitaria es fundamental para prevenir situaciones de dependencia en personas con discapacidades como las orgánicas.

**La importancia de los derechos también es evidente. Cuando estos se vulneran, ¿cree que las personas con discapacidad, las familias y las organizaciones tienen el respaldo y la protección necesaria?**

Las personas con discapacidad tienen a su disposición herramientas para denunciar las vulneraciones de sus derechos y reclamar a las administraciones públicas. Sin embargo, el hecho de que estas herramientas no son siempre accesibles para todas las personas con discapacidad, sumado a una excesiva y compleja burocracia, provocan que nuestro grupo social en ocasiones desista de reclamar este ejercicio de derechos.

Por eso, aparte de facilitar, hacer accesibles estos mecanismos de denuncia y agilizar los trámites para que se resuelvan estas discriminaciones lo antes posible, es necesario que se establezca un sistema eficaz de infracciones y sanciones para terminar con las vulneraciones de derecho que se siguen produciendo.

**¿En qué punto de la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de personas con dis-**

*Una de las reivindicaciones recogidas en el manifiesto es el desarrollo íntegro del contenido recogido en la ley de promoción de la autonomía personal, especialmente los aspectos relativos al fomento de la autonomía y la superación del actual modelo asistencialista*

**capacidad (Liondau) nos encontramos para alcanzar su cumplimiento?**

A nivel legislativo en España estamos bastante avanzados, pero fallamos en el cumplimiento efectivo de la normativa y en garantizar los derechos que tenemos sobre el papel. La Liondau supuso un importante avance en nuestro país y estableció unos plazos para la implantación de la accesibilidad en nuestro país. Estos plazos se trasladaron automáticamente a la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social. Desde el 4 de diciembre de 2017 se cumplió el plazo legal que se dio España para que todos sus productos, bienes, entornos y servicios fueran plenamente accesibles y aun, a día de hoy, seguimos viendo barreras prácticamente a diario. En este sentido, todavía nos queda un largo camino que correr,



el cual, es un camino más de concienciación, empatía y compromiso que de avances legislativos. Se trata de comprender que el ejercicio de nuestros derechos y nuestra participación social pasa por cumplir escrupulosamente la norma y convertir nuestros pueblos y nuestras ciudades en lugares destinados para el disfrute de todo el mundo.

**¿Cómo está concibiendo la autonomía personal la sociedad y las administraciones públicas teniendo en cuenta que deben de ser garantes de que conseguirlo?**

Por desgracia, hoy en día la sociedad no parece verlo como algo propio, sino como una cuestión que solo afecta a las personas con discapacidad y a las personas mayores. La población no es consciente de que en algún momento de su ciclo vital va a beneficiarse de que el derecho a la autonomía

*“El envejecimiento y el incremento de enfermedades crónicas influyen de manera notoria para que el 25% de la población no tenga autonomía personal en sus actividades diarias”*

personal esté garantizada. Y también es vital comprender que el hecho de que todas las personas, con y sin discapacidad, formemos parte del sistema nos beneficia a toda la población. Esta situación requiere un abordaje multidisciplinar que implique a las administraciones públicas, las entidades representativas de las personas con

discapacidad, personas mayores, e instituciones de conocimiento, médicas y sociales especializadas.

**¿Actualmente es la autonomía personal la asignatura pendiente de la discapacidad?**

La autonomía personal es una reivindicación histórica y una asignatura pendiente de la Administración. La autonomía personal tiene una especial incidencia en la vida de las personas con discapacidad, sobre todo si es concebida en un sentido amplio, y como una inversión social que sirve para dar la vuelta al actual modelo de atención y apostar por la prevención.

No es la única asignatura pendiente de la Administración, ya que hay importantes retos en cuestiones como la educación, la formación, el empleo, la atención socio-sanitaria, la igualdad de las mujeres con discapacidad... Muchas de las asignaturas pendientes serían fáciles de resolver comprendiendo de forma generalizada el concepto de discapacidad, reconocido por Naciones Unidas como el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

**¿Qué esperan conseguir con el I Congreso Derecho a la autonomía personal. Discapacidad física y orgánica, envejecimiento y cronicidad?**

Sobre todo, continuar avanzando en el ejercicio real de nuestros derechos en todas las etapas de la vida, la promoción de las TIC al servicio de la mejora de la calidad de vida de las personas, la transformación de las ciudades como espacios de convivencia amigable y de acceso fácil a los servicios y la utilización de los datos colectivos como herramienta de transformación social.

**PRESENTADOS  
EL MANIFIESTO Y  
EL DECÁLOGO DE  
COCEMFE EN  
EL CONGRESO  
DE LOS DIPUTADOS**

## PROMOCIÓN DEL DERECHO A LA AUTONOMÍA PERSONAL

**EL PASADO 20 DE FEBRERO SE CELEBRÓ EL DÍA MUNDIAL DE LA JUSTICIA SOCIAL. CON ESTE MOTIVO SE PRESENTÓ EL MANIFIESTO Y EL DECÁLOGO CON EL QUE COCEMFE, UDP Y LA UNIVERSITAT OBERTA DE CATALUNYA BUSCAN PROMOVER Y RECIBIR EL APOYO DE ADMINISTRACIONES, INSTITUCIONES Y ORGANISMOS SENSIBILIZADOS CON LA AUTONOMÍA PERSONAL Y SU PLENO DESARROLLO EN TODO EL CICLO VITAL.**

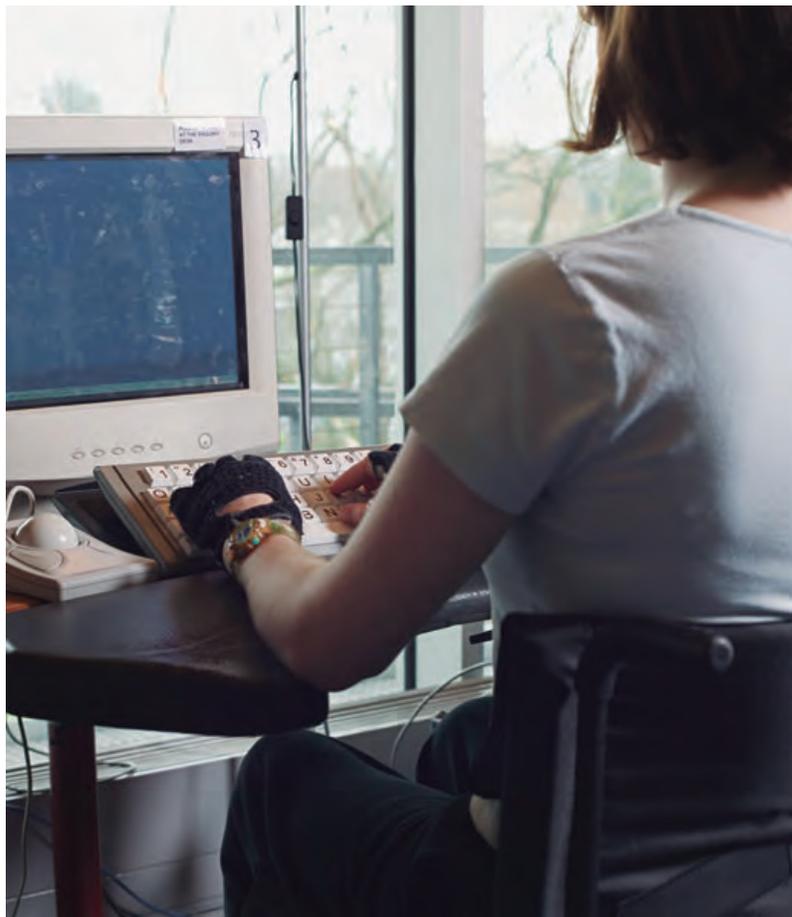
➤ MIGUEL NÚÑEZ BELLO

**E**n este Día Internacional, "reafirmemos nuestro compromiso de trabajar juntos por un mundo mejor que sea inclusivo, equitativo y sostenible para todos, y en el que los derechos de las personas con discapacidad

se hagan plenamente efectivos". Las palabras de António Guterres, secretario general de la ONU, iban dirigidas a las millones de personas que cada 3 de diciembre reconocen la existencia de barreras que impiden que valores inheren-

tes a la persona como la integridad, dignidad y autonomía no se cumplan aunque todos tengamos el derecho de poder disfrutar.

Algunas de las proclamas se convierten en porcentajes. Números con un componente de marginación que evolucionan en pesimismo. Y con la Agenda 2030 a la que se le arrancan los días y la esperanza de comprometerse a "no dejar a nadie atrás". Ese es el compromiso con las personas con discapacidad, la "minoría más amplia del mundo". La que representan a más de mil millones que sufren algún tipo de discapacidad (una de cada siete). Según datos del INE (EDAD, 2008), el 8,5% de



la población en España tiene alguna discapacidad, la cual está frecuentemente asociada con dificultades económicas y un peor estado de salud. Concretamente, en España, el 31,5% de las personas con discapacidad está en riesgo de pobreza y/o exclusión social (EAPN, 2017).

El “Decálogo de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad”, que fue presentado recientemente en el Congreso de los Diputados y con el que trabajan Cocemfe, UDP y la Universitat Oberta de Catalunya se inspira y es plenamente coincidente con los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Una Convención que ve la discapacidad como un concepto evolutivo “resultado de la interacción de las personas con disfunciones y de problemas de actitud y de entorno que socavan su participación

en la sociedad”. La Convención (artículo 9) pide que las personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente y participar de forma activa en el desarrollo de la sociedad.

Teniendo en cuenta estos principios, el decálogo de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad se fundamenta en:

- Todas las personas tienen derecho a la autonomía personal, a tomar sus propias decisiones y a que estas sean respetadas. La autonomía personal es un derecho irrenunciable que garantiza la igualdad de oportunidades a todas las personas, y las administraciones tienen el deber de salvaguardarlo.
- Todas las personas tienen derecho a ejercer su libertad para desarrollar las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria del modo

en que deseen, y para tomar las decisiones que afectan a su lugar de residencia y a las personas con quién vivir, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por su condición o circunstancia personal o social. También tienen derecho a la participación social y política en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

- La autonomía personal es un derecho inherente a la persona y, por tanto, la capacidad de decidir es un derecho individual que debe protegerse jurídicamente de imposiciones externas a la misma, y proporcionarse los apoyos que sean necesarios para su seguridad personal y patrimonial.
- Las administraciones y los órganos que de ella dependen han de ser garantes del respeto a la dignidad de todas las

personas con discapacidad en cualquier circunstancia, promover su igualdad y no discriminación con respecto al resto de la población. Sólo salvaguardando estos principios, estará garantizado el derecho a la plena autonomía personal.

- Cada persona tiene derecho a desarrollar su proyecto vital como miembro de pleno derecho de la sociedad de la que forma parte. Su capacidad de elección debe contemplarse en el mismo ámbito de derechos y obligaciones que el resto de la ciudadanía. En este sentido, la sociedad ha de proveer las condiciones y recursos para garantizarlo.
- Para el desarrollo de la autonomía personal se ha de tener presente que las necesidades de carácter individual son intransferibles y distintas para cada persona. El libre desarrollo de la persona debe garantizarse, así como la promoción de la supresión de cualquier barrera que impida el ejercicio de los derechos y libre acceso a los servicios y entornos comunitarios.
- La autonomía personal debe contemplar el acceso a los servicios de promoción de la autonomía personal de manera personalizada. Para ello, es imprescindible que las administraciones desarrollen la normativa y mecanismos necesarios para su regulación en base a los principios de equidad y justicia social, con especial atención a la figura del asistente personal como herramienta necesaria para la vida autónoma e independiente.
- El derecho a la autonomía personal debe observarse como un bien común y por esta razón concierne al conjunto de la sociedad su desarrollo pleno. Desde esta perspectiva, todas las personas somos corresponsables de la promoción de un cambio cultural para conseguir una sociedad más inclusiva que construya su



convivencia sobre el respeto a los derechos humanos.

- El ejercicio de la igualdad de oportunidades comporta facilitar el acceso a los derechos en igualdad de condiciones para toda la ciudadanía. En consecuencia, debemos concebir todos los productos, bienes, entornos y servicios en base al paradigma del diseño universal que beneficia a las personas de todas las edades y capacidades, facilita la no discriminación y es un instrumento que permite llevar una vida más autónoma en todo el ciclo de vida.
- El derecho a la autonomía personal se sustenta en la libertad e igualdad, en la diversidad o la diferencia y en la corresponsabilidad social, individual y colectiva.

### UNA SOCIEDAD INCLUYENTE

Una de las frases más coincidentes “La discapacidad radica en la sociedad, no en la persona” cuando hablamos de sociedades inclusivas con la discapacidad

nos recuerda que estas personas tienen menos recursos para defender sus derechos, sufren discriminación social y la falta de legislación adecuada para proteger a los discapacitados.

Está ampliamente demostrado que, una vez eliminados los obstáculos a la integración de las personas discapacitadas, estas pueden participar activa y productivamente en la vida social y económica de sus comunidades. Por ello es necesario eliminar las barreras de la asimilación de los discapacitados a la sociedad.

“Empoderar a las personas con discapacidad y garantizar su integración e igualdad” es el lema elegido este año por las Naciones Unidas. Garantizar sus derechos en cada etapa del ciclo de vida es fundamental. Casi 6 de cada 10 de estas personas se ha sentido discriminada. En el ámbito laboral, un 64,8% de las personas con discapacidad en edad laboral no tiene empleo ni lo busca.

La Discriminación salarial también



es otra consecuencia: el salario medio anual bruto de los trabajadores por cuenta ajena con discapacidad fue de 19.297,6 euros en 2016, un 1,4% menos que en el año anterior. Lo que conlleva irremediabilmente a una situación de pobreza mucho más elevado que aquellas que no tienen discapacidad.

En España, los jóvenes con discapacidad -de entre 15 y 24 años- que no estudian ni trabajan representan un porcentaje superior a la media europea, independientemente de la discapacidad.

El 27% de los jóvenes españoles con dificultad en las actividades básicas no estudian ni trabajan frente al 24% del conjunto de jóvenes europeos (con dificultad en las ABVD). En el caso de los jóvenes sin dificultad en las actividades básicas las cifras se reducen a 19% y 12% respectivamente. Así, los jóvenes con dificultad en las actividades básicas encuentran más barreras de acceso a la educación y al mercado de trabajo que el resto (Eurostat, 2015).



## MANIFIESTO

*El manifiesto que presentó COCEMFE en el Congreso de los Diputados incide en:*

- *Promover y garantizar el respeto a la dignidad inherente de todas las personas, su igualdad y la no discriminación. Sólo bajo estos principios estará asegurado el derecho a la autonomía personal.*
- *Tomen las medidas necesarias para que todas las personas puedan ejercer su derecho a la autonomía personal, es decir, puedan tomar sus propias decisiones sin injerencias externas, vivir donde decidan y bajo principios y valores propios.*
- *Promuevan todas las acciones en el campo legislativo, educativo y de sensibilización social para favorecer y garantizar el respeto a las capacidades y aportaciones que hacen las personas con discapacidad a la sociedad para construir una sociedad inclusiva.*
- *Desarrollen íntegramente el contenido de la citada Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal, especialmente los aspectos relativos al fomento de la autonomía, claramente relegados en favor de la dependencia pasiva.*
- *Impulsen la accesibilidad universal en productos, bienes, entornos y servicios para avanzar positivamente hacia el diseño universal, una cultura que nos acerca a la sociedad del bien común al beneficiar a personas de todas las edades y capacidades, facilitar la no discriminación y ser un instrumento para llevar una vida más independiente.*

*Con la difusión de este manifiesto se promueve la adhesión a administraciones, corporaciones locales, organismos e instituciones con el fin de promover conjuntamente acciones de sensibilización y formación.*

# ROBOTERAPIA PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

**UNA LEVE CARICIA. UNA ORDEN. UNA CONVERSACIÓN VIRTUAL. TRES GESTOS QUE APLICADOS A LA ROBÓTICA PUEDEN HACERNOS MÁS FELICES, AUTÓNOMOS Y ESTAR ACOMPAÑADOS. NO LES HABLAMOS DEL FUTURO, SINO DEL PRESENTE MÁS INMEDIATO. EXPERTOS ESPAÑOLES EN ESTE TIPO DE APLICACIONES ASEGURAN QUE “EN MENOS DE 10 AÑOS PODREMOS TENER ROBOTS HUMANOIDES EN CASA”. Y YA ES POSIBLE APOYARSE EN UN ANDADOR DOTADO DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL, UN ROBOT HUMANOIDE QUE NOS AYUDE EN ALGUNAS DE LAS ACTIVIDADES DIARIAS O SIMPLEMENTE ACARICIAR A UN GATO TAN REAL DESDE EL PELO A LOS MAULLIDOS. ¿NO SE LO CREEN?**

➔ MIGUEL NÚÑEZ BELLO

**G**iraff tiene doble personalidad. Mitad humano, el resto robot. Siempre está dispuesto y atento. ¿Qué tal estás hoy? pregunta con educación antes de recordarle a Katty cómo se siente con la nueva medicación. La imagen real y en vivo de una profesional se proyecta en un robot que no duda en acompañar hasta la cocina a esta anciana para ver la nueva cafetera que se ha comprado. Hablan, se ríen, enfatizan, y hasta el robot asiente al invitarle a ver la televisión antes de regar las flores que Katty cuida con los consejos de su nueva compañera de piso.

La robótica no puede resolver muchos problemas, pero sí solucionar dificultades. Japón parece el mejor ejemplo. Es el país más longevo del Mundo junto a España, pero

con una realidad bien diferente. En dos años, aseguran, al 80% de los ancianos podría cuidarles un robot ante la falta de profesionales para asistir a su población más mayor. Para cuidar a las personas mayores valdrá más el tipo de software que la hoja de recomendaciones, el procesador que la experiencia. ¿Y las emociones? En Japón, Pepper es un profesional más de una residencia. Si detecta que una persona está triste, intentará levantar el ánimo del usuario. Leerá sus emociones, y dicen, ya dirige sesiones de fisioterapia.

Tampoco hace falta irse muy lejos. Margarita ha recuperado la sonrisa. Una mala caída la dejó con problemas de movilidad y una rehabilitación por delante. Las manos de los fisioterapeutas y los consejos de los médicos se complementa-

ron con una asistencia personal móvil. Así percibió desde el primer momento esta anciana el andador mecánico que debía de utilizar para realizar los ejercicios de rehabilitación que facilitasen los movimientos de recuperación. “El aparato decide por sí solo y corrige los desplazamientos de la persona para evitar caídas y guiarlo, además de incorporar sensores de presencia y movimiento, medidores de fuerza, frenos automatizados” coinciden los expertos, que ven en las nuevas tecnologías un campo de posibilidades y oportunidades. “En España hay mucho talento”, se presenta Judith Viladomat, directora de Comunicación de PAL Robotics, una de las empresas que ha conseguido que los robots hayan dado el salto del laboratorio a entornos de nuestro





*“La robótica no puede resolver muchos problemas, pero sí solucionar dificultades”*

día a día. “En menos de 10 años podremos tener robots humanoides en casa”. Lo dice convencida para presentarnos a TIAGo. Una máquina tan sofisticada como colaborativa. Pensada para ayudar e interactuar con las personas en pequeñas tareas, pero en grandes retos. Por ejemplo, asistir a adultos mayores con cierto nivel de dependencia en funciones como recordar la medicación, monitorizar la temperatura de la persona para enviarla al médico, o “puede dar información del tiempo, dónde se encuentran objetos en casa hasta preguntar al robot en caso de pérdida. También puede hacer seguimiento de ejercicios de memoria o físicos”.

La empresa EnrichMe, junto a PAL Robotics, llevó a cabo distintos

pilotos en Inglaterra, Polonia y Grecia. TIAGo se pasó diez semanas conviviendo con una persona mayor. Los resultados fueron sorprendentes:

- 1) Las personas mayores ganan confianza y optimismo a la hora de afrontar el futuro pese a dificultades físicas o de salud que puedan tener cuando conviven con un robot.
- 2) Casi todos ellos cogieron nuevos hábitos, acostumbrándose a hacer los ejercicios físicos y/o mentales que el robot les propone rutinariamente.
- 3) Un dato que podría sorprender es que el nivel de soledad de los ancianos se mantuvo al mismo nivel antes y durante el tiempo del piloto, hecho que confirma nuestra tesis de que el robot

debe ser una herramienta y no sustituir al servicio proporcionado por personal de asistencia sanitaria.

- 4) La barrera tecnológica que a menudo se atribuye a dicha generación, así como el miedo a las nuevas tecnologías, desaparece completamente después de unas pocas semanas de introducción y training con el robot.

En la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (Afedaz) el uso de las nuevas tecnologías orientadas a mejorar la calidad de vida de los usuarios con enfermedad de Alzheimer y sus familias es algo normal. Junto a la empresa Unamiqo, dedicada a la distribución de psicorobots, llevaron a cabo un proyecto piloto con seis personas con nivel de deterio-

## ROBOTERAPIA

*Imagínese una mascota de compañía, con su pelaje, sus movimientos y esos sonidos tan característicos e identificables. La única diferencia es que es un robot social dotado de inteligencia artificial y múltiples sensores que le va a permitir interactuar con el usuario de manera positiva, afectiva.*

*La roboterapia está pensada para personas con cualquier tipo de demencia y en particular Alzheimer. Mientras no exista una curación para esta enfermedad, la medicación paliativa y la terapia no farmacológica adquieren protagonismo ante la dificultad que tiene el paciente para responder a estímulos y comunicarse de forma efectiva con su entorno, lo que se traduce en aislamiento y soledad. Pero el mensaje es realista, sincero. “No podemos decir que este tipo de terapias puedan prevenir el Alzheimer, sólo constatar que producen un estímulo cognitivo elevado que mantiene ejercitadas las capacidades que la persona aún conserva”.*

*“Las personas mayores ganan confianza y optimismo a la hora de afrontar el futuro pese a dificultades físicas o de salud que puedan tener cuando conviven con un robot”*



ro cognitivo alto (GDS:5-7). Tras los excelentes resultados obtenidos su aplicación se extendió a todas las personas del centro de día y residencia que cumplían el perfil. Las sesiones duran veinte minutos al día. Y los resultados son asombros. Todos han experimentado una disminución de la sensación de soledad, descenso de la agitación, un aumento de la alegría. Como una de las participantes con un parkinson avanzado que le impide mover el tronco y miembros superiores. Sólo puede comunicarse con el movimiento de los ojos, “pero ha sido capaz de extender su mano, girar el tronco y acariciar al gato”, relata Noelia Soteras Díaz, la terapeuta ocupacional de Afedaz que supervisa estas sesiones en las que también ha comprobado cómo pacientes con Alzheimer avanzado, con una comunicación muy disminuida y poca interacción con el medio que les rodea, han respondido ante la

interacción del gato “con una sonrisa, iniciando una conversación con él e incrementando la capacidad de comunicación”. Es lo que ellos llaman el “Despertar Cognitivo” y que, a diferencia de otras terapias orientadas al tratamiento psicológico, fisiológico y neuronal, “está enfocada al bienestar emocional y afectivo, que paradójicamente produce mejoras en los planos mencionados anteriormente”. Es lógico. La canalización del afecto, la sensación de estar acompañado, suscita el interés de la persona por lo que sucede a su alrededor. Es la voluntad de volver a “conectarse”.

Como todas las mascotas, tienen nombres. El gato Argento tiene unos sensores incorporados que responden al movimiento y al tacto. Sus movimientos y sonidos son similares a este animal. Pero aporta mucho más. Los usuarios, hayan tenido o no animales en el pasado,



## DESPERTAR COGNITIVO

*Lo primero que perciben los usuarios y participantes en este tipo de terapias es el realismo del gato, desde lo visual al tacto. Ese principio hace que el vínculo lleve a un propósito: “yo te voy a cuidar”, lo que reconocen, les lleva a “sentirse en compañía y rebajar la sensación de soledad”. Con su interacción, los profesionales que les acompañan en cada sesión han comprobado un aumento significativo de la vivacidad/actividad y nivel de alegría desde niveles 1-2 a 5. “Ahora soy capaz de concentrarme más, de colorear; encajar fichas o manipular pelotas” sin una motivación extra, describe con felicidad una participante que no deja de observar los maullidos de cariño que, a lo lejos, le sigue dedicando su nuevo compañero.*

*Ese “despertar cognitivo” del que se habla tanto no es más que descubrir una actividad con la cuál atraer, mantener y mejorar la capacidad de atención de la persona. “Emocionalmente el robot ha sido capaz de despertar en ellos emociones “escondidas” como confort, alegría, afectividad, empatía, socialización...”, describen desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza.*

están familiarizados y son conocedores del comportamiento del animal, y por lo tanto acoplan su conducta (cuidados, caricias, piropos) al mismo. “Si bien aquellos que han tenido animales evocan experiencias vividas y recuerdos olvidados

que les permiten rememorar etapas felices. Aquellos que no han tenido animales viven con emoción nuevas sensaciones y episodios que mantienen viva su atención, curiosidad y capacidad imaginativa”. A través del robot, continúa detallando Soteras

Díaz, podemos averiguar parte de la historia del usuario, lo que nos permite trabajar con él y recordar acontecimientos que hayan sido significativos en su desarrollo personal, incluso en algunos casos, incrementar la memoria reciente.



## ITZIAR PARRA

Ingeniera de Telecomunicaciones  
Unamigo Robotics

*“El realismo es la clave del éxito de la aceptación del robot”*

CONVENCIDA, HUMANA Y SENSIBLE. ESTA INGENIERA EN TELECOMUNICACIONES, MÁSTER EN INGENIERÍA ELÉCTRICA E INFORMÁTICA TIENE UNA CONVICCIÓN: LA ROBÓTICA ES CADA VEZ MÁS PROTAGONISTA EN NUESTRAS VIDAS. Y UN CONCEPTO SEGURO: “LA ROBOTERAPIA ES LA CIENCIA DEDICADA A TRATAR CON ROBOTS LAS AFECCIONES ANÍMICAS, PSICOLÓGICAS, EMOCIONALES Y AFECTIVAS”. TODO SER HUMANO – ADELANTA- TIENE LA NECESIDAD ÍNTIMA DE SENTIRSE QUERIDO Y TENER UN PROPÓSITO. INTERESANTE.

*“El usuario se relaciona con el robot a través del tacto, de los sonidos, y pronto del olfato, emulando la manera natural con la que nos relacionarnos entre los seres vivos. Aquí no hay pantallas digitales ni teclados”*

**En 2030 el 80% de los ancianos de Japón tendrá un robot. ¿Cómo cree que está siendo la inclusión de la robótica en la sociedad española? ¿Qué propósito tiene la roboterapia dentro del campo de la robótica?**

La robótica está ganando cada día más protagonismo en nuestras vidas. En España, el 70% de las familias tiene al menos un robot en su casa, ya sea para cocinar, para hacer deporte, para la gestión eficiente de la electrónica del hogar. Sin embargo, los robots mencionados cubren necesidades funcionales de la vida cotidiana. Si ahora nos centramos en el segmento de la población con más edad, tenemos numerosos ejemplos de

robots diseñados para potenciar la movilidad, proveer ayuda asistencial, trabajar la memoria y las capacidades cognitivas. La roboterapia sin embargo es la ciencia dedicada a tratar con robots las afecciones anímicas, psicológicas, emocionales y afectivas. Todo ser humano tiene la necesidad íntima de sentirse querido y tener un propósito.

La sociedad es cada vez más longeva y muchos viven su vejez con poca compañía y/o afecto puntual de sus familiares. Esta soledad trae aislamiento, desconexión emocional con el entorno, apatía y hermetismo. El robot como complemento a las relaciones humanas, como compañero y

amigo que siempre está, permite a la persona canalizar el afecto y disminuir la sensación de soledad, motivando la alegría de sentirse partícipe y la motivación por contribuir a lo que acontece.

**¿Los robots psicosociales, están más pensados para el tratamiento o la prevención?**

El uso de robots psicosociales es idóneo para ambas situaciones. Una persona que ya padece aislamiento extremo debido a un deterioro cognitivo o una demencia avanzada, va a experimentar el confort de sentirse acompañado; Esta mejoría quedará registrada en sus marcadores fisiológicos (hormonas de estrés en saliva

y orina) que revelarán que está bien anímica y psicológicamente. Por otro lado, desde el momento en el cual la persona tiene riesgo de padecer soledad, ya sea por el fallecimiento del cónyuge, porque ha abandonado el domicilio familiar para continuar su residencia en un centro o por la partida de un hijo, es interesante explorar la roboterapia como refuerzo al acompañamiento de su nuevo entorno y situación.

### ¿Qué espacio e importancia tiene y tendrá la aplicación de la Roboterapia como terapia no farmacológica?

Cada vez con mayor práctica se están tratando las afecciones emocionales y psicológicas con terapias no farmacológicas como son, el deporte, las actividades al aire libre, la relación con animales de compañía etc, que estimulan los procesos hormonales y químicos de nuestro cuerpo para sanarnos. De esta manera disminuye la necesidad de administrar fármacos y se trabaja con nuestra química interna. La roboterapia aplicada a la soledad, utiliza esta técnica para estimular los procesos internos que tienen lugar cuando una persona está contenta, se siente acompañada y tiene salud afectiva y emocional.



### ¿Qué patologías se pueden tratar con la Roboterapia y cuáles son las principales mejoras que habéis experimentado?

La roboterapia puede ser utilizada con personas que tienen muy diversa patología; a lo largo de los meses en los que ha transcurrido el piloto hemos probado la roboterapia con personas que presentaban diferentes manifestaciones de la enfermedad como, deterioro cognitivo severo, agitación, deambulaciones, afectación del sistema motor, agresividad,

*“El robot como complemento a las relaciones humanas permite canalizar el afecto y disminuir la sensación de soledad, motivando la alegría de sentirse partícipe y la motivación por contribuir a lo que acontece”*

apatía, desconexión, etc. Todos los participantes han experimentado mejora en sus afecciones particulares, pero en su conjunto coinciden en que han visto dismi-

nuida de forma notable la sensación de soledad, han experimentado un descenso de la agitación, están significativamente más alegres, y se mantienen ocupa-

dos sin necesidad de la estimulación constante de la terapeuta.

Podemos agrupar las mejoras en varias categorías:

- **Emocional:** Desde el punto de vista emocional hemos constatado disminución de la sensación de soledad, canalización de la afectividad, y aumento de la alegría.
- **Social:** A nivel social el usuario establece un vínculo con el robot-mascota y eso le lleva a hablarle, cantarle y compartir sus emociones e inquietudes con él. Uno de los grandes descubrimientos es que el usuario quiere compartir con su entorno –compañeros y personal a cargo– lo experimentado con su mascota, lo que ha supuesto un dinamizador de la socialización.
- **Motor:** Los usuarios se esfuerzan por mover el tronco y las extremidades superiores para acariciar y abrazar a su mascota, eso les sirve de estímulo motor.
- **Cognitivo:** Hemos comprobado que los usuarios están más despiertos tras la sesión con el gatito robot, aumenta su capacidad de atención y con-

centración para realizar otra actividad.

### ¿Qué ha significado para el personal de atención incluir la robototerapia como parte de sus actividades terapéuticas?

El personal de atención del centro compartió con entusiasmo que la robototerapia ha significado una nueva actividad que permite estimular de forma autónoma al usuario, sin necesidad de la intervención de la terapeuta, lo que permite de esta manera distribuir el tiempo de servicio de terapia ocupacional al resto de usuarios del grupo. Además, descubrieron que el robot es capaz de despertar en los usuarios emociones “escondidas” como confort, alegría, afectividad, empatía, socialización, entre otras...”

### Le escuché una vez hablar y distinguir entre los robots con morfología animal o humana. ¿Por qué en Occidente, en concreto en España, se apuesta o tiene más aceptación la primera opción?

El realismo es la clave del éxito de la aceptación del robot. En general todos estamos familiarizados con el comportamiento de un

animal, ya sea un perro o un gato, y sabemos lo que esperar de ellos: el gato va a maullar/ronronear y el perro va a ladrar. Esto es importante, ya que la persona con deterioro cognitivo elevado tiene mermada la capacidad para comunicarse y relacionarse. La comunicación entre la persona y el animal robot fluye de forma natural sin apenas esfuerzo de aprendizaje por parte del usuario. No le es extraño que el animal esté callado y no le pide nada más que los instintos básicos de moverse, maullar o ladrar. La persona acepta el robot animal como mascota y esto determina que se establezca un vínculo entre ambos. A un robot humanoide le pediríamos reacciones más complejas como que hablase, provea respuestas a nuestras preguntas, o proyecte emociones. Hacer todo eso supone un reto tecnológico enorme que, de no lograrse, el usuario identificará el robot como un juguete y no como un compañero, lo que condicionará el vínculo creado entre ambos.

Otro factor determinante para el éxito de la aceptación del robot, es el tacto. El pelaje de un animal es más fácil de replicar en un robot que la textura de la piel de un humano, y por lo general los robots humanoides tienen una cubierta plástica rígida. La sensación de compañía se ve satisfecha en la mayoría de los casos por contacto, más que por comunicación oral, ya que muchas personas han perdido la capacidad total de comunicarse. Constatamos cómo los participantes del piloto, mantenían las manos colocadas sobre el robot gato durante toda la sesión lo que les aportaba sensación de compañía y confort.

Finalmente, el reto tecnológico que supone la construcción de un robot humanoide (con las características antes mencionadas), se ve directamente atribuido al precio que multiplica por varios dígitos el precio de un robot con morfología



de animal. Lo que supone, hoy en día, una barrera de entrada grande a una aceptación colectiva.

### **¿Que funcionalidades podemos esperar de estos robots?**

El piloto lo llevamos a cabo con gatos robóticos de diferentes pelajes, pero con las mismas capacidades funcionales: maullar, ronronear, mover la cabeza y orejas, mover el torso hacia atrás, estas reacciones son activadas por estímulos externos como caricias, palmadas. Ahora tenemos también perritos robóticos que además de reaccionar al tacto, están dotados de sensores auditivos lo que permite al perrito contestar a una llamada o conversación dirigida a él. Estos perritos también tienen pulso de corazón que se activa cuando la persona lo abraza. Como ves los robots van evolucionando para presentarse cada vez más reales, en poco tiempo tendrán sensores olfativos, andarán, comerán...

### **En un mundo en el que a veces comprobamos cómo la tecnología llega a deshumanizar nuestras vidas, ¿hemos encontrado en los robots la mejor manera de humanizar y sociabilizar los cuidados de nuestros mayores?**

Una característica fundamental de la roboterapia es que el usuario se relaciona con el robot a través del tacto, de los sonidos, y pronto del olfato, emulando la manera natural con la que nos relacionamos entre los seres vivos. Aquí no hay pantallas digitales ni teclados. Esto hace que la relación sea muy intuitiva y natural, evocando sensaciones propias de la naturaleza humana. Hemos constatado cómo personas que tenían una dificultad grande de socialización con su entorno, han vencido esa limitación, han establecido un vínculo afectivo con el robot y esto ha sido un dinamizador para potenciar su relación con sus familiares y compa-



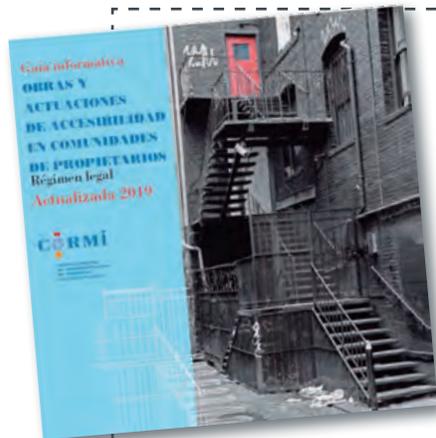
*“El uso de robots compañeros es un complemento para aquellos ratos cuando inevitablemente una persona con demencia o deterioro severo no pueda tener la atención personalizada de su familia o personal a cargo”*

ñeros. De esta manera la terapia con robots lejos de digitalizar ha aflorado sensaciones humanas escondidas.

### **Por último, desde el punto de vista ético ¿es lícito el uso de robots compañeros para contrarrestar la ausencia de compañía humana?**

La compañía y el afecto humano son esenciales e insustituibles.

Una persona necesita de sus seres queridos al lado y nada puede reemplazarlo. El uso de robots compañeros, es un complemento para aquellos ratos cuando inevitablemente una persona con demencia o deterioro severo no pueda tener la atención personalizada de su familia o personal a cargo, sintiéndose forzosamente solo, con las consecuencias que eso tendría en su salud emocional.



## El Cermi edita una guía sobre obras de accesibilidad en comunidades de propietarios

INCLUYE LA ACTUALIZACIÓN DE LAS ÚLTIMAS REFORMAS LEGALES

*El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) ha editado una guía informativa sobre obras de accesibilidad universal en comunidades de propietarios, teniendo en cuenta las últimas reformas legales acometidas en esta materia.*



Según la legislación vigente, tienen derecho a solicitar actuaciones de accesibilidad como instalación de ascensores, rampas y diferentes dispositivos mecánicos las personas propietarias de inmuebles en los que residan, trabajen o realicen voluntariado personas con discapacidad o mayores de 70 años. Además, desde 2013, también puede solicitar obras de accesibilidad cualquier persona propietaria del inmueble o siempre que las obras viniesen impuestas por las administraciones públicas.

Las obras de accesibilidad están regidas por la Ley de Límites al Dominio sobre Inmuebles para Eliminar Barreras Arquitectónicas a las Personas con Discapacidad y por la Ley de Propiedad Horizontal. Este texto legal ha sido modificado este mismo año, recogiendo importantes avances.

La guía, que cuenta con el apoyo de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, explica que "dotar de accesibilidad universal a los edificios de comunidades de propietarios constituye para las personas con discapacidad y las personas mayores una necesidad básica que conecta con derechos humanos fundamentales, como la libertad de desplazamiento o de comunicación o el de disfrutar de una vivienda digna. La falta de accesibilidad representa una de las causas más frecuentes de discriminación de que son objeto las personas con discapacidad en España".

## DÍA A DÍA CON LA ELA

Guía sobre accesibilidad y productos de apoyo para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

## Guía de productos de apoyo

*para las personas con ELA*

Elaborado por el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat), dependiente del Imserso, y publicado en colaboración con la Fundación Luzón, es una guía informativa para las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) sobre los productos y recursos técnicos que pueden fomentar su autonomía. La guía resultará también de utilidad para familiares, cuidadores y profesionales que les proporcionan atención y apoyo.

En ella se presentan, sin carácter exhaustivo, una serie de productos adecuados para favorecer la autonomía en actividades como el aseo, el vestido, la alimentación, la movilidad, la comunicación y el transporte, y soluciones de accesibilidad para un uso más cómodo y seguro de la vivienda.



**Descarga:** «Día a día con la ELA: Guía sobre accesibilidad y productos de apoyo para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)» se encuentra disponible para descarga en el Centro Documental de la web del Ceapat. [https://ceapat.imserso.es/ccapat\\_01/centro\\_documental\\_publicaciones/informacion\\_publicacion/index.htm?id=3643](https://ceapat.imserso.es/ccapat_01/centro_documental_publicaciones/informacion_publicacion/index.htm?id=3643)



## De nuevo sobre la sociedad reflexiva

*Escritos de teoría y estructura sociales*

Según el autor del libro llevamos el mundo en el bolsillo. Cada vez que usamos el teléfono móvil o le damos a la llave de contacto de nuestro automóvil, estamos movilizándolo el mundo entero.

Pero tras la globalización de capitales y mercancías, ha llegado la de las personas y las culturas. Se mezclan productos, por supuesto, pero también ideas, lenguas, literaturas, gastronomías, religiones. Ajustar nuestra conciencia a esa

realidad global es el gran reto de la sociología.

Seguimos repensando el mundo a través del filtro cognitivo de una colección de 193 unidades estatales supuestamente capaces de ser entendidas y gestionadas en aislamiento unas de otras. Tenemos que repensar ese pensamiento de modo que nuestra tarea hoy es pensar el mundo como una unidad pues lo es.



**Título:** De nuevo sobre la sociedad reflexiva  
**Autor:** Emilio Lamo de Espinosa  
**Editorial:** Centro de Investigaciones Sociológicas. Trayectorias 1  
**NIPO:** 788-18-003-1  
**Número de páginas:** 524 páginas

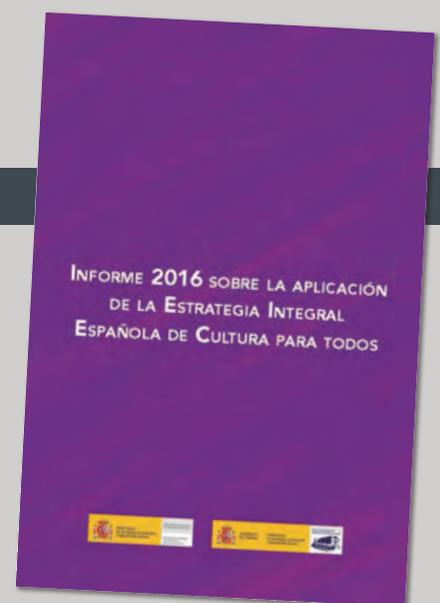
## Informe 2016 sobre la aplicación de la Estrategia Integral Española de Cultura para todos

**Durante el año 2016 se desarrollaron en los organismos y entidades de la Administración General del Estado un total de 6.554 actuaciones específicas de inclusión de las personas con discapacidad en la cultura, que tuvieron un coste aproximado de 2.277.517 euros y un número de beneficiarios estimado de 285.215 personas.**

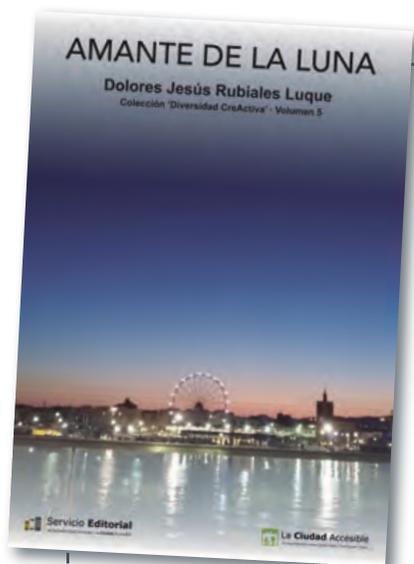
EL INFORME APUNTA UN INCREMENTO DE LOS ORGANISMOS QUE CUENTAN CON MEDIDAS DE ACCESIBILIDAD FÍSICA Y A LA COMUNICACIÓN

Estas son algunas de las principales conclusiones del «Informe 2016 sobre la aplicación de la Estrategia Integral Española de Cultura para todos», editado por el Real Patronato sobre Discapacidad y realizado por el SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga, en el marco del convenio por el que gestiona el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD).

Se trata del tercer informe que pone el foco en la evolución de las actuaciones contempladas por la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos, la iniciativa estatal cuyo objetivo es mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad a los espacios y actividades culturales en su calidad de usuarios, pero también en el ejercicio de la creación artística y el desarrollo de actividades como gestores culturales, entre otras cuestiones.



**Descarga:** El estudio está a disposición de los usuarios de forma gratuita y online en la página web del CEDD.  
**Acceso al contenido completo del trabajo:** <https://www.cedd.net/es/publicaciones/Record/539365>



### Descarga

Enlace corto de descarga directo del libro en PDF accesible: <https://goo.gl/GrJurr>

## «El amante de la Luna»

de Hécate Lamía

Ya se ha presentado y está disponible para su descarga en formato PDF accesible un nuevo número de la colección «Diversidad CreActiva» del Servicio Editorial de La Ciudad Accesible, donde autores y artistas noveles con discapacidad tienen la oportunidad de publicar sus libros "a coste cero", ya que estas ediciones van destinadas a impulsar y apoyar sus carreras culturales precisamente en los comienzos que es cuando más apoyo se necesita, y son sufragadas íntegramente por la propia organización de La Ciudad Accesible.

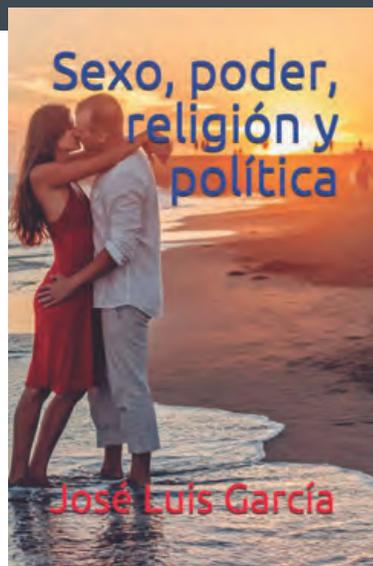
De esta manera, La Ciudad Ac-

cesible ha maquetado y diseñado el libro «El amante de la Luna» cuya autora es la malagueña Dolores Jesús Rubiales Luque, aunque se le conoce artísticamente como Hécate Lamía.

Consta de 72 páginas y se puede acceder a ella de manera totalmente gratuita, compartir y difundir a través del enlace <https://goo.gl/GrJurr> y donde las personas con discapacidad visual, también puedan acceder a los contenidos a través de los sintetizadores de voz que tienen los ordenadores, ya que la discapacidad y superación están muy presentes y de trasfondo en estas páginas.

Para la autora, hablar del libro 'El amante de la Luna', "es sonreír tontamente, como madre orgullosa de un hijo, pues siempre he pensado que cada libro lleva parte del escritor y sin duda, este libro tiene mucho de mí". Este libro que consta de ocho capítulos, además del prólogo, ha supuesto para Dolores Jesús Rubiales Luque reencontrarse "con cada uno de los personajes que me han llevado al momento de su creación, enfrentando la mujer que los creó a la que hoy soy".

Dice la escritora que a través de las páginas de sus libros intenta superarse día a día y concienciar a la sociedad, así como ayudar a otras personas con y sin discapacidad a conseguir sus metas y dejar atrás los problemas. "Me salí de mi zona de confort; un género literario para mi desconocido como es esa mezcla de misterio, aunque no pude omitir temas que me apasionan y que, sin duda, están impresos en cada página" puntualiza



## Sexo, poder, religión y política

Con este título, se presenta el último libro de José Luis García, una obra que aborda una aproximación histórica al poder político y religioso y su influencia en iniciativas en torno a la educación sexual y al aborto, así como el control y la censura sexual sobre determinadas conductas sexuales.

Entre otros aspectos, aborda en sus más de 300 páginas el uso del poder, deleznable e inaceptable, los abusos sexuales a menores y las agresiones sexuales a mujeres. También sugiere algunas aportaciones relativas a la igualdad de género y la educación sexual. La obra plantea algunas preguntas como ¿por qué el poder religioso y político han tenido una cierta obsesión por la sexualidad?, ¿por qué un mal uso del poder excita a algunos hombres y los lleva a agredir sexualmente a una mujer? o ¿por qué la educación sexual sigue siendo una asignatura pendiente en España?



Se puede adquirir en AMAZON, como libro en papel (tapa blanda) o también como libro electrónico.

<https://www.amazon.es/dp/179502027X>



## Doctor Jesús Vaquero

La aprobación del proyecto 100% español llega tras 20 años de investigaciones y la publicación de cuatro ensayos clínicos

*investigación*

## El fármaco NC1 ha sido autorizado para el tratamiento de pacientes con lesión medular traumática

LA COMUNIDAD DE MADRID INICIARÁ ESTE AÑO EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON LESIÓN MEDULAR TRAUMÁTICA GRACIAS A UNA TERAPIA CELULAR DESARROLLADA ÍNTEGRAMENTE POR PROFESIONALES DE LA SANIDAD PÚBLICA MADRILEÑA.

La Agencia Española de Medicamentos ha dado su autorización para tratar a pacientes con el fármaco NC1, que ha demostrado en su fase investigadora resultados prometedores en los pacientes. La aprobación para llevar a la práctica asistencial esta terapia celular llega después de 20 años de investigaciones y la publicación de cuatro ensayos clínicos dirigidos por el doctor Jesús Vaquero, jefe de servicio de Neurocirugía del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

Se trata del primer medicamento de terapia avanzada y fabricación no industrial autorizado en España por la Agencia Española de Medicamentos para uso hospitalario, lo que supone un hito para la activi-

dad investigadora de la Comunidad de Madrid. Se consigue llevar a la práctica clínica los avances obtenidos en el entorno investigador.

Los detalles de esta terapia y su

aplicación como tratamiento fueron expuestos por el doctor Jesús Vaquero y Andrés Herrera, paciente con lesión medular que ha recibido la terapia celular en ensayo clínico.

### TRATAMIENTO DE 30 PACIENTES EL PRIMER AÑO

Durante el primer año, la Agencia Española de Medicamentos ha autorizado el tratamiento de 30 pacientes con lesión medular incompleta por daño vertebral a nivel dorsal o lumbar y determinadas lesiones medulares completas dorsales y lumbares. En los siguientes años se podrá ampliar progresivamente el número de pacientes, en un proceso que queda condicionado a la presentación de informes periódicos y de evaluación de los resultados.

La intervención consiste en extraer al paciente células madre mesenquimales; tratarlas en una sala de producción celular (sala blanca) y a continuación, inyectar el medicamento generado en el lugar exacto de la lesión medular o en el líquido cefalorraquídeo.

## UNA INVESTIGACIÓN REVELA MECANISMOS QUE EXPLICAN EL DETERIORO COGNITIVO Y LA DEMENCIA QUE CAUSAN LOS ICTUS



María Ángeles Moro

**Un equipo de neurocientíficos dirigido por la profesora María Ángeles Moro ha demostrado que el ictus desencadena una neurogénesis alterada o aberrante que es responsable del deterioro cognitivo posterior al ictus en roedores.**

El hallazgo aporta importantes pistas para prevenir el desarrollo de la demencia que causa esta enfermedad, ha informado la Universidad Complutense. Una de las principales regiones cerebrales implicadas en las funciones cognitivas, como la memoria y el aprendizaje, es el hipocampo. A través del proceso conocido como neurogénesis (generación de nuevas neuronas), las neuronas se añaden continuamente a los circuitos del hipocampo, contribuyendo a almacenar nuevos recuerdos. En su laboratorio, la profesora Moro y su equipo observaron que el ictus experimental en ratones ocasiona la pérdida sostenida de la memoria, con un declive progresivo de las funciones cognitivas similar a los humanos.



DESARROLLADO POR INVESTIGADORES DEL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE MÁLAGA IBIMA, CONTEMPLA EL DESARROLLO DE UNA MOLÉCULA COMO FÁRMACO CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

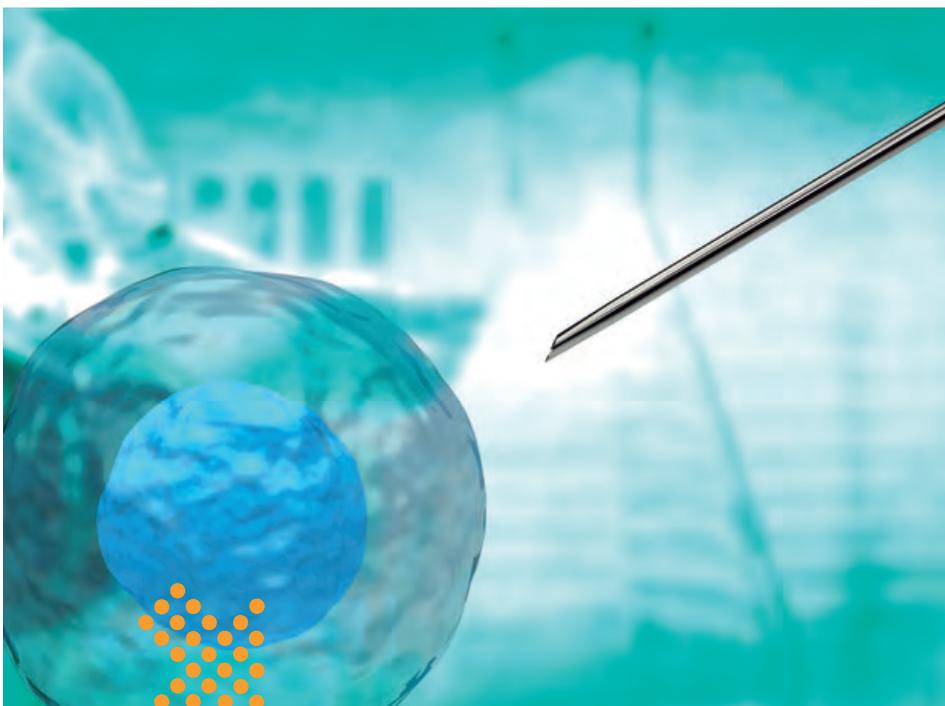
## El proyecto iSOL arroja luz en la lucha contra la Esclerosis Múltiple

Un equipo de investigación del Grupo de Neuroinmunología y Esclerosis Múltiple del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA), ha desarrollado una proteína recombinante para el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple, un proyecto de investigación en el que se contempla el desarrollo de esta molécula como fármaco y la implementación clínica de una herramienta que permita detectar un biomarcador sérico que contribuye al diagnóstico de la esclerosis múltiple.

“Hemos demostrado in vivo e in vitro que nuestra proteína es capaz de modular el sistema inmune y que tiene capacidad anti-proliferativa. Además, en colaboración con especialistas en virología de centros de referencia nacionales hemos de-

mostrado su capacidad antiviral, en diferentes sistemas experimentales con virus relevantes para la salud humana. Pero aun así queda un largo camino por recorrer para poder llegar al paciente”, afirma Begoña Oliver, investigadora principal del proyecto.

El proyecto, denominado iSOL, parte de la clonación de una proteína recombinante que ha demostrado tener actividad inmunomoduladora, antiproliferativa y antiviral, por lo que puede llegar a ser utilizada como molécula terapéutica para la esclerosis múltiple y otras enfermedades. Actualmente, este proyecto se encuentra en fase preclínica y continua su desarrollo a través de la financiación obtenida en la convocatoria del Instituto de Salud Carlos III, en la modalidad de proyectos de desarrollo Tecnológico en Salud.



## Un test puede detectar precozmente enfermedades de aparición temprana

VERITAS INTERCONTINENTAL, FILIAL DE VERITAS GENETICS, «THE GENOME COMPANY», HA LANZADO EN ESPAÑA MYNEWBORNDNA, UN TEST GENÉTICO DEL RECIÉN NACIDO QUE PERMITE DETERMINAR LA PRESENCIA DE ALGUNA VARIANTE PATOGENICA RELACIONADA CON ENFERMEDADES ACCIONABLES DE APARICIÓN TEMPRANA.

El test, que se realiza a partir de una muestra de sangre de cordón o saliva, incluye un informe de resultados completo, con información detallada de las variantes detectadas y su implicación para el recién nacido, así como asesoramiento genético al especialista.

Actualmente, tras el nacimiento de un bebé, se le realiza un cribado bioquímico –prueba del talón– de las metabolopatías o enfermedades genéticas más frecuentes. Su detección precoz permite iniciar el tratamiento para evitar o minimizar la gravedad de la enfermedad. Esta prueba, en función de su alcance, permite detectar entre 3 y 20 en-

fermedades metabólicas. “my-NewBornDNA –explica el Dr. Luis Izquierdo, director médico de Veritas Int.– es un complemento perfecto al cribado bioquímico convencional, ya que ofrece una información mucho más exhaustiva y precisa, que permite definir estrategias de salud eficaces que acompañarán al recién nacido a lo largo de toda su vida.”

Según el Dr. Izquierdo, pionero de la genética clínica en España, “los avances en la secuenciación e interpretación del genoma y el exoma permiten ampliar el número de enfermedades detectables en el recién nacido, mejorando su utilidad clínica en la prevención de enfermedades.”



### EL CERMI PREMIA A SANTIAGO MUÑOZ MACHADO POR SU LABOR DE INVESTIGACIÓN SOCIAL EN FAVOR DE LA DISCAPACIDAD

El director de la Real Academia Española (RAE), Santiago Muñoz Machado, ha recibido el ‘Premio cermi.es 2018’ en la categoría de Investigación Social y Científica, que concede el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi).

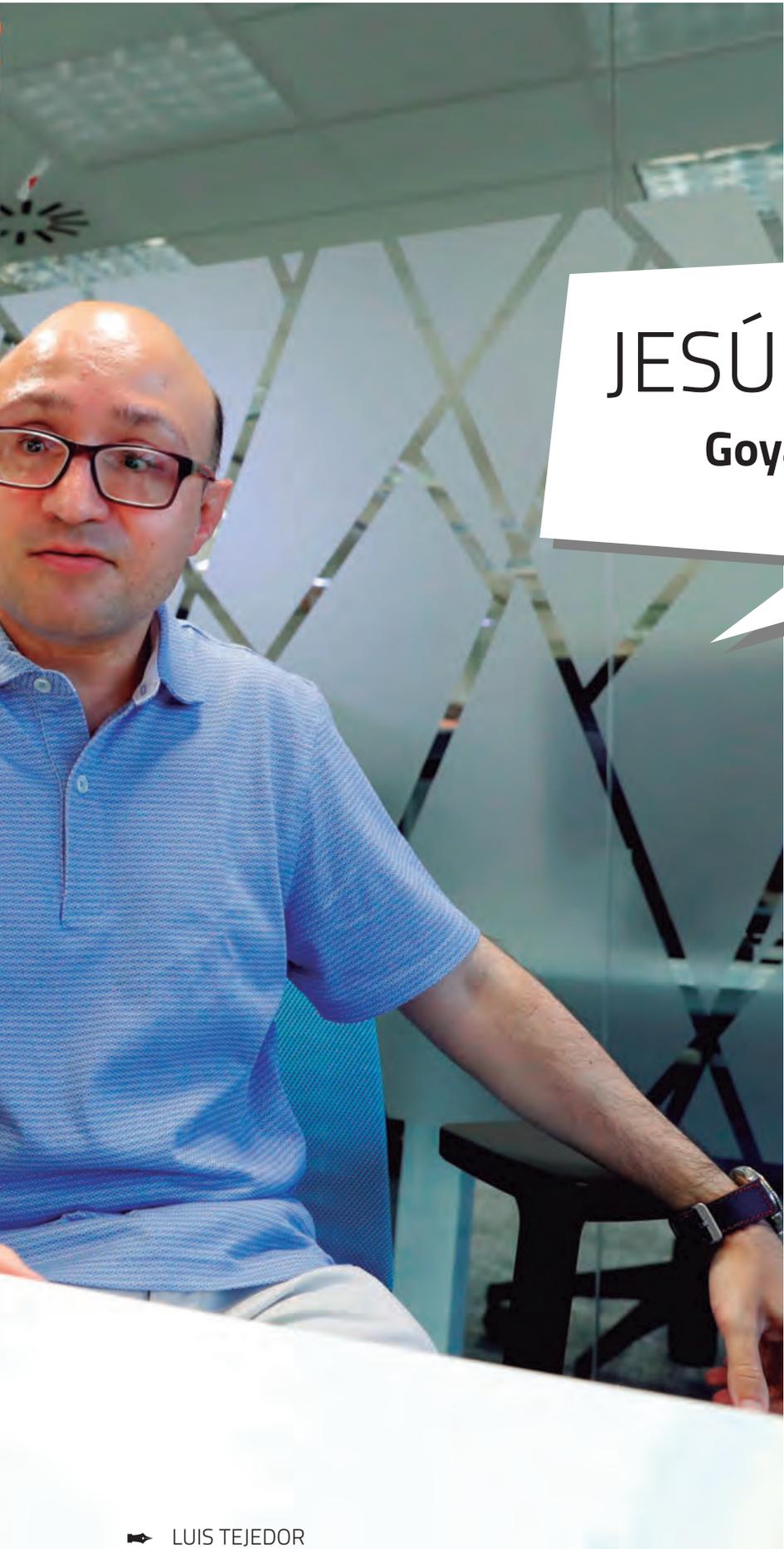
El jurado ha distinguido en la categoría de Investigación Social y Científica a Santiago Muñoz Machado, “jurista eminente y académico reputado, que a lo largo de su fecundo trayecto investigador en la esfera de las ciencias jurídicas, políticas y morales ha tenido a las personas con discapacidad como un grupo social diferenciado de primera importancia”, explica el fallo.

En sus palabras de agradecimiento, Muñoz Machado destacó que para él recibir el premio del Cermi “es un gran honor y una gran satisfacción que me honra”.

Los «Premios cermi.es» reconocen anualmente las iniciativas o acciones o la labor de personas o instituciones que más se hayan distinguido, en ámbitos como la inclusión laboral, la investigación social y científica, la accesibilidad universal, la cultura inclusiva, etc.



**“Yo no veo limitaciones, sino diferencias”**



# JESÚS VIDAL

**Goya** al Mejor Actor  
Revelación

COMO DECÍA BERTOLT BRECHT, "LOS HOMBRES QUE LUCHAN TODA LA VIDA SON IMPRESCINDIBLES". A ESTOS ÚLTIMOS PERTENECE **JESÚS VIDAL**, POPULAR GRACIAS A SU PARTICIPACIÓN EN *CAMPEONES*, LA PELÍCULA DE FESSER, CON LA QUE SE GANÓ UN MERECIDO GOYA. MIREMOS MÁS ALLÁ DEL ACTOR. JESÚS VIDAL ES UNA LECCIÓN VIVIENTE DE CÓMO SUPERAR LAS CIRCUNSTANCIAS MÁS DIFÍCILES Y SALIR VICTORIOSO. SUS GRAVES LIMITACIONES VISUALES NO LE IMPIDIERON ESTUDIAR UNA CARRERA UNIVERSITARIA, Y UN POSGRADO, ASÍ COMO CONVERTIRSE EN UNO DE LOS ACTORES DEL MOMENTO. LO DICHO, **UN IMPRESCINDIBLE.**

➤ LUIS TEJEDOR



*“Servir de ejemplo o inspiración para personas y colectivos me llenaría de orgullo”*

**Ha recibido muchísimo cariño desde que recibió su Goya al Actor Revelación. ¿Cómo está lidiando con esta ola de popularidad?**

La estoy llevando muy bien. Por un lado, es la consecuencia de recibir un premio muy importante que significa tanto mi reconocimiento a nivel artístico, como el reconocimiento al valor artístico de las personas con discapacidad. Estoy muy contento. Respecto al cariño también, la verdad, porque me ha llenado de orgullo recibir tanto calor por parte de todo el mundo.

**En su discurso habló de diversidad, de inclusión y de visibilidad de las personas con diferentes discapacidades. Parece que estas palabras están cuajando en la sociedad...**

De momento parece que sí. Es bonito ver cómo se empieza a reconocer el talento de las personas con discapacidad. A mí me gusta más hablar de “personas con diferencia”. Los premios de Campeones han ahondado más en este reconocimiento.

**Ya podemos decir sin rubor que Campeones ha hecho historia. ¿Usted de verdad se esperaba el éxito de esta película? ¿Se lo veía venir?**

A ver... Yo me esperaba que la película iba a ir bien. Una vez que la ves tú y ves la respuesta de la gente y las asociaciones en los primeros pases, piensas que es una película redonda. Lo demás, todo ese éxito tan grande, llega cuando tiene que llegar. ¡Y bienvenido sea!

**¿Qué tal llevó trabajar a las órdenes de Javier Fesser? Da la impresión de que se vivió un buen ambiente en el rodaje...**

Fue un rodaje maravilloso y muy exigente. Estábamos haciendo una obra de arte de mucha calidad. Obviamente, para hacer una película como Campeones hay que trabajar mucho, pero es innegable que fue muy bonito.

**Usted es hombre de teatro, venía de esta disciplina. ¿Cómo fue su adaptación como actor?**

Tanto el teatro como el cine tienen una base común, que es el trabajo del personaje. Lo demás, gracias al equipo de *coaching* y a la labor de Javier Fesser, no fue un salto abrupto. Me facilitaron un tránsito suave.



*“No me considero mejor persona por no ver, solo he tenido que superar obstáculos como todo el mundo”*

**Cuando entró Campeones, usted tenía ya tenía una carrera teatral. Ahora se le abren las puertas del cine de par en par... ¿Ha tomado alguna decisión de futuro estos días?**

Evidentemente, quiero compaginar teatro y cine. Quiero seguir haciendo teatro, porque me encanta, y también, como dije en el discurso, quiero que mi amor con el cine siga adelante. También me gustaría probar algún formato nuevo, como las series.

**Usted es filólogo y además ejerció como periodista. ¿Qué le dio el teatro para que decidiera decantarse por ahí?**

Escogí mi carrera, Filología Hispánica, pensando en que iba a hacer literatura o algo relaciona-

do con las artes. Era la licenciatura que me permitía tener asignaturas más relacionadas con el teatro. A partir de ahí, uno toma otros caminos, pero teniendo una trayectoria como actor *amateur* detrás. Llegó el momento en que me planteé hacer de esa vocación una profesión.

**¿Tiene constancia del minuto uno de esa decisión?**

Cuando estaba terminando mis estudios, en uno de los proyectos de fin de carrera, tuve un encuentro maravilloso con un texto increíble de una dramaturga inglesa, Sarah Kane. A partir de ese encuentro, sentí la necesidad de profundizar más en la actuación. Ahí tuve claro que iba a hacer algo en él que iba a poner mucho de mí.

**Posee una limitación visual, pero que no afecta en absoluto a su entusiasmo...**

Es que yo no lo veo como una limitación, sino como una diferencia. Así como hay gente de diferentes razas y condiciones, hay personas que ven más y personas, como es mi caso, que ven menos. Pienso que cada uno hace todo lo que puede para mejorar su vida. No me considero mejor persona por no ver, solo he tenido que superar obstáculos como todo el mundo. Tampoco creo que las personas que no tienen una discapacidad no hayan tenido que pelear para conseguir sus sueños.

**En cualquier caso, usted nos da la lección de que quien tiene un sueño puede conseguirlo a base de tesón...**

Bueno, yo estoy encantado de que lo veáis así. Si sirviera de ejemplo o inspiración para personas y colectivos me llenaría de orgullo.



*accesibilidad*



## El Parlamento Europeo promueve mejorar la accesibilidad de 80 millones de personas con discapacidad

▶ DEBERÁ SER APROBADO POR EL CONSEJO DE MINISTROS DE LA UE

LA NUEVA LEY EUROPEA DE ACCESIBILIDAD TIENE COMO OBJETIVO PONER AL ALCANCE DE LOS MÁS DE 80 MILLONES DE EUROPEOS CON DISCAPACIDAD SERVICIOS COMO LOS CAJEROS AUTOMÁTICOS, LOS TELÉFONOS MÓVILES O LOS LIBROS DIGITALES.

Según informó el Parlamento Europeo, los datos de Eurostat indican que más del 35 por 100 de la población europea con alguna discapacidad ha encontrado dificultades en cuestiones como el acceso al mercado de trabajo o la entrada en edificios.

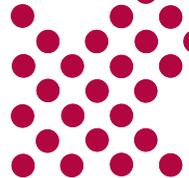
La Eurocámara señala que esta cifra empeora si se analizan los datos

de movilidad, que superan el 50 por 100 de insatisfacción. España se encuentra aproximadamente en la media europea en estos aspectos, aunque en el terreno de la movilidad supera la media en seis puntos.

Por ello, la Ley de Accesibilidad persigue la mejora en el acceso de millones de europeos a una serie de servicios. Entre estos servicios es-

tán cajeros automáticos, máquinas expendedoras de billetes y máquinas de facturación; teléfonos móviles, tabletas digitales y televisiones; servicios de comunicación audiovisual, libros digitales y comercio electrónico; algunos elementos de los servicios de transporte de viajeros; y comunicaciones electrónicas, incluido el número 112 de emergencia.

El texto final entrará en vigor una vez haya sido aprobado formalmente por el Consejo de Ministros de la UE. El Parlamento Europeo indicó que con esta iniciativa sobre accesibilidad universal trabaja para erradicar la discriminación de una de cada seis personas en los países comunitarios.



## Un estudio explica cómo se gestiona la accesibilidad de los pueblos y ciudades de España

EL ESTUDIO «ACCESIBILIDAD UNIVERSAL EN ESPACIOS PÚBLICOS URBANIZADOS Y EN LA EDIFICACIÓN EN ESPAÑA, 2017» ANALIZA EL ESTADO ACTUAL DE LA ACCESIBILIDAD EN LOS PUEBLOS Y CIUDADES ESPAÑOLES, PROPORCIONANDO UNA SERIE DE EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS QUE PUEDEN SERVIR DE REFERENCIA A LOS AYUNTAMIENTOS PARA MEJORAR EN ESTE SENTIDO.

*El estudio analiza, entre otras cuestiones, la accesibilidad de un total de 216 itinerarios urbanos*

### RECOMENDACIONES

Aporta, por último, una serie de recomendaciones para la confección del próximo Plan Nacional de Accesibilidad, que impulsará nuevas acciones y medidas efectivas para garantizar que todas las personas puedan hacer uso de los espacios urbanizados y edificios de titularidad pública en igualdad de condiciones.

La idea fundamental a transmitir es que es hora de desterrar la idea de que la accesibilidad es algo ajeno a la población. Todas y cada una de las medidas en materia de accesibilidad son aplicadas para beneficio de todos los ciudadanos y ciudadanas. En este sentido, es fundamental trasladar la necesidad de que la accesibilidad no se trabaje de forma sectorial sino de forma global.

El estudio está a disposición de los usuarios de forma gratuita y online en la página web del CEDD.



El objetivo general de este informe, disponible en la web del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) y editado por el Real Patronato sobre Discapacidad, a través del CEDD, es realizar un diagnóstico sobre la situación actual de la accesibilidad, y su evolución desde 2011, en los ámbitos de competencia y titularidad municipal en España, en particular en los espacios públicos urbanizados, los edificios de titularidad municipal, el transporte público urbano y la propia gestión de la accesibilidad que desarrollan los ayuntamientos.

De este nuevo informe se desprende que, aunque en algunos aspectos se han conseguido mejoras, en general las personas con discapacidad continúan encontrando barreras en los itinerarios urbanos que les dificultan desplazarse de manera cómoda y segura en la vía pública.

Para intentar evitarlo, este estudio sugiere que, cuando existe la posibilidad de centralizar la información, y poder actuar en consecuencia sobre una visión global, se consigue una mayor efectividad en el uso de los recursos. Igualmente, en el documento se recomienda la realización de campañas de sensibilización acompañadas de sistemas de consulta o participación ciudadana.

Lo ideal es que la ciudadanía sea consciente de las necesidades de sus conciudadanos y de las bondades que la accesibilidad ofrece y, al mismo tiempo, pueda participar en la detección de incumplimientos y, por tanto, en la mejora de la accesibilidad de su municipio.

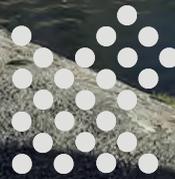


Acceso al contenido completo del trabajo:

<https://www.cedd.net/es/publicaciones/Record/538986>



*Existe acceso para personas con discapacidad y se dispone de sillas de ruedas manuales*



## San Lorenzo de El Escorial edita un mapa turístico en braille

### ► MEDIDAS DE ACCESIBILIDAD EN EL MUNICIPIO

EL ÁREA MUNICIPAL DE TURISMO DE SAN LORENZO DE EL ESCORIAL ACABA DE EDITAR UN MAPA TURÍSTICO EN SISTEMA BRAILLE, A FIN DE FACILITAR SU ESTANCIA A LOS VISITANTES CIEGOS O CON DISCAPACIDAD VISUAL QUE LLEGUEN AL MUNICIPIO.

**E**l nuevo mapa accesible se encuentra ya disponible en la Oficina de Turismo del ayuntamiento, en la calle Grimaldi. Se trata de una cartografía en forma de dip-

tico, con un tamaño de 23,5 x 31,5 centímetros cerrada y 47 x 31,5 centímetros abierta, impresa en un cartón semirrígido que permite pasar cómodamente la mano para



la lectura braille. Además, los textos de las localizaciones tienen un gran tamaño, para que puedan ser leídos por videntes con problemas visuales. También incluye un código



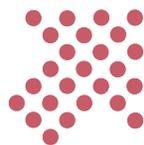
QR que dirige a un mapa de voz en varios idiomas y otro que dirige a la página web de turismo.

### OTRAS MEDIDAS DE ACCESIBILIDAD

Se han editado 500 ejemplares de este mapa, que viene a complementar otras medidas para favorecer la accesibilidad en el turismo de este municipio, como son la reforma de la Oficina de Turismo y del acceso al Centro de Interpretación Ambiental 'El Tomillar'.

Según el Consistorio, se han previsto otras acciones que permitirán mejorar la visita al municipio de las personas con discapacidad visual, como la instalación de bandas de encaminamiento o el 'bucle magnético' para la escucha de locuciones a través del

teléfono móvil, ambos disponibles en la Oficina de Turismo.



### HORARIOS

**Invierno** (octubre a marzo). De martes a domingo: 10:00 - 18:00

**Verano** (abril a septiembre). De martes a domingo: 10:00 - 20:00

Cierre taquillas y acceso al Monasterio una hora antes

**Cierre semanal:** lunes

**Duración aproximada de la visita al Monasterio:** Visita libre: dos horas.

**ACCESO GRATUITO** para personas con discapacidad portadoras de acreditación.



### CÓMO LLEGAR

**Dirección:** Calle de Juan de Borbón y Battemberg s/n. 28200 San Lorenzo de el Escorial - Madrid

**Autobús:** Línea 664 y 661 desde el intercambiador de Moncloa (AUTOCARES HERRANZ)

**Carretera:** Madrid-San Lorenzo de el Escorial; A-VI, hasta las Rozas, desvío a la M-505; A-VI, desvío a la M-600

**Tren:** Madrid-El Escorial. Línea de Cercanías C-8 (Estación Atocha)

# EL CEAPAT CELEBRA SU XXX ANIVERSARIO



## AVANZAR EN LA PLENA ACCESIBILIDAD

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, abogó el 4 de abril por “avanzar en la plena accesibilidad” durante el acto que conmemoró el XXX aniversario de la puesta en marcha del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del Inmerso (Ceapat), ubicado en Madrid.

Texto: Jesús Zamarro/RAP



## reportaje

*“Tenemos que avanzar en la plena accesibilidad de las personas mayores y con discapacidad”*

MARÍA LUISA CARCEDO

*“La accesibilidad es una condición para participar en la sociedad con plenos derechos”, ha reclamado la ministra Carcedo*

**M**aría Luisa Carcedo, que antes de iniciarse la jornada realizó un recorrido por las instalaciones del Ceapat, acompañada de Ana Lima, secretaria de Estado de Servicios Sociales; Manuel Martínez, director general del Imsero; y Miguel Ángel Valero, director del Ceapat, recordó que hace 20 años en España no se hablaba de “accesibilidad” sino de “eliminación de barreras”. “Esto en sí ya es un logro”, ha destacado.

“La accesibilidad es una condición para participar en la sociedad con



plenos derechos”, señaló María Luisa Carcedo. “Satisfacer esa mayor exigencia y hacer efectivos los derechos de las personas mayores y con discapacidad es, precisamente, la misión del Ceapat”. Una misión articulada a través de la accesibilidad integral, los productos y tecnologías de apoyo y el diseño para todas las personas.

El Ceapat fue creado en 1989, “cuando aún nuestro sistema de protección social estaba en la primera fase de su construcción”, y desde entonces ha trabajado en favor de la promoción de la autonomía personal a través de la tecnología.

Entre sus aportaciones están por ejemplo facilitar la experiencia del juego, la educación y el empleo accesible; contribuciones fundamentales para la existencia de autobuses de piso bajo y la promoción del

transporte para todos, personas mayores y con discapacidad.

También ha impulsado el conocimiento, normalización y regulación de la accesibilidad TIC (ordenadores, tabletas, móviles, web y televisión, entre otros). Cuenta con un catálogo de más de 4.000 productos de apoyo que son referencia en España y Europa y ha producido cientos de documentos gratuitos y accesibles valiosísimos para los profesionales y la sociedad en general.

Los Centros de Referencia Estatal (CRE) como Ceapat son dispositivos de servicios sociales creados a través del Imserso con el fin de promover en todos los territorios de las Comunidades Autónomas y Ciudades Autónomas la innovación y mejora de la calidad de los recursos dirigidos a un sector de-

terminado de personas en situación de dependencia.

Uno de sus objetivos es lograr la cohesión territorial. La Administración General del Estado muestra así su voluntad de llegar a toda la ciudadanía independientemente de dónde se encuentre.

Entre las funciones de los CRE destaca el fomento y desarrollo de estudios en la materia en la que están especializados; el impulso de formación y cualificación de profesionales; y el desarrollo y validación de programas y técnicas de intervención en la atención socio-sanitaria de personas en situación de dependencia.

## **INMERSIÓN, INNOVACIÓN E INTERNACIONALIZACIÓN**

Tras el acto inaugural, la jornada continuó con una mesa, modera-



da por Pablo Gil, director del Ceapat desde su puesta en marcha en 1989 hasta 1994, en la que se habló de la denominada triple I, vocal que refleja la labor de este centro del Imserso en «Inmersión, Innovación e Internacionalización», referentes que contribuyen al incremento de la calidad de vida de las personas.

Pablo Gil, con una intervención marcada por la emoción, habló de la labor del Ceapat en la promoción de la calidad de vida de las personas que más lo necesitan y destacó el trabajo de profesionales que “ya nos han dejado”, como Ricardo Peinado, Manuel Lobato y José Antonio Redondo, “que han dejado su huella para consolidar al Ceapat como un referente en el ámbito nacional e internacional”.

La intervención de Luis Miguel





*“El Ceapat es una institución pionera desde su origen, un símbolo de innovación y avance social”*

**MATILDE FERNÁNDEZ**

Bascones, doctor en Ciencias Políticas y Sociología y consultor social, se centró en su experiencia como usuario y colaborador de este centro del Imserso. Comentó que su primer contacto fue en 1996 cuando estaba en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo. A partir de ese primer contacto, comenzó a utilizar un ordenador con reconocimiento de voz y un atril de madera, muy práctico, que le acompaña desde entonces. Bascones también usa un flexo con micrófono al que define como “sencillo, útil, con valor de diseño, sostenible y de bajo coste”.

Como investigador social, Bascones destacó la labor del Ceapat en inmersión y participación de los usuarios con discapacidad en los diferentes proyectos del Ceapat: “son conceptos claves porque hay que contar con las personas con discapacidad a la hora de saber la necesidades reales, validar los avances, definir propuestas y alcanzar soluciones de diseño universal”.

Matilde Fernández, ex-ministra de Asuntos Sociales de España, indicó que el Ceapat es una institución pionera desde su origen, a la que

definió como “el símbolo de la innovación y el avance social”. También expresó su reconocimiento al Imserso, “que debe ser una prioridad de quien nos gobierne en cada momento”. En su opinión, “empoderar al Imserso y al Ceapat es empoderar a España y aumentar el bienestar social”.

Fernández también destacó los diversos programas del Imserso (vacaciones, balnearios...) y la importancia de las actividades de I+D+i en la creación de oportunidades de trabajo y de desarrollo.

La vocación internacional del Ceapat fue destacada en la intervención de Shona Brown, agregada comercial de la Embajada Británica en España, quien señaló que “la innovación, el apoyo y colaboración entre organizaciones distintas



### «LA MAGIA DEL CEAPAT»

Como colofón, el artista con discapacidad auditiva Domingo Pisón presentó «La magia del Ceapat», con una actuación en la que ofreció su visión fantástica de este centro de referencia del Imsero y su esfuerzo por modificar de forma positiva el papel de las personas con discapacidad en todas sus variedades.

Pisón es uno de los artistas polifacéticos con discapacidad más conocidos del país, es director de cine, actor, presentador de galas y conferenciante en universidades como la Rey Juan Carlos, la Escuela Universitaria Cardenal Cisneros o la Carlos III sobre discapacidad, cine y otras materias.

El Ceapat también ha apoyado la creación y mantenimiento de la Red Española de Ciudades y Comunidades Amigables con las personas mayores, proyecto promovido por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En definitiva, según palabras de María Luisa Carcedo, el Ceapat “ha hecho la vida más fácil a personas con sus miles de adaptaciones y ha proporcionado a las personas la posibilidad de apreciar vivencias que de otro modo hubieran sido muy difíciles.

hace que el Ceapat sea un ejemplo en las relaciones entre universidades, entidades sociales y empresas de distintos países, donde se comparten experiencias y todos tenemos algo que aprender”.

#### UNA SOCIEDAD INCLUYENTE

La jornada se completó con una mesa redonda sobre «Una sociedad incluyente para 2030», que estuvo moderada por la que fuera directora del Ceapat entre

los años 1994 y 2014, Cristina Rodríguez-Porrero. Una mesa en la que participaron Carmen Alba, profesora de la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid; Sabina Lobato, directora de Formación, Empleo, Operaciones y Transformación de Fundación ONCE; Isabel Vázquez, coordinadora del Área de Desarrollo Tecnológico y Transporte del Ceapat y Nieves Peinado, arquitecta del Ceapat.

*“La innovación, el apoyo y colaboración entre organizaciones distintas hace que el Ceapat sea un ejemplo en las relaciones entre universidades, entidades sociales y empresas”*

## MANUEL ARMAYONES

DIRECTOR CIENTÍFICO DEL I CONGRESO SOBRE EL DERECHO A LA AUTONOMÍA PERSONAL. DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA, ENVEJECIMIENTO Y CRONICIDAD. DIRECTOR DE DESARROLLO DEL EHEALTH CENTER (UNIVERSITAT OBERTA DE CATALUNYA UOC)

### *“Diseñar con accesibilidad universal es útil para todos”*

MANUEL ARMAYONES ESTÁ CONSIDERADO UNO DE LOS CINCUENTA LÍDERES EUROPEOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD Y LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS. Y EN ESPAÑA ES REFERENTE EN SALUD ELECTRÓNICA. AUNQUE COMO RECALCA EN MUCHAS DE SUS INTERVENCIONES, NO SE OLVIDA DE LA IMPORTANCIA DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y PSICOLÓGICOS CUANDO HABLAMOS DE SANIDAD. SU PROPUESTA PUEDE SER UN RETO, ESO SÍ, INTERESANTE Y SUGERENTE. «EL USO DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA ADAPTARNOS Y MANEJAR LOS DESAFÍOS EMOCIONALES Y SOCIALES QUE SE PRESENTAN EN LA VIDA».

➔ MIGUEL NÚÑEZ BELLO · FOTOS: EDU VILAS CHICOTE

**E**n la presentación del manifiesto de COCEMFE sobre “La Autonomía Personal, una cuestión de justicia e igualdad” en el Congreso de los Diputados el pasado 22 de febrero, habló sobre las herramientas de la salud digital para mejorar la calidad de vida del colectivo de personas con discapacidad. ¿Qué es y a qué se refiere con el concepto salud digital?

La definición más clásica de salud digital sería que salud digital es la

utilización de la tecnología para la prestación de servicios en salud, tanto a nivel preventivo, promotor de la salud como a nivel asistencial. Así la posibilidad de monitorizar nuestro estado de salud, a través por ejemplo de las aplicaciones móviles, la posibilidad de recibir información sobre cómo manejar nuestra salud y poder interactuar con los profesionales sanitarios a través de las nuevas tecnologías serían aplicaciones de la salud digital. Pero creo sinceramente que la visión que la propia OMS tiene de

la salud digital como la atención a los problemas de salud a través de la tecnología es algo reduccionista en estos momentos. Se deben tener en cuenta otros factores como el efecto que la tecnología puede tener sobre nuestro bienestar y nuestra calidad de vida; lo cuál va mucho más allá de la concepción de prestar servicios estrictamente sanitarios a través de tecnología.

**Salud digital apoyada en la tecnología, pero ¿qué valor le da a los aspectos emocionales y psicológicos en el ámbito de la salud en las personas con discapacidad?**

Hay una definición de salud que desafía a la definición de 1948 que nos habla de la salud como: «Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Tengamos en cuenta

*“Las personas con discapacidad no se resignan a viajar sólo donde pueden, sino que quieren disfrutar de todos los espacios turísticos en igualdad de oportunidades”*



*“Tenemos que preguntarnos si la innovación se está haciendo con y para las personas”*

que según esa definición todos nosotros seríamos “enfermos” incluidos también cualquier persona con cualquier tipo de discapacidad y es obvio que no es así...

Hace unos años, el médico colombiano Alejandro Jadad, trabajando en un debate a nivel global cuyos resultados publicó el British Medical Journal ofreció una definición mucho más operativa que nos permite a todos mayor nivel de participación, autonomía y capacidad de influir sobre nuestra salud. El Dr Jadad en su publicación en 2011 nos ofrece una visión distinta de la salud. Él considera que la salud es: «La capacidad de los in-

dividuos o las comunidades “para adaptarse y auto-gestión” en vista de los desafíos físicos, mentales o sociales». Hace unos días yo reflexioné sobre este concepto en un blog de Investigación y Ciencia y en el propongo que siguiendo el trabajo de Jadad consideremos la Salud Digital precisamente como: «El uso de las nuevas tecnologías para adaptarnos y manejar los desafíos emocionales y sociales que se presentan en la vida».

Sin duda, tanto de la definición de Jadad como de mi modesta aportación, cuando hablamos de Salud Digital, se extrae que las nuevas tecnologías por sí solas solo son

instrumentos, una tecnología maravillosa pero que, si no nos sirve para «sentirnos mejor» y eso obviamente incluye tantas variables psicológicas, como sociológicas e incluso culturales, no nos servirá de nada el imparable avance tecnológico. Muchas veces he comentado que las personas no queremos «solo» estar sanas, sino que queremos «estar bien» y eso es aplicable a personas con o sin discapacidad, enfermas o no.

**Le he escuchado alguna vez recordar que “la autonomía personal es algo que afecta a las personas con discapacidad pero también a todos y cualquiera de nosotros”**

**¿Un mensaje tan acertado ha conseguido cambiar la conciencia y la forma de pensar de la sociedad en este sentido?**

¡Ojalá sea así! Creo que los cambios no siempre son todo lo rápido que querríamos pero sin duda la idea de «autonomía personal» que ya se ha recogido en distintas iniciativas legislativas y sociales puede tener un gran poder transformador. De momento porque rompe una barrera entre «ellos» (personas con discapacidad o no según donde se quiera situar cada uno) y «nosotros». No existe tal separación entre grupos y todos somos conscientes de que tanto por accidentes, enfermedades o simplemente por el paso de los años muchos de los «capacitados» dejarán de serlo. Creo que la idea de ser «autónomos», lo más «autónomos posible» durante toda nuestra vida para tomar todas y cada una de las decisiones que una persona puede tomar durante su ciclo vital es algo que nos une. Es obvio que algunas personas pueden precisar más apoyos, ayudas, guías, servicios, que otras; pero todos y cada uno de nosotros luchamos cada día para ser «autónomos» y, cito al poeta británico, con una importante discapacidad, que escribió que quería ser «dueño de su destino y capitán de su alma». Pues bien creo que ese anhelo nos une a todos.

**¿Qué necesitamos para conseguir que la transformación digital esté concebida y aplicada en clave de accesibilidad universal?**

En primer lugar poner a la persona en el eje de todas las actuaciones. Y después varias cosas: una de ellas es continuar sensibilizando. Y cuando digo esto no me refiero únicamente a «buenas voluntades» sino también a que diseñar con accesibilidad universal nos es útil para todos. Cuando pienso en un semáforo que emite una señal sonora para personas invidentes

pienso no solo en esas personas invidentes sino en lo útil que puede ser en otro tipo de situaciones, personas mayores que han perdido visión o incluso el típico ejecutivo estresado que atraviesa mirando su teléfono móvil. Son solo ejemplos, pero lo que quiero decir es que el diseño universal, la accesibilidad universal es eso... universal...y que por tanto lo lógico, lo natural es que no hubiera ni siquiera que hablar de ella...aún estamos lejos, pero estamos en el camino.

Falta también formación e información. Es decir, poner al alcance de una manera sencilla y fácil recursos para que los diseñadores de la tecnología puedan incorporar mejoras para hacer accesibles sus aplicaciones o servicios de cualquier tipo.

Y, por último, y aunque siempre es el último recurso, se trataría de legislar al nivel que se precise para que la administración vele para que cualquier aplicación o servicio TIC que adquiera, y en el que se ponga un solo euro de dinero público, pueda beneficiar a toda la población.

**¿Está de acuerdo en algunas afirmaciones al entender que la exclusión de las nuevas tecnologías es la muerte social para las personas con discapacidad?**

Si no la muerte total algo muy parecido sí que ocurre ¿Se imagina a todos sus compañeros de trabajo accediendo a información en su terminal y usted por ser ciego no poder hacerlo? ¿Nos imaginamos que ahora que muchas de las gestiones administrativas de nuestras vidas las hacemos a través del ordenador no se tuviera en cuenta que hay personas que por problemas de movilidad, visión o cualquier otra no puedan acceder a realizar dichas gestiones? Y lo mismo con otro tipo de aplicaciones comerciales ¿Por ejemplo, no les gustaría a muchas personas



que Google Maps nos ofreciera también una estimación del tiempo que se tarda de ir desde un punto a otro de su ciudad en silla de ruedas? (teniendo en cuenta que por algunas zonas sigue siendo prácticamente imposible transitar en silla).

**¿Cree que la sociedad concibe la autonomía personal como una circunstancia sobre las personas con discapacidad y mayores y no como un bien común que concierne a todos?**

Creo que vamos a mejor. Y vamos a mejor por algo paradójico



*Muchas veces he comentado que las personas no queremos «solo» estar sanas, sino que queremos «estar bien» y eso es aplicable a personas con o sin discapacidad, enfermas o no.*



anhelo común, que puedes en un momento determinado vivir como algo lejano, pero que poco a poco nos empieza a preocupar más como sociedad.

**Si aproximadamente 7 de cada 10 personas con discapacidad no utilizan internet, ¿qué estamos haciendo mal y qué demandan estas personas para evitar esa brecha digital de la que tanto se habla ahora?**

La verdad es que ese dato que ofreció en un interesante estudio el Observatorio Estatal de la Discapacidad es muy gráfico. Hay que tener en cuenta que el uso aumenta entre personas jóvenes y con estudios superiores; pero aún así es realmente impactante por-

que los que las usan afirman que lo hacen para estar conectados con el mundo y con personas de su alrededor. Es decir que aún hay demasiadas personas que tienen que renunciar a algo que parece irrenunciable en estos tiempos ¿verdad?

**¿Qué perspectivas y retos futuros deberemos de afrontar para reducir esa brecha digital?**

Pues todo lo que sea insistir e incidir en que se abaraten los costes de las aplicaciones y ayudas técnicas para el acceso a los servicios que nos ofrece Internet ayudará sin duda. E insisto con el diseño universal y con el reconocimiento social que deben tener aquellas empresas que hagan de la accesibilidad universal de



*El diseño universal, la accesibilidad universal es eso...universal... y que por tanto lo lógico, lo natural es que no hubiera ni siquiera que hablar de ella...aún estamos lejos, pero estamos en el camino.*



y es porque la sociedad española y europea en general envejece a marchas forzadas. Muchos de los que hace 20 años y cuando ellos mismos tenían 40 años, podían estar votando en contra en las reuniones de la comunidad para que se instalase un ascensor empiezan a pensar ahora con 60 que quizás no estaba tan mal lo de instalar un ascensor porque en poco tiempo le irá más que bien a él mismo. Con este ejemplo tan gráfico, quiero decir que el mensaje de la Autonomía Personal va a ir calando más y más. Es una especie de deseo,

*¿Qué valoración puede hacer de la irrupción de Internet como medio de transmisión para promover estilos de vida saludable a través de intervenciones online?*

*Sin duda están teniendo un rol central en la transmisión de información sobre estilos de vida saludable. Las iniciativas que tanto administraciones públicas como organizaciones privadas de todo tipo están desarrollando para hacer llegar información de calidad sobre aspectos relativos al cuidado y manejo de nuestra salud son sin duda excelentes; pero vuelvo a la idea de que aún no se ha desarrollado todo su potencial. Por ejemplo, las campañas de promoción del ejercicio físico y de la dieta sana no siempre tienen en cuenta las distintas capacidades de las personas; y mucho menos que muchísimas personas en España son personas con discapacidad. Aún queda mucho recorrido en este ámbito.*

sus productos su bandera. No hay mejor campaña de «marketing» que aquella que te hacen usuarios satisfechos porque han podido acceder a servicios diseñados para todos, independientemente de que se trate de una persona con discapacidad o no.

**Envejecer es un fenómeno inevitable y un proceso natural, ¿qué va a influir más en un futuro cuando hablemos de discapacidad?, ¿el envejecimiento o el incremento de las enfermedades crónicas, más allá de la relación que existe entre ambos conceptos?**

La relación sin duda es fuerte y a mayor edad de la población mayor número de enfermedades crónicas, pero si vamos un poco más allá y analizamos otros aspectos como el ritmo de vida actual, el sedentarismo, los problemas crecientes en ámbitos como las enfermedades coronarias, diabetes, problemas de obesidad, vida sedentaria, etc., vemos que este tipo de enfermedades relacionadas con estilos de vida están afectando a personas cada vez más jóvenes. La ecuación estilos de vida/cronicidad/envejecimiento no parece que vaya a dar un buen resultado y buscar estrategias para que la tecnología pueda ser utilizada para facilitarnos enfrentarnos a los retos físicos, psicológicos y sociales que como comunidad se nos vienen encima es sin duda el camino a seguir.

**¿Hacia dónde van enfocadas las investigaciones en el campo de las nuevas tecnologías en el ámbito de la discapacidad?**

Los cientos, por no hablar de miles de empresas que están descubriendo el «filón» de la salud digital en general y de las aplicaciones dirigidas a personas con discapacidad más en particular. Muchas de las empresas con las que por mi trabajo me reúno me hablan precisamente de que están desarrollando sus productos con la idea de poder complementar el trabajo



*“Las personas no queremos «solo» estar sanas, sino que queremos «estar bien» y eso es aplicable a personas con o sin discapacidad, enfermas o no”*

de los humanos (pocas hablan de sustituirlo) favoreciendo por ejemplo que los cuidadores puedan disponer de mayor formación, de tecnología que les permita monitorizar mejor a la persona a la que cuidan y por supuesto para que las propias personas con discapacidad accedan a una mayor autonomía personal.

**¿Qué papel debe de asumir la tecnología para la mejora de la calidad de vida y la autonomía personal?**

Pues un papel sin duda importante, pero complementario. Creo sinceramente que necesitamos personas, porque quien mejora nuestra calidad de vida son las personas que nos cuidan cuando lo necesitamos y a las que cuidamos cuando lo precisan. Ahí radica la principal idea, la principal variable para mejorar la calidad de

vida de alguien. La tecnología tiene que tener un papel importante, sin duda, pero para mí la combinación entre personas que se ayudan y se apoyan en la tecnología para hacerlo me resulta muy interesante.

**¿Qué protagonismo ocupa la innovación y las TIC en la mejora de la autonomía personal?**

Algunos expertos dicen que investigar es poner dinero para obtener conocimiento. Innovar es poner conocimiento para obtener valor ¿Estamos seguros de que estamos obteniendo todo el valor del conocimiento que se genera en la investigación? ¿Estamos seguros de que estamos teniendo el impacto social, cada uno en su ámbito, que nos gustaría para mejorar la autonomía personal? Creo que la respuesta es que queda mucho por hacer. Y eso pasa por pregun-



## *Hablando de la innovación y las TIC, ¿qué campos se pueden explorar en este sentido y en qué facetas se puede desarrollar?*

*Creo que un campo importante es incorporar activamente a personas afectadas, usuarios y/o simplemente aquel a quién vaya dirigida la innovación a la propia innovación. La innovación aislada de la realidad social no tiene demasiado sentido. Si haces algo nuevo tienes que tener información sobre si eso es lo que necesita o no la personas y no lo puedes saber si no les miras, si no les hablas, si no les preguntas. Existen estupendas metodologías de codiseño para implicar a los usuarios. La tecnología puede ser un excelente medio para favorecer esa cocreación*

*“La innovación aislada de la realidad social no tiene demasiado sentido. Si haces algo nuevo tienes que tener información sobre si eso es lo que necesita o no la personas”*

tarnos si la innovación se está haciendo con y para las personas, atendiendo a sus necesidades concretas, codiseñando con los usuarios. Debemos conseguir que se innove en aquello en lo que la innovación puede aportar mayor valor para las personas.

**Recientemente apareció un informe sobre los sitios web españoles con información sobre discapacidad visual. Apenas un tercio de las webs incluían opciones de accesibilidad...**

Sí, en un trabajo que publicamos con dos profesores de la Escuela de Óptica de la Universitat Politècnica de Catalunya nos dimos cuenta de que se están dando situaciones realmente curiosas, pero no por ello menos graves y es que cabría suponer que toda página web con información sobre discapa-

cidad visual dispondría de opciones de accesibilidad adecuadas...y efectivamente solo era así en un tercio de las páginas analizadas. Eso nos indica que probablemente los gestores de dichas páginas pensaban más en cuidadores, profesiones, interesados en este tipo de información y en las personas que querían conocer mejor tanto su situación como potenciales recursos destinados a ellos. Sin duda queda mucho por hacer.

**Por último, ¿qué espera del I Congreso «Derecho a la autonomía personal. Discapacidad física y orgánica, envejecimiento y cronicidad» que se celebrará en octubre?**

Básicamente todos los que participamos en la organización y el comité científico esperamos que sea un punto de inflexión ya que nuestra gran aportación será reunir todas las miradas con el objetivo de alcanzar un consenso social que nos permita avanzar hacia el derecho a la autonomía personal. Por otro lado, será un congreso que va a ser el punto de partida de nuevas

iniciativas, de un cambio de mirada en relación a la autonomía personal de las personas con discapacidad. Pivotará sobre cuatro ejes que sin duda tienen mucho que ver con la autonomía personal de las personas con discapacidad. El primero hace referencia a velar por la Garantía de los Derechos, que va mucho más allá de simplemente generar normativa y que pasa también por favorecer que se concrete en medidas. El segundo eje sería el de las ciudades y en general del espacio en el que vivimos. El tercero al uso de las TIC por y para promover la autonomía personal y el cuarto a un tema también muy importante como es el trabajar juntos en promover una gestión y uso adecuado de los datos que todos y cada uno de nosotros generamos en nuestra actividad diaria. Estos datos, bien utilizados, pueden contribuir a que la vida en nuestro entorno más cercano nos permita ser más autónomos. Pero para ello tienen que quedar muy claras cuáles son las reglas que como sociedad nos damos.

## ME SIENTO DISCRIMINADO EN EL SIGLO XXI

Parece mentira que a las alturas de siglo que estamos yo, que soy de los llamados cojos, me sienta así, pues todavía hay gente por la calle que me mira mal por no andar niveladamente, digamos. Parece mentira que todavía haya gente así en el mundo que nos mira mal por ser un poquito diferentes, y yo me pregunto ¿Y qué les falta a ellos? y la respuesta es sensibilidad hacia sus semejantes.

En fin, espero que poco a poco la sociedad vaya cambiando, quizás a través de campañas de sensibilización pero sí que sabemos que todavía existe discriminación hacia las personas con discapacidad.

Manuel López



## Accesibilidad a las joyas históricas

A mí que me gusta muchísimo el arte, me veo discapacitado doblemente cuando llego a algunos edificios y todavía hay unas tremendas escaleras insalvables, como en algunas iglesias de gran talla, digamos artística. ¡Qué pena que no las pueda contemplar, porque las disfrutaría incluso más que otra persona que no sabe apreciar el arte que encierran; En fin me tengo que aguantar, debido a que hace siglos no se pensaba en el diseño para todos, es decir en la accesibilidad a algunos edificios que son verdaderas joyas artísticas de nuestro pasado histórico.

Juan Ruiz Pamplona

## CARTAS Y AGENDA

*Podrán dirigir sus cartas a la redacción de la revista Autonomía Personal por correo a Ginzo de Limia, 58; 28029 Madrid; por correo electrónico: cfarinasl@imserso.es o por fax: 917033933. La redacción de la revista se reserva el derecho de extraer o reducir los textos.*

# Agenda

## XII CONCURSO NACIONAL DE COLLAGE 2019

### XII CONCURSO NACIONAL DE COLLAGE 2019



Los trabajos han de enviarse en sobre cerrado a:  
AUXILIA - ENSEÑANZA A DISTANCIA  
Anglí, 50 - 2º, 08017 - Barcelona  
Tel: 93 2047502  
Indicando: "PARA EL CONCURSO DE COLLAGE"



La Coordinación de enseñanza a distancia de Auxilia convoca el XII Concurso Nacional de Collage 2019. El plazo de presentación de los trabajos finaliza el 15 de abril de 2019. Cada participante puede enviar como máximo dos collages.

El primer premio será de 100 euros para el collage que refleje más imaginación, colorido y presentación y dos accésits de 50 euros.

**Fecha: tope de entrega** 15 de abril de 2019.

**Lugar:** Barcelona.

**Información:** Auxilia- Enseñanza a distancia Anglí, 50º, 08017-Barcelona\_

**Teléfono:** 93 2047502

Indicando para el concurso de collage

UNIVERSIDAD DE  
SALAMAMCA



## CUIDADO Y FUNCIONAMIENTO EN PERSONAS CON DEMENCIA

Curso desarrollado en forma semi-presencial, está orientado a la formación profesional de especialistas en atención a personas con demencias. Consta de dos módulos, el primero versará sobre la intervención geriátrica en el mantenimiento de las necesidades básicas e inmovilidad de los pacientes con demencia, y el segundo sobre el diseño y aplicación del programa individualizado de atención social a personas y familiares de personas con demencia. El empleo en los servicios sociales privados. Se realizará entre el 20 de mayo y el 2 de junio de 2019.

**Fecha:** 20/05/2019 al 02/06/2019

**Información:** Tel.: +34 677 860 126

**Correo electrónico:** [formacion-alzheimer@usal.es](mailto:formacion-alzheimer@usal.es)

## XII CONCURSO DE EXPRESIONES ARTÍSTICAS: "EL ARTE INCLUSIVO"



Podrán presentar sus trabajos para el concurso personas con discapacidad, mayores de 14 años, o que los cumplan durante el 2019. Los trabajos tendrán tres disciplinas: pintura, escultura y artesanía y se podrán entregar desde el 6 al 30 de Mayo de 2019 ambos inclusive, en la siguiente dirección: Asociación Roosevelt, Avda. del Mediterráneo, 10, bajo, C.P. 16004 Cuenca. No se admitirán los trabajos presentados con anterioridad o posterioridad a dicho plazo.

**Información** Asociación Roosevelt: 969 23 06 32  
[roosevelt@telefonica.net](mailto:roosevelt@telefonica.net) ■ [www.asociacionrooseveltcuenca.es](http://www.asociacionrooseveltcuenca.es)

## 27 CONFERENCIA EUROPEA DE SERVICIOS SOCIALES



Lema "Luchando por la calidad, de la calidad de cuidados a la calidad de vida" que tendrá lugar en Milán entre los días 5 y 7 de junio de 2018.

**Fecha:** 05/06/2019 al 07/06/2019

**Lugar:** Milán

**Información:** European Social Network ■ +44 (0) 1273 739039

**Correo electrónico:** [conference@esn-eu.org](mailto:conference@esn-eu.org)



## 5º CONGRESO ESTATAL SOBRE ALTERACIONES DE LA CONDUCTA: DE LOS SERVICIOS Y PROGRAMAS A LOS DERECHOS

Los congresos estatales sobre alteración de la conducta nacen con el objetivo de profundizar en el conocimiento de las alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Se celebrará el día 23 de mayo de 2019 en el Palau de Congressos de Barcelona. El 5º Congreso tiene continuidad en los dos días siguientes en el 12º Congreso Europeo de Salud Mental en Discapacidad Intelectual.

**Fecha:** 23/05/2019 al 23/05/2019

**Lugar:** Palacio de Congresos Barcelona

**Secretaría Técnica:** Meeting Pharma

Tel. 93 470 3513

**Correo electrónico:** [jffuentes@meeting-pharma.com](mailto:jffuentes@meeting-pharma.com)





*cultura*

## 1819-2019, Bicentenario del Prado

► UN CENTENAR DE ACTIVIDADES EN MÁS DE 30 CIUDADES ESPAÑOLAS

EL MUSEO NACIONAL DEL PRADO CELEBRA EN 2019 SU BICENTENARIO, Y LO HACE REFLEXIONANDO SOBRE SU HISTORIA PERO CON LA VISTA PUESTA EN EL FUTURO

➔ RAP · FOTOS: MUSEO DEL PRADO

El Real Museo de Pintura y Escultura, que en 1868 pasó a denominarse Museo Nacional de Pintura y Escultura y posteriormente Museo Nacional del Prado, abrió al público el 19 de noviembre de 1819 con 311 pinturas de la Colección Real, todas de autores españoles, colgadas en sus muros. La idea motriz del Bicentenario es celebrar el Museo

Nacional del Prado como el gran regalo que se ha dado la nación española y explicar cómo, a consecuencia de acontecimientos sociales y políticos, una colección privada concebida para deleite de unos pocos acabó convirtiéndose en la principal institución cultural de todos los españoles. En torno a esta idea gravita la ambiciosa programación del Bicentenario.

Ya en noviembre de 2018, el Prado inició los actos para conmemorar su segundo centenario con la inauguración de la exposición «Museo del Prado 1819-2019. Un lugar de memoria», a la que asistieron los Reyes como padrinos de los actos conmemorativos de la pinacoteca, la decimotercera más visitada de Europa, con 2,84 millones de entradas vendidas en el año 2017.

**i** La exposición “Museo del Prado 1819-2019. Un lugar de memoria” inaugura la programación del Museo del Prado para conmemorar su Bicentenario. La muestra incluye un total de 168 obras originales de artistas que durante estos dos siglos han dialogado con sus colecciones - como Renoir, Manet, Chase, Picasso, Arikha, Rosales, Saura y Pollock, entre otros-, 34 procedentes de distintas instituciones nacionales e internacionales



**EL MUSEO MÁS  
IMPORTANTE DEL MUNDO  
EN PINTURA EUROPEA**



“El Prado es como una ciudad, cuyas calles atraviesan el tiempo, atraviesan los siglos y recorren el mundo”. Son palabras que el escritor, crítico de arte y pintor británico John Berger expresó en 2010 sobre el Museo del Prado, una de las joyas de la historia y el arte que existen en el mundo y que se encuentran en la capital española.

Hoy, más de ocho mil pinturas, diez mil dibujos, 900 esculturas y muchas otras piezas de arte pueblan los casi 42.000 m<sup>2</sup> del que muchos consideran el museo más importante del mundo en pintura europea.

Este importante aniversario que se cumple en 2019, nada menos que 200 años de historia, no podía pasar desapercibido. El Museo del Prado desarrollará un centenar de actividades en más de 30 ciudades españolas, además de un amplio programa expositivo.

*María Isabel de Braganza como fundadora del Museo del Prado. Obra de Bernardo López Piquer (1829)*



HISTORIA LLENA DE ESPERANZA Y AFÁN DE SUPERACIÓN

## «Me llamo Gennet»

PELÍCULA PRODUCIDA Y DIRIGIDA POR MIGUEL ÁNGEL TOBÍAS, NARRA LA HISTORIA DE LA PRIMERA MUJER SORDOCIEGA QUE OBTUVO UNA TITULACIÓN UNIVERSITARIA EN ESPAÑA.

Una película que cuenta la historia de una chica sordociega, Gennet Corcuera, desde su pasado previo a ser abandonada, con tan solo tres años, en un orfanato de Adís Abeba, en Etiopía, hasta convertirse en la primera persona con sordoceguera en obtener una titulación universitaria en España.

El filme se construye desde el presente de Gennet en Sevilla, con su trabajo como educadora especial en el único centro residencial en España especializado en sordoceguera. A través de una voz en off que representa su yo interior, y del proceso de escritura en su ordenador, Gennet cuenta su propia historia y permite al espectador entrar en su mundo para entender cómo vive su soledad, la amistad, el amor y el recuerdo de una vida de silencio y oscuridad que, sin embargo, ha conseguido transformar en algo luminoso y positivo.

### VIDA COTIDIANA

El núcleo vertebrador del filme son las diferentes secuencias de seguimiento de su día a día; pequeñas acciones cotidianas que parecen milagros. Su vida cotidiana se entrelaza con recuerdos de algunos de los momentos más destacados de su vida: cómo fue su infancia en Etiopía, el abandono en un orfanato, su adopción por parte de Carmen Corcuera y su llegada a España, cómo fue capaz de estudiar y cómo se ha convertido en un referente para personas sordociegas de todo el mundo.

**i** Tráiler: <https://www.youtube.com/watch?v=ukB6mxsBGhk>

**MONTMARTRE FUE EL DENOMINADOR COMÚN PARA MUCHOS DE LOS ARTISTAS INCLUIDOS EN ESTA EXPOSICIÓN.**

## Toulouse-Lautrec y el espíritu de Montmartre



Montmartre, uno de los barrios de París, no solo es el escenario de muchas obras del polifacético Toulouse-Lautrec, sino el motor social y cultural que definió su estilo moderno y carácter bohemio.

En total se pueden contemplar un total de 350 obras procedentes de colecciones de todo el mundo, que representan un viaje por el París bohemio de entre siglos. Pinturas, dibujos, grabados, esculturas, periódicos, carteles, fotografías y objetos de época forman esta maravillosa muestra.

**i** Hasta el 19 de mayo de 2019 podrá verse en CaixaForum Madrid la exposición "Toulouse-Lautrec y el espíritu de Montmartre", en la que se reflejan los principales aspectos del arte francés radical de finales del siglo XIX.



## «Campeones» y el Festival de Teatro de Almagro, Premio Reina Letizia 2018 de Cultura Inclusiva

CONVOCADO POR EL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD Y LA COLABORACIÓN DE ONCE

LA FUNDACIÓN AMÁS SOCIAL CON LA PELÍCULA "CAMPEONES" Y LA FUNDACIÓN FESTIVAL INTERNACIONAL TEATRO CLÁSICO DE ALMAGRO HAN COMPARTIDO, EX AEQUO, EL PREMIO REINA LETIZIA 2018 DE CULTURA INCLUSIVA DESTINADO A DISTINGUIR A LA CREACIÓN ARTÍSTICA QUE MEJOR LOGRE REPRESENTAR LOS VALORES QUE ACOMPAÑAN Y FORMAN PARTE CONSUSTANCIAL DE LA DISCAPACIDAD.

➤ RAP

Este galardón valora la iniciativa de índole cultural que más haya destacado en la promoción, fomento y extensión de la cultura inclusiva, acercando los bienes culturales y artísticos a toda la sociedad. Los criterios de valoración que ha aplicado el jurado han tenido en cuenta la accesibilidad de la creación artística, su carácter innovador, el público objetivo al que va destinada, su sostenibilidad y aplicabilidad futura, la transversalidad y la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo o disfrute de la misma, así como el ejemplo de superación personal de su creador o creadores.

Con «Campeones» (2018, Javier Fesser) se ha premiado el ejemplo de superación que la película refleja a través de la evolución de sus

protagonistas. Para su elección se ha tenido en cuenta la participación de personas con discapacidad en este proyecto que se pone de manifiesto en el hecho de que el casting lo componen un grupo de actores debutantes con discapacidad intelectual y/o sensorial, lo que supone una decisión sin precedentes en el cine español.

### REALIDAD DE LA DISCAPACIDAD

El jurado ha considerado el público objetivo que puede beneficiarse de este proyecto cultural y su contribución para la normalización de las personas con discapacidad al presentar y transmitir una imagen real, demostrando las grandes capacidades que tienen.

El otro premiado, el Festival Internacional de Teatro Clásico de

Almagro, aprovechó su cuarenta aniversario para poner de manifiesto la accesibilidad y la inclusión como motores orgánicos de su programación. De hecho, uno de sus objetivos es conseguir llegar a ser el primer festival de teatro totalmente accesible de España. El jurado premió el ejemplo de superación de este proyecto cultural por aplicar diferentes técnicas de accesibilidad auditiva y visual como el subtítulo adaptado, audiodescripción, bucle magnético individual y sonido de sala con auriculares.

El galardón dedicado a la 'Cultura inclusiva' forma parte de los Premios Reina Letizia que se distribuyen en cinco categorías: 'Promoción de la Inserción Laboral de las personas con discapacidad', 'Accesibilidad Universal de Municipios', 'Tecnologías de la Accesibilidad', 'Rehabilitación e Integración' y 'Cultura Inclusiva'.



## Cartas al Rey

LA MUESTRA REFLEJA LA ACCIÓN BENEFACTORA Y DESCONOCIDA DEL MONARCA.  
**HASTA EL 1 DE SEPTIEMBRE DE 2019 EN LA SALA GÉNOVA DEL PALACIO REAL DE MADRID**

*“Querida señorita: Yo procuraré lo mejor que sepa hacer que su mamá no llore; por lo tanto, tenga la bondad de darme noticias precisas sobre su tío para que yo pueda enterarme de su estado de salud y si es posible internarlo en Suiza. Mis mejores recuerdos”.*

**Así respondía Alfonso XIII a la niña parisina de 8 años Sylviane Sartor, que le había enviado una conmovedora carta pidiendo que enviara a su tío a Suiza. Él estaba prisionero y su madre a punto de enfermar.**

Achille Delmonte era el nombre del tío de la niña, apresado en un campo en la localidad alemana de Hannover. La mediación del Rey consiguió que fuera hospitalizado en Suiza, donde se enviaban numerosos prisioneros de guerra para recibir atención médica. Esta es solo una de las historias que recogen los más de 200.000 expedientes que tramitó la Oficina de la Guerra Europea creada por Alfonso XIII en el Palacio Real de Madrid para intentar paliar el dolor y devastación que provocó la Primera Guerra Mundial.

España se mantuvo neutral en el conflicto. Sin embargo, el propio Rey sufría en su propia familia la fractura de Europa. Los hermanos de su esposa, la Reina Victoria Eugenia, los Príncipes Alejandro, Leopoldo y Mauricio, fueron movilizados por el ejército británico, mientras que los Archiducos Federico, Esteban y Eugenio, her-

manos de su madre, la Reina María Cristina, luchaban en el bando contrario, al mando de tropas austrohúngaras. Aunque la convivencia fue difícil, ambas reinas se apoyaron mutuamente para superar las pérdidas que sufrieron sus familias en la guerra.

No es de extrañar que Alfonso XIII hiciera suya la angustia que transmitían las cartas que le enviaban familiares y allegados de soldados desaparecidos y combatientes sin noticias de sus seres queridos que se encontraban en territorios ocupados. Tanto dolor no podía quedar sin respuesta. La Secretaría particular de Su Majestad el Rey fue el germen de la Oficina de la Guerra Europea, que pasó de contar de 6 a 48 funcionarios en su época con mayor actividad.

La ingente cantidad de peticiones de ayuda que se atendieron solo pudo ser posible gracias al

# Cartas al Rey



LA MEDIACIÓN HUMANITARIA DE ALFONSO XIII  
EN LA GRAN GUERRA

PATRIMONIO  
NACIONAL

Santander  
Fundación

ímprobo trabajo de los miembros de la Oficina y a una metódica y ejemplar organización. La Sección de Guerra Europea gestionaba las solicitudes a través de tres servicios: el Servicio de Heridos y Prisioneros de Guerra, que atendía entre otras cuestiones las demandas de búsqueda de soldados desaparecidos; el Servicio de Información en Países Ocupados, que gestionaba las demandas de noticias o solicitudes de repatriación e indultos; y el Servicio de Repatriación y Canje de Prisioneros, que se ocupaba de las demandas de repatriación, canje o internamiento en Suiza realizadas por familiares y allegados de los prisioneros.

La mediación de España en este conflicto bélico y la labor de Alfonso XIII, su oficina y el servicio diplomático español, constituyen una de las páginas más encomiables y, desafortunadamente, menos conocidas de nuestra historia. Tal era el orgullo de Alfonso XIII por la asistencia humanitaria española que planeaba dar a conocer este esfuerzo a través de un museo, sin embargo, nunca llegó a verlo hecho realidad.



## ¿Qué puede verse en la muestra?

El visitante podrá conocer emotivas historias de personas anónimas, las peticiones de ayuda de personajes como Puccini, Kipling o Ramón y Cajal, las gestiones que realizó Alfonso XIII para intentar salvar al zar Nicolás II y su familia, centenares de fotografías que daban cuenta del transcurso de la guerra, el modo de funcionamiento de la Oficina de la Guerra Europea y los reconocimientos internacionales a la labor humanitaria de Alfonso XIII y de nuestro país.

**ORGANIZA:** Patrimonio Nacional

**PATROCINA:** Fundación Banco Santander

**Palacio Real de Madrid,** Salas de Exposiciones Temporales

**FECHAS:** Del 8 de noviembre de 2018 a septiembre de 2019

**HORARIO:** De 10.00 horas a 18.00 horas, con un último acceso a las 17.00 horas



Más información en: [www.patrimonionacional.es](http://www.patrimonionacional.es)





deporte

## Astrid Fina



→ RAP Y COMITÉ PARALÍMPICO ESPAÑOL

*gana el bronce en el Mundial de Snowboard Paralímpico en Finlandia*

LA CATALANA ASTRID FINA CONSIGUIÓ EL BRONCE EN LA PRUEBA DE «BANKED SLALOM» DEL CAMPEONATO DEL MUNDO DE SNOWBOARD PARALÍMPICO, QUE ESTÁ TENIENDO LUGAR EN PYHA (FINLANDIA).

La española consigue el primer podio mundialista de su carrera deportiva. En la primera bajada, la barcelonesa de 35 años realizó un tiempo de 1'00"35 y se colocó en tercera posición. En la segunda, mejoró un poco con 1'00"25, y consiguió colgarse una medalla de bronce en una prueba con climatología adversa. También subieron al podio la holandesa Lisa Bunschoten (55"73) y la canadiense Sandrine Hamel (59"56). Tras la prueba, la 'rider' se mostró satisfecha con este resultado y con "muy buenas sensaciones porque el circuito estaba muy bien hecho".

La paralímpica Astrid Fina perdió el pie derecho como consecuencia de un accidente de moto sufrido hace 10 años, y se inició en el 'snowboard' porque, según explica, le permitía sentirse libre.

Debutó a nivel internacional en 2013 y consiguió la clasificación para los Juegos de Sochi 2014, en los que logró un sexto puesto. Tras este primer éxito, continuó con sus entrenamientos en Baqueira Beret, a las órdenes del seleccionador Albert Mallol, hasta que en Pyeongchang 2018 hizo historia al convertirse en la primera paralímpica española en ganar medalla.

Astrid Fina compite dentro de la clase SB-LL2, destinada a los deportistas con menor discapacidad en las extremidades inferiores. En la SB-LL1 participan los más afectados, mientras que la SB-LU se reserva para quienes tienen discapacidad en los brazos.

*Astrid Fina compite dentro de la clase SB-LL2, destinada a los deportistas con menor discapacidad en las extremidades inferiores*

# ¡Tú también puedes!

## La resiliencia se aprende

*El libro fue presentado por las deportistas paralímpicas Marta Arce, Loida Zabala y Eva Moral*



SERVIMEDIA

**La sede del Consejo Superior de Deportes en Madrid fue escenario de la presentación del libro '¡Tú también puedes! La resiliencia se aprende', que cuenta las historias de superación de varios deportistas paralímpicos.**

La puesta de largo de esta obra elaborada por el Instituto Español de Resiliencia (IER) contó con la presencia de Loida Zabala, Eva Moral y Marta Arce.

Se trata del primer libro publicado por el IER, con el que se muestra la conexión entre triunfo y esfuerzo a través de las historias de superación física y personal de un grupo de deportistas españoles que han

recibido el Premio Resiliencia en sus sucesivas ediciones.

Mediante material interactivo y declaraciones de los ganadores, el libro actúa como un manual de aprendizaje vital, en el que el deporte juega un papel fundamental como escuela de resiliencia. Como cuentan los protagonistas, las medallas son solo el final de un camino lleno de esfuerzo, obstáculos y

recaídas que les ayuda a sacar el potencial que llevan dentro.

Los testimonios del tenista Rafa Nadal y el patinador Javier Fernández, ganadores de la I y la II edición del Premio Resiliencia, abren la sección de historias personales. Les siguen las de los paralímpicos Álvaro Galán, Eva Moral, Álvaro Valera, Jairo Ruiz, Loida Zabala, Marta Arce, Sara Andrés, Ricardo Ten, Héctor Cabrera, Teresa Perales y Jon Santacana, todos ellos premiados en la III Edición.

**i** El libro está escrito por la doctora *Rafaela Santos* y la periodista *Silvia Nortes*, y disponible en la web del IER.



**El Consejo Superior de Deportes (CSD) ha iniciado una campaña en la que pone en valor a Guillermo Gracia, nadador de 15 años con síndrome de Down y que compete contra deportistas sin discapacidad.**

## El CSD pone en valor a Guillermo Gracia, nadador con síndrome de Down que compete contra deportistas sin discapacidad

La institución ha lanzado un vídeo que cuenta la historia de este joven deportista cacereño que, con 15 años, se ha convertido en "un ejemplo de inclusión" al participar de forma habitual en competiciones en las que se enfrenta a deportistas que no tienen ninguna discapacidad.

Además, comparte con ellos los mismos programas de entrenamiento, por lo que su práctica deportiva está completamente normalizada. En el vídeo se recogen los testimonios de su madre, de su entrenador, de sus compañeros, así como del propio nadador durante su participación en los Campeonatos de España de Selecciones Autonómicas en Edad Escolar.

"Estos campeonatos, impulsados por el CSD, apuestan por el deporte inclusivo y por eso, además de la natación, existen otras cinco disciplinas en las que jóvenes con y sin discapacidad participan de forma conjunta", explicó la institución.

**i** Acceso al vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=b5LHQFV5vmo>



## El deporte paralímpico, muy presente en la gala de la asociación española de la prensa deportiva

EL DEPORTE Y LA DISCAPACIDAD TUVIERON UN PAPEL DESTACADO EN LA GALA NACIONAL DEL DEPORTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LA PRENSA DEPORTIVA (AEPD), CELEBRADA EL 1 DE ABRIL EN EL PABELLÓN MUNICIPAL CAMILO CANO DE LA NUCÍA (ALICANTE).

La gala estuvo presidida por el presidente del Gobierno, Pedro Sánchez, acompañado por el presidente de la Generalitat Valenciana, Ximo Puig; la presidenta del Consejo Superior de Deportes, María José Rienda; el presidente del Comité Paralímpico Español, Miguel Carballada, y el vicepresidente del Comité Olímpico Español, Francisco Blázquez, entre otras

muchas personalidades del ámbito deportivo.

### 25 PREMIOS PARA LOS MÁS RELEVANTES

A lo largo de la ceremonia se entregaron 25 premios a los deportistas, equipos y entidades más relevantes del año 2018, como el ciclista Alejandro Valverde, la jugadora de bádminton Carolina Marín

o el tenista David Ferrer. Entre los galardonados figuraron también el Equipo Paralímpico Español de natación que logró 52 medallas en el Europeo de Dublín, representado por Teresa Perales, Israel Oliver y Michelle Alonso, y los esquiadores Jon Santacana y Miguel Galindo, subcampeones en los Juegos de Pyeongchang 2018. También recibió un premio la película "Campeones" de Javier Fesser.



## HOMENAJE A LAS GRANDES DAMAS

Para cerrar la gala se rindió homenaje a las "grandes damas" de la historia del deporte español, entre las que estuvo la nueve veces campeona paralímpica Puri Santamarta. Pedro Sánchez encabezó este reconocimiento a figuras de la talla de María José Rienda, Edurne Pasabán, Miriam Blasco, Theresa Zabell, Mercedes Coghen, Sagrario Aguado, Dori Ruano, Isabel Fernández, María Vasco, Jenniffer Pareja, Eli Pinedo, Carolina Pascual, Niurka Montalvo, Coral Bistuer, Carlota Castrejana, Almudena Cid o Ruth Beitia.

**La APDE organizó la XXXIX edición en La Nucía. El presidente Pedro Sánchez, asistió a la gran gala del deporte.**

## Tres oros, dos platas y un bronce para el equipo paralímpico español en el Mundial de Ciclismo en pista de Apeldoorn



→ RAP Y COMITÉ PARALÍMPICO ESPAÑOL

La Selección Española cerró el Campeonato del Mundo de Ciclismo Paralímpico en Pista de Apeldoorn (Países Bajos), celebrado entre el 14 y el 17 de marzo, con un total de seis medallas: tres de oro, dos de plata y una de bronce. De esta forma, la delegación nacional mejora el resultado de la anterior cita mundialista, la de Río de Janeiro 2018, donde logró cinco metales, dos de oro.

En el combinado dirigido por Félix García Casas destacó especialmente Ricardo Ten (C1), que se trae de tierras holandesas dos oros (persecución y scratch) y un bronce (kilómetro). Además, Alfonso Cabello (C5) logró su quinto maillot arcoiris en el kilómetro y Eduardo Santos (C3) ganó dos platas en la persecución y el kilómetro.

Muy cerca de las medallas quedó el equipo de velocidad formado por Cabello, Santos y Amador Granados (MC3), que terminó quinto (50"648), igual que el tándem de Ignacio Ávila-Joan Font en el kilómetro. El tándem catalán, además, fue sexto en persecución y tercero en el evento de exhibición de velocidad por equipos para tándems junto a la otra pareja española, la formada por Ginesa López y Mayalen Noriega.

Otro debutante, Óscar Higuera, terminó quinto en el scratch y 12º en el kilómetro y en la persecución, mientras que Pablo Jaramillo acabó 12º en la contrarreloj y 17º en la persecución.

## Miguel Angel de Casas

*Presidente de la Confederación de Autismo de España*



### *Autismo España, 25 años trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias*

Autismo España es una confederación de ámbito estatal sin ánimo de lucro que representa y agrupa a entidades del Tercer Sector de acción social promovidas por familiares de personas con autismo (Federaciones, Fundaciones, Asociaciones y Centros de Educación Especial) que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados a las personas con este trastorno y a sus familias. Nació en 1994 por iniciativa de cuatro entidades de distintos lugares de España y, a día de hoy, somos 76 entidades en quince comunidades autónomas y en las dos ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. En colaboración con todas ellas, trabajamos para dar respuesta a las necesidades de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) y sus familias, promoviendo la calidad de vida y la igualdad de oportunidades del colectivo con el objetivo de conseguir su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad.

En estos primeros 25 años, hemos conseguido grandes avances, pero aún queda mucho por hacer para conseguir una sociedad más justa, solidaria e inclusiva para el colectivo. Tenemos que seguir luchando para

que los niños y niñas con autismo tengan acceso a una educación inclusiva y de calidad, con los apoyos y recursos que cada uno precise; para que las mujeres con TEA reciban un diagnóstico temprano y preciso; para que las personas adultas con autismo tengan oportunidades laborales y puedan vivir de manera independiente; para que las personas con TEA en proceso de envejecimiento tengan cubiertas sus necesidades...

En este sentido, desde la Confederación trabajamos en cuatro grandes áreas, que constituyen nuestras líneas estratégicas: incidencia política, incidencia social, investigación y transferencia del conocimiento y desarrollo asociativo. En materia de incidencia política, nuestros esfuerzos se centran en reivindicar la consideración específica del TEA en los desarrollos normativos actuales y nuevos (con base a las categorías diagnósticas vigentes DSM-V y CIE11) y que en el momento actual tiene como consecuencia la exclusión de nuestro colectivo en una parte importante de las políticas sociales, así como reivindicar la aprobación y puesta en marcha del Plan de acción de la Estrategia Española en TEA, estableciendo

los recursos necesarios y fijando un calendario en el que se prioricen las acciones más urgentes. Este Plan lleva cerca de tres años de retraso y prácticamente el 40% de las acciones previstas en él podrían haberse dado respuesta con la puesta en marcha de un Centro de Referencia Estatal de Autismo en el edificio titularidad del Imsero en León; sin embargo, el destino de estas instalaciones será un Centro de Referencia Estatal para Mayores, descartando por tanto el compromiso de destinarlo a investigación y formación en TEA, y dejando desatendidas también estas acciones comprometidas en la Estrategia Española en TEA.

En materia de incidencia social, llevamos a cabo distintas acciones de sensibilización destinadas a aumentar el conocimiento sobre el TEA y promover una imagen real y positiva del colectivo, que contribuya a visibilizar su realidad y necesidades, así como su talento y sus capacidades. Por lo que respecta a la investigación, estamos trabajando actualmente en varios proyectos, como el estudio sociodemográfico, para conocer la situación real de las personas con TEA en nuestro país; Por último, en el ámbito del desarrollo asociativo, desde la Confederación apoyamos a nuestras entidades orientando nuestros servicios y proyectos a sus necesidades y, por extensión, a las del colectivo.

Para que todo el trabajo de Autismo España se materialice en medidas concretas que mejoren la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias es fundamental la colaboración de todos los agentes implicados: personas con autismo, familias, entidades que las representan, organismos públicos y privados. Solo así podremos seguir avanzando para ayudar a un colectivo que crece cada día. Se estima que hay unas 450.000 en España, cifra que se eleva a un millón y medio de personas vinculadas al trastorno teniendo en cuenta el impacto que produce en sus familias.



**IMSERSO**

*“Mucho más que viajes”*

¡Descúbrenos!  
[www.imserso.es](http://www.imserso.es)

En la inclusión de las personas  
con problemas de salud mental

# La actitud marca la diferencia



**Campaña por la inclusión social de  
las personas con problemas de Salud Mental**



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD, CONSUMO  
Y BIENESTAR SOCIAL