

A

Autonomía

IMSERO - MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD - NÚMERO 9 - AÑO 2013 - MAYO

personal

ENFERMEDADES

BARBAS

A FONDO: ABRIENDO LAS PUERTAS A LA ACCESIBILIDAD / **REPORTAJE:** PROTECCIÓN A LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. STOP A LA DISCRIMINACIÓN

ENTREVISTA: JUAN CARRIÓN, PRESIDENTE DE FEDER

2008-2013: CINCO AÑOS DE VIGENCIA DE LA **CONVENCIÓN DE LA ONU**
ENTREGADOS LOS PREMIOS REINA SOFÍA 2012

Día Internacional de las Familias

15 de mayo
2013



Año Español de las Enfermedades Raras



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

DIRECCIÓN GENERAL DE SERVICIOS PARA LA FAMILIA Y LA INFANCIA



2013

AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES Raras



EDITA

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL

César Antón Beltrán, Ignacio Tremiño Gómez, Francisco A. Ferrándiz Manjavacas, Mercedes Jaraba Sánchez, Isabel Herranz Donoso, M.^a Ángeles Aguado Sánchez, M.^a Luz Cid Ruiz y Jesús Zamarro Cuesta

DIRECTOR

Jesús Zamarro Cuesta

REDACCIÓN

M.^a Cristina Fariñas Lapeña
Rosa Lucerga Revuelta

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Ramón Aguirre

FOTOGRAFÍA

M.^a Ángeles Tirado Cubas

SECRETARÍA DE REDACCIÓN

Concha Largo Rodríguez y
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

EN ESTE NÚMERO

M.^a Luisa Domínguez Lobo, Carmen Morales Sanabria, Miguel Núñez Bello, Noelia Calvo, Margarita Sebastián Herranz, Soledad Arnau Ripollés, Estrella Mayoral Rivero y Javier Font

IMPRIME

ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

DISTRIBUYE

SERGRIM S.L.

DEPÓSITO LEGAL

M-6755-2013

NIPO: 686-13-002-9 (en papel)

686-13-003-4 (en línea)

ISSN: 2172-3206

TIRADA: 4.000 ejemplares

TELÉFONOS DEL IMSERSO PARA CUALQUIER 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

EDITORIAL



2013, Año Español de las Enfermedades Raras

La declaración de Año Español 2013, junto con la adhesión a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras, son dos de las medidas que ha adoptado el Gobierno para afrontar el reto que suponen estas patologías que afectan a cerca de tres millones de personas en España y a un 7 por 100 de la población mundial

Desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se quiere ofrecer una atención con enfoque multidisciplinar y sociosanitario, con el objetivo de proporcionar respuestas individualizadas para cada situación, tanto desde el punto de vista físico, como desde el ámbito asistencial, psicológico, económico y social.

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, ha asegurado que habrá nuevos centros de referencia para tratar dolencias raras y se ha comprometido a poner en marcha una estrategia con tres ejes de actuación: sanitario, científico y social.

En concreto, se impulsará la puesta en funcionamiento de la Estrategia en Enfermedades Raras, que en la actualidad está en evaluación, en coordinación con las Comunidades Autónomas, para promover la prevención y la detección precoz, así como la mejora de la atención sanitaria y sociosanitaria y la aplicación de terapias avanzadas.

Desde una perspectiva científica, se fomentarán las líneas de investigación sobre enfermedades raras y la creación de grupos de trabajo constituidos por expertos. Así, en el mes de octubre de este año se celebrará un congreso nacional científico en el que se darán cita los mayores expertos nacionales e internacionales en la materia, con el objetivo de compartir los principales avances en investigación.

Y, desde el punto de vista social, se pretende mejorar el conocimiento acerca de las enfermedades raras a través de campañas de información y sensibilización dirigidas al público en general y también a la formación de los profesionales sanitarios. En este sentido, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad dedica el Día Internacional de las Familias 2013 (15 de mayo) a los afectados por enfermedades raras, para dar a conocer estas patologías y fomentar la solidaridad.

Una de las primeras iniciativas que se pondrán en marcha en el marco del Año Español de las Enfermedades Raras es la elaboración de un Mapa de recursos sobre estas patologías. De este modo, las familias, desde el momento del diagnóstico, contarán con indicaciones concretas acerca de adónde dirigirse para recibir el tratamiento más adecuado.

Otra de las próximas medidas para garantizar la mejor asistencia posible y el mayor nivel de especialización en cada patología es el tratamiento de enfermedades raras en nuevos centros, servicios y unidades de referencia (CSUR). En concreto, de los 34 nuevos centros de referencia pendientes de designación, al menos cinco patologías de baja prevalencia están entre las candidatas para ser tratadas en ellos.

Además, el Plan Integral de Apoyo a la Familia que prepara el Gobierno, junto con el Plan Estratégico de Infancia y Adolescencia, contemplará más ayudas a las familias con necesidades especiales o en situación vulnerable.



Autonomía personal

NÚMERO 9

Nuestra portada

2013 es el Año Español de las Enfermedades Raras, un conjunto de más de siete mil dolencias, que afectan a un siete por ciento de la población mundial y a cerca de tres millones de personas en España. Desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se buscan respuestas individualizadas desde un enfoque multidisciplinar y socio-sanitario y se fomentan nuevas líneas de investigación.



46

A fondo / Terapia "Mindfulness"



10

Especial / Año E

SUMARIO

3

Editorial
Año Español de las Enfermedades Raras

6/7

Notas
II edición de los Premios Discapnet
Discapacidad e inclusión.
Manual para la docencia

8/9

Cartas de los lectores / Agenda

10/17

Especial Año Español de las Enfermedades Raras
Mapa de recursos
Preguntas frecuentes

18/21

Entrevista
Juan Carrión Tudela, presidente de Feder

22/23

A fondo
Sumario

24/33

Abriendo las puertas a la accesibilidad

34/39

Tecnología y personas con discapacidad intelectual
Apoyos a la inclusión laboral

40/45

Bioética y discapacidad

46/53

Vivir el presente, fluir con la vida
Terapia *mindfulness*

54/57

Investigación
Nueva terapia a base de vibraciones combinadas con electroestimulación



español de las Enfermedades Raras



80

Reportaje / Stop a la discriminación



90

Entrevista / Isidre Esteve

58/61

Con la discapacidad

Centro de Normalización de la Lengua de Signos Española

62/69

Esfera social

2008-2013: Cinco años de vigencia de la Convención de la ONU
Entrega de los Premios Reina Sofia 2012

70/73

Accesibilidad e innovación

Comunicación a través de pictogramas

74/75

Sistema de Dependencia

César Antón explica las mejoras del Sistema de Atención a la Dependencia para su sostenibilidad

76/79

Imserso activo

«Espacio Mayores», la nueva web del Imserso sobre personas mayores

80/85

Reportaje

Protección a los derechos de las personas con discapacidad
Stop a la discriminación

86/89

Cultura

Paisajes impresionistas al aire libre
Museo Thyssen Bornemisza

90/91

Entrevista

Isidre Esteve, piloto de rallys

92/93

Publicaciones

94/97

Deportes

Jon Santacana, campeón de Europa

98

Firma invitada

Javier Font, presidente de Famma

Cristina Rodríguez-Porrero Miret, directora del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del Imsero (Ceapat), ha recibido el Premio Discapnet por su trayectoria continuada en materia de mejora de la accesibilidad TIC.

La directora del Ceapat ha sido reconocida como la persona que más ha destacado por su trayectoria continuada en materia de mejora de la accesibilidad a las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), por tratarse de una persona cuya implicación con la discapacidad es ampliamente reconocida por las personas y organizaciones que trabajan en ese ámbito.

La entrega de la II edición de los Premios Discapnet tuvo lugar el 11 de marzo en Madrid, presidida por S.A.R. la Princesa de Asturias, acompañada de la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y del presidente de la ONCE y su Fundación.

Desde que asumió la dirección del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del Imsero (Ceapat), en junio de 1994, Rodríguez Porrero viene desarrollando una incansable y fecunda labor en pro de la accesibilidad universal.

Con la recepción de este premio ve reconocida su labor y dedicación en los últimos años, en los que ha puesto en



Los Premios de la Fundación ONCE a las Tecnologías Accesibles estuvieron presididos por S.A.R. la Princesa de Asturias.

La directora del Ceapat, premiada de los Premios Discapnet

evidencia su compromiso con las personas con discapacidad y sus familias y ha sido referente a nivel europeo en diseño para todos, ocupando distintas responsabilidades como, por ejemplo, haber liderado la *European Design for all e-accessibility network*.

Otro de los premios ha recaído en el proyecto “El tren en tu móvil”, de Patentes Talgo, que ha sido reconocido como la mejor iniciativa TIC para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por otra parte, la Fundación ONCE, organizadora de estos premios, ha decidido reconocer específicamente la aplicación de las tecnologías accesibles mediante la crea-

ción de un accésit especial al proyecto “Actuaciones de Infoaccesibilidad para el fomento de la inclusión educativa de las personas con discapacidad”, presentado por la Universidad Politécnica de Cataluña (UPC) BarcelonaTech.

Ceremonia de entrega

Durante la ceremonia de entrega de premios, la Princesa Letizia estuvo acompañada por la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, y el presidente de la ONCE y su Fundación, Miguel Carballada.

La Princesa Letizia destacó, durante su intervención, que “muchas veces no nos damos cuenta de la cantidad de cosas



S.A.R la Princesa de Asturias acompañada por Ana Mato y Miguel Carballada, junto a los galardonados en los premios Discapnet. A la izquierda, Cristina Rodríguez-Porrero

idos por S.A.R. la Princesa de Asturias

a en la II edición

que hacemos en el día a día que requieren de una destreza, de una habilidad que manejamos de manera natural”, como por ejemplo comprar por Internet unas entradas para ir a un concierto o al cine y, subrayó, “si no tuviéramos nuestras capacidades al cien por cien, no podríamos hacerlo”.

En su intervención, Ana Mato propuso mejorar la accesibilidad como herramienta estratégica para “lograr una sociedad más inclusiva, universal y solidaria” y anunció que el Gobierno elaborará una Estrategia Global de Accesibilidad a las Tecnologías de la Información y la Comunicación.

La Ministra destacó que la atención a las personas con discapacidad, a las personas

dependientes, los mayores y sus familias, es prioritaria para el Gobierno. “Todos ellos están en el centro de nuestras políticas y reciben nuestra máxima atención”.

Además, el Gobierno está elaborando una Ley General de Discapacidad, con la que dará respuesta a una reivindicación “histórica”, y mantiene el compromiso con estas personas en la Estrategia Española de la Discapacidad 2012-2020.

Todas estas iniciativas tienen un componente común, que es el compromiso por la mejora de la accesibilidad.

Por último, el presidente de la ONCE y su Fundación, Miguel Carballada, pronunció unas palabras de recuerdo a las víctimas del atentado del 11 de marzo de 2004 “y a todos aquellos que aquel día pasaron a ser” personas con discapacidad.

Tecnología imprescindible

Carballada destacó que las tecnologías de la información y la comunicación “son imprescindibles” en muchos aspectos de la vida, pero “los avances de las nuevas tecnologías no

pueden concebirse si generan nuevas barreras”, ha advertido.

“Seguiremos esforzándonos y buscando oportunidades”, aseguró, al tiempo que agradeció a todos los candidatos su trabajo en la búsqueda y desarrollo de herramientas “que hagan a los ciudadanos todos iguales”.

Finalmente, el director de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE, Jesús Hernández, destacó que estos galardones “tienen como objetivo poner en valor cómo el desarrollo de las tecnologías accesibles mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad” y apuntó que las 112 candidaturas de España y Latinoamérica presentadas a los Premios Discapnet este año “poseen un gran valor social por su contribución a crear una

Ana Mato propone mejorar la accesibilidad para lograr una sociedad más inclusiva, universal y solidaria

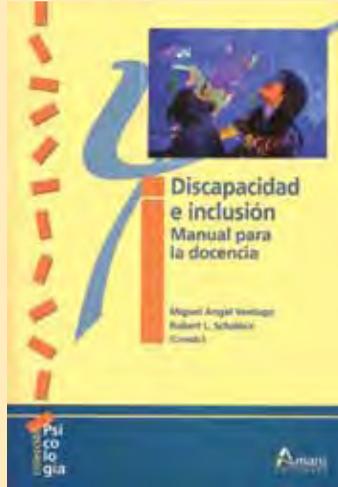
sociedad más inclusiva donde las personas con discapacidad puedan disfrutar de una vida plena y normalizada”.

Toda la información relativa a la II edición de los Premios Discapnet de la Fundación ONCE, que reconocen las mejores iniciativas y acciones TIC que ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, se puede encontrar en <http://premios.discapnet.es/>

Nuevo libro de Miguel Ángel Verdugo y Robert Schalock: *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia*

Varios autores, coordinados por Miguel Ángel Verdugo y Robert Schalock, han elaborado un libro, presentado a modo de manual, que persigue servir de ayuda para la comprensión de las necesidades y el apoyo activo a la vida en entornos naturales, inclusivos, de las personas con discapacidad de cualquier edad.

Los autores del libro creen que la mejor solución para quienes tienen alguna discapacidad no consiste en concentrarles en lugares especiales, que son segregados



por su propia definición, sino favorecer su desarrollo en un entorno familiar, en su vecindario, en la escuela elegida por sus padres, en el empleo integrado en la comunidad y en la participación en la vida pública.

El libro *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia* está dirigido a estudiantes de distintas disciplinas (educación, psicología, terapia ocupacional, trabajo social, etc.), a los profesionales que enseñan, evalúan, apoyan o aplican estrategias de intervención, a los familiares de personas con discapacidad y a las organizaciones de apoyo.

cartas

MANEJO DEL ORDENADOR

Me gustaría exponer en estas líneas cómo las nuevas tecnologías me han cambiado la vida, ya que a través del ordenador puedo hacer cosas que con la discapacidad que tengo me hubieran parecido impensables.

Manejo el ordenador con la boca, y soy capaz de escribir y desarrollarme a través de esta práctica. Esto significa que he podido aumentar mi autoestima, porque he logrado una gran realización personal, realizando un trabajo que aunque no sea para otro, es decir, una empresa, me vale para mí mismo. Puedo escribir y leer, y eso es lo más importante para mí hoy en día.

Antonio Mayoral
Madrid

INCLUSIÓN O EXCLUSIÓN

La inclusión o la exclusión es un dilema que se da en la sociedad

de nuestros días hacia las personas con discapacidad. Existe aún una sociedad exclusiva que no admite a las personas con algún defecto, entre comillas, o con alguna discapacidad, lo que no debería suponer un hándicap, porque todos tenemos capacidades. Todos podemos desarrollar nuestras habilidades.

Yo soy una persona con sordera que me encanta el cine, y veo muchas películas con audiodescripción, por lo que disfruto un montón viéndolas, es un gran reto para mí ser igual a los demás en esta afición.

Begoña López
Barcelona

DISEÑO PARA TODOS, UNA NECESIDAD

Los arquitectos deberían diseñar para todos a la hora de hacer los edificios, y aunque ahora casi siempre es así, hay

algunos edificios que no están diseñados de acuerdo con las normas básicas de accesibilidad para que personas con discapacidad y movilidad reducida puedan acceder a sitios de interés general o particular; por lo tanto, yo, que soy una persona en silla de ruedas, proclamo mi derecho a entrar en todos los sitios como las demás personas, que se califican normales.

Manuel Martín
Murcia

Pueden 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: 91 703 39 73.

La Redacción de la revista se reserva el derecho de extractar o reducir los textos.

Curso de verano del Imsero en El Escorial

«Sistemas de cuidados de larga duración en Europa y España: necesidades, perspectivas y respuestas»

Este encuentro se plantea dos objetivos: impulsar una reflexión entre los distintos agentes que intervienen en la gestión y provisión de estos cuidados y promover un debate sobre los diferentes modelos nacionales e internacionales, en los ámbitos de gestión, financiación y participación. Todo ello con la finalidad de seguir avanzando en el objetivo irrenunciable de alcanzar una mayor calidad en la provisión de unos cuidados que forman ya parte esencial del sistema público de protección social.

El aumento de la esperanza de vida, la disminución de la mortalidad, la mejora de la asistencia sanitaria o el mayor envejecimiento de la población, son algunos de los factores que han puesto de manifiesto la necesidad de organizar y financiar desde los sistemas públicos de protección social los llamados cuidados de larga duración o atención en situaciones de dependencia.

Fecha: 8 al 10 de julio de 2013

Lugar: El Escorial (Madrid)

Información: formacionespecializada@imsero.es

Teléfono: 917033633



Congreso internacional «La mediación intercultural en la atención sanitaria»

Está previsto que en este encuentro participen responsables institucionales del sistema sanitario en países europeos, investigadores especializados en cuestiones de salud e interculturalidad, profesionales sanitarios y de los servicios sociales. Está promovido por el Centro de Investigación de Migraciones de la Universidad de Huelva. Fecha: del 19 al 20 de septiembre de 2013.

Lugar: Universidad de Huelva
Facultad de Trabajo Social
Avda. Tres de Marzo, s/n
21071 Huelva
Información:
Correo-e: promocionsalud.cim@inv.uhu.es

Métodos informáticos y sistemas de comunicación para personas con discapacidad física



El objetivo del curso es proporcionar un espacio de presentación e intercambio de conocimientos y experiencias relacionadas con las TIC y la accesibilidad a los sistemas de comunicación.

Fecha: 30 de mayo

Lugar: CRE de San Andrés del Rabanedo (León)

Información: 987 843 300

www.crediscapacidadydependencia.es

6.ª edición del Encuentro de Tecnologías de bajo coste

Fecha: del 12 al 13 de julio

Lugar: Unidad de Autonomía Personal (Delegación del Ceapat) en Albacete y CRMF de Albacete, calle Jesús del Gran Poder, 1. 02006 Albacete.

Teléfono de contacto: 967216501

Inscripción: Plazos:

Presentación de propuestas para el concurso: hasta el 15 de junio.

Presentación de aportaciones para el encuentro: del 15 de marzo al 1 de junio.

Presentación de talleres y ponencias: del 15 de febrero al 15 de marzo.

Inscripción al encuentro: del 15 de abril al 15 de junio.

Información: mcarmenceapat@hotmail.es y jcmartinp@imsero.es

2013, AÑO ESPAÑOL DE LA

A finales de 2012, la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, anunció la declaración de 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras, una iniciativa que busca acercar a los ciudadanos al conocimiento de estas patologías y despertar el interés de los investigadores, los profesionales y la industria para encontrar soluciones a las 7.000 enfermedades consideradas poco frecuentes.

La declaración de 2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras tiene como objetivo acercar a los ciudadanos al conocimiento de las patologías consideradas como poco frecuentes, para establecer lazos de ayuda mutua más intensos, despertar el interés de investigadores, profesionales sanitarios y de la industria, y continuar avanzando en el conocimiento y tratamiento de estas dolencias.

Las denominadas enfermedades raras son un conjunto de más de 7.000 dolencias, que afectan a un 7% de la población mundial y que en España padecen alrededor de tres millones de personas.

La declaración de Año Español, junto con la adhesión a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras, son dos de las medidas que ha adoptado el Gobierno para afrontar el “reto” que suponen estas patologías.

Mato ha señalado que, desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, “queremos proporcionar respuestas individualizadas para cada situación” y ofrecer “una atención con enfoque multidisciplinar y sociosanitario”, en la que se consideren las necesidades de los pacientes “no solo desde el punto de vista físico, sino también desde el ámbito asistencial, psicológico, económico y social”.

Atención integral

En concreto, desde el Ministerio se va a desarrollar una estrategia coordinada para la atención integral de las necesidades de las personas que las sufren con tres ejes de actuación:

- **Perspectiva sanitaria:** se impulsará la puesta en funcionamiento de la Estrategia en Enfermedades Raras, que en la actualidad está en evaluación, en coordinación con las comunidades autónomas, para promover la prevención y la detección precoz, así como la

mejora de la atención sanitaria y sociosanitaria, así como la aplicación de terapias avanzadas.

- **Perspectiva científica:** se fomentarán las líneas de investigación sobre enfermedades raras y la creación de grupos de trabajo constituidos por expertos.
- **Perspectiva social:** se pretende mejorar el conocimiento acerca de las enfermedades raras a través de campañas de información y sensibilización dirigidas al público en general y también a la formación de los profesionales sanitarios.

Para lograr este objetivo, la ministra ha manifestado su “compromiso claro y decidido” para “movilizar todos los medios disponibles para fomentar el desarrollo de nuevos tratamientos orientados a alcanzar soluciones o, al menos, a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares”.

Una de las próximas medidas es el tratamiento de enfermedades raras en nuevos centros, servicios y unidades de referencia (CSUR). En concreto, de los 34 nuevos centros de referencia pendientes de designación, al menos cinco patologías de baja prevalencia están entre

las candidatas para ser tratadas en ellos.

Los CSUR, financiados a través del Fondo de Cohesión Sanitaria, garantizarán la mejor asistencia posible y el mayor nivel de especialización en cada patología. Asimismo, asegurará la igualdad en el acceso de todos los ciudadanos, con independencia de la comunidad autónoma en la que vivan.

Además, el Ministerio apoyará las buenas prácticas desarrolladas por las comunidades autónomas y también a nivel internacional. Estas medidas contribuirán a tener un mejor conocimiento y diagnóstico y “servirán para potenciar los procesos de prevención y detección precoz, así como la atención en el centro o unidad de referencia con mayor experiencia y capacidad”. El fomento de la investigación multidisciplinar para desarrollar nuevos fármacos y pruebas completa las medidas en relación a estas patologías poco frecuentes.



Mato se compromete a poner en marcha una estrategia con tres ejes de actuación: sanitario, científico y social

S ENFERMEDADES RARAS

Víctor es un niño que tiene síndrome de Joubert



MAPA DE RECURSOS SOBRE



*Verónica es una
niña afectada de
neurofibromatosis*

RE ENFERMEDADES RARAS

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, anunció el 28 de febrero la elaboración de un Mapa de recursos sobre enfermedades raras. De este modo, las familias, desde el momento del diagnóstico, contarán con indicaciones concretas acerca de dónde dirigirse para recibir el tratamiento más adecuado para una determinada patología.

Esta iniciativa es una de las primeras que se ponen en marcha en el marco del Año Español de las Enfermedades Raras. Así lo ha asegurado Mato en la presentación del calendario oficial de este Año, que fue declarado el pasado mes de octubre por el Gobierno, con el objetivo de apoyar a las familias afectadas, dar a conocer las características de estas enfermedades y “despertar así la empatía, la solidaridad y la colaboración de todos”. Tres millones de personas en España padecen alguna de las 7.000 enfermedades catalogadas como poco frecuentes, por existir menos de un caso por cada 2.000 habitantes.

La ministra, que ha hecho esta presentación en una reunión con las principales asociaciones de afectados (Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación Española de Enfermedades Raras y Fundación Isabel Gemio), con motivo del Día Mundial de estas patologías, ha trasladado a todos los afectados y a sus familiares el “apoyo institucional” y la “sensibilidad” de todo el Gobierno.

Mato ha asegurado que “responder a las necesidades” de las personas afectadas constituye “un reto para el Sistema Nacional de Salud”, que se está afrontando desde tres ámbitos:

Perspectiva sanitaria

Desde una perspectiva sanitaria, el objetivo es trabajar en coordinación con las comunidades autónomas para promover la prevención y detección precoz, la mejora de la atención sociosanitaria y la aplicación de terapias avanzadas.

Dentro de este ámbito, la ministra ha hecho una especial mención a la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, en la que se enmarcan los proyectos sanitarios dentro de este Año Español y que se actualizará a lo largo de 2013 en cuanto a objetivos, recomendaciones e indicadores de seguimiento.

Mato ha anunciado la intención del Ministerio de definir de forma ordenada “los recursos de que disponemos y las características de las enfermedades a las que tenemos que hacer frente”. Para ello, se elaborará el Mapa de recursos, que recopilará las unidades de experiencia que hay en España para tratar las enfermedades raras.

La metodología para su elaboración se acordará durante el mes de marzo, pues el Ministerio considera “fundamental” que, desde el diagnóstico, exista un documento de referencia para que la familia sepa dónde dirigirse para recibir el tratamiento más adecuado.

Además, la ministra ha adelantado que los profesionales evaluadores de la discapacidad recibirán



La Princesa de Asturias en la presentación del calendario del Año Español de las Enfermedades Raras

Mato anuncia la celebración de un congreso nacional científico con los mayores expertos nacionales e internacionales en enfermedades poco frecuentes

formación específica sobre enfermedades raras, con el fin de unificar criterios para determinar el grado de discapacidad y garantizar así el acceso a servicios y prestaciones de los afectados por estas patologías. Los cursos se celebrarán a lo largo de 2013 y estarán tutelados por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos, dependiente del Imerso.

Dentro del eje sanitario, Mato ha anunciado la creación de una "hoja de ruta de derivación asistencial", en atención a las peticiones de las asociaciones de pacientes, para evitar, en lo posible, los desplazamientos innecesarios.

Perspectiva científica

Desde una perspectiva científica, fomentando el desarrollo de líneas de investigación sobre enfermedades raras.

En esta línea, Sanidad va a continuar la colaboración con el Instituto de Salud Carlos III en el desarrollo de un registro epidemiológico único. El registro será "un gran paso en la gestión coordinada de las enfermedades raras".

En este eje, además, la ministra ha anunciado la celebración de un congreso nacional científico, alrededor del mes de octubre de este año, en el que se darán cita los mayores expertos nacionales e internacionales en la materia, con el objetivo de compartir los principales avances en investigación.

Perspectiva social

En el ámbito social el objetivo es mejorar el conocimiento de estas dolencias a través de campañas de información para el público general y a través de la formación específica para los profesionales.

La visibilización de la situación de las familias y el fomento de las redes de colaboración y apoyo mutuo es una prioridad. Por ello, el Ministerio va a dedicar este año el Día de la Familia, el próximo mes de junio, a los afectados por enfermedades poco frecuentes. Con posterioridad, se organizará un encuentro de asociaciones, en el que todas las familias tendrán voz.

La ministra ha presentado hoy también el sello distintivo del Año Español de Enfermedades Raras, un logo elaborado por un grupo de diseñadores de forma altruista

Las acciones de sensibilización y visibilización del Año Español de las

Enfermedades Raras se completarán con un "Telemaratón", a finales de 2013, que también servirá para recaudar fondos para la investigación, y un evento de carácter deportivo, para el que las asociaciones ya han entablado contactos con destacadas figuras del mundo del deporte.

Para concluir su intervención, la ministra ha mostrado su confianza en que "con la voluntad y el esfuerzo de todos, conseguiremos poco a poco sentar las bases para avanzar en el conocimiento científico de estas dolencias. Y puede que, en las próximas décadas, nuestro deseo de vencerlas de forma definitiva se convierta en realidad.



Acto de presentación del Día Mundial de las Enfermedades Raras



Familia Iliana: Andrea, una de las niñas, tiene arteritis de Takayasu

PREGUNTAS CON RESPUESTA

Por Estrella Mayoral Rivero / Coordinación del Servicio de Información y Orientación de FEDER

¿A cuántas personas afecta?

Del 6 al 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea, más de tres millones de españoles, 27 millones de europeos.

Una cincuentena de enfermedades raras afectan a algunos millares de personas en España, unas 500 no afectan más que a unos centenares y algunos millares solo a decenas de personas. En España tenemos, por ejemplo:

- Alrededor de 10.000 personas afectadas por diversos tipos de anemia (talasemia, células falciformes...).
- Cerca de 6.000 personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica.
- De 4.000 a 5.000 enfermos afectados de fibrosis quística.
- 5.000 casos de esclerodermia.
- Unos 3.000 enfermos afectados de miopatía de Duchenne.
- 2.500 casos de síndrome de Tourette.
- 2.000 casos de osteogénesis imperfecta.
- 1.000 casos de patologías mitocondriales.
- De 250 a 300 afectados por leucodistrofias.
- 200 casos de la enfermedad de Wilson.
- 100 casos de la enfermedad de Pompe.
- 150 casos de anemia de Fanconi.
- 80 casos del síndrome de Apert.
- 6 casos del síndrome de Joubert.

¿Cuántos tipos de enfermedades raras hay?

Desde la perspectiva médica, las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no

solo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad.

La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento. Muchas discapacidades pueden coexistir en una persona determinada, y esta es definida entonces como paciente con discapacidades múltiples.

¿Qué caracteriza a las enfermedades raras?

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos).
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, origina una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos).
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se les puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años, y el 12% entre los 5 y 15 años.

¿Cuáles son los principales problemas de quienes padecen una enfermedad rara?

- Falta de acceso al diagnóstico correcto. El período entre la emergencia de los primeros síntomas y el diagnóstico adecuado implica retrasos inaceptables y de alto riesgo, así como diagnósticos erróneos que conducen a tratamientos inadecuados: el laberinto del pre-diagnóstico.
- Falta de información. Tanto sobre la enfermedad misma como sobre dónde obtener ayuda. En este sentido, es importante destacar la falta de referencia a profesionales cualificados y especializados en enfermedades raras puesto que en muchos casos son inexistentes.
- Falta de conocimiento científico. Esto origina dificultades para desarrollar las herramientas terapéuticas, para definir la estrategia terapéutica y de los productos terapéuticos, tanto los productos médicos como los mecanismos médicos apropiados.
- Problemas de integración social, escolar y laboral. Vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todas las áreas de la vida, tanto en el colegio, elección del trabajo futuro, tiempo de ocio con los amigos o en la vida afectiva. Puede llevar a la estigmatización, aislamiento, exclusión de la comunidad social, discriminación para la suscripción del seguro (seguro de vida, seguro de viaje, de hipoteca, etc.) y, a menudo, a
- Oportunidades profesionales reducidas, cuando esta cuestión es de gran relevancia.
- Falta de apropiada calidad del cuidado de la salud. Combinando las

diferentes esferas de conocimientos técnicos necesitados por los pacientes de enfermedades raras, tales como fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, etc., los pacientes pueden vivir durante varios años en situaciones precarias sin atención médica competente, incluyendo intervenciones de rehabilitación; permanecen excluidos del sistema.

- Cuidado sanitario, incluso después de haberse hecho el diagnóstico.
- Alto coste de los pocos medicamentos existentes y cuidado. El gasto adicional de hacer frente a la enfermedad, en términos tanto de ayudas humanas como técnicas, combinado con la falta de beneficios sociales y reembolsos, causa un empobrecimiento total de la familia y aumenta dramáticamente la desigualdad de acceso al cuidado para los pacientes de enfermedades raras.
- Desigualdad en la accesibilidad al tratamiento y el cuidado. Tratamientos innovadores están, a menudo, desigualmente disponibles a causa de los retrasos en la determinación del precio o en la decisión de reembolso, falta de experiencia de los médicos que tratan (no hay médicos suficientes implicados en las pruebas clínicas de enfermedades raras) y la ausencia de recomendaciones sobre tratamientos consensuados.

¿Qué hacer ante el aislamiento social al que tienden los pacientes y la familia?

Por razones diversas, la familia con un paciente con una enfermedad rara corre un grave riesgo de aislarse socialmente. Dejan de participar en la vida social y los amigos no saben muy bien cómo reaccionar ante el enfermo; a veces ocurre que les resulta incómoda la relación y disminuyen los contactos. Pero en la mayoría de las ocasiones la carga de los cuidados ocupa tanto tiempo a la familia que no pueden corresponder al entorno como lo venían haciendo anteriormente. El resultado es que cuando la familia necesita más contacto, tiende al aislamiento social.

La familia y el enfermo necesitan:

- Apoyo emocional.
- Información clara sobre el curso de la enfermedad y el acceso a prestaciones y recursos específicos adaptados a sus necesidades, a nivel social, psi-



Juan José tiene Síndrome de Apert

cológico, jurídico, sanitario, laboral, educativo.

- Ayuda material (limpieza de la casa, cuidado de los hijos, a veces del enfermo, compras, comida, transporte, gestiones ante el sistema sanitario, etc.).
- Necesitan tener los mismos derechos que las personas afectadas por una enfermedad frecuente.

En este sentido, Feder desempeña un papel muy importante como la organización que integra a los pacientes con patologías de baja prevalencia, personas sin diagnóstico (los retrasos diagnósticos son una de las características de estas enfermedades, por lo tanto no puede excluir a estas personas con sospecha de enfermedad rara pero aún sin diagnosticar) y representa su voz.

La misión de Feder es defender los derechos de las personas afectadas por enfermedades raras, construyendo una sólida red de asociaciones en toda España. Feder trabaja para hacer visible la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras, con el ánimo de promover la adopción de un Plan Nacional para las Enfermedades Raras que contribuya a mejorar la calidad y la esperanza de vida de los enfermos y sus familias, al mismo tiempo que realice una estrategia global que asuma el reto de equiparar los derechos de los afectados por estas dolencias a los del resto de afectados

por enfermedades comunes.

Feder promueve también la creación de centros o unidades de referencia, dentro de su Plan de Acción para las Enfermedades Raras, que tendrán como misión coordinar a todas las partes interesadas: pacientes, administración pública, científicos, profesionales de la salud, industria, entre otros, en la búsqueda de soluciones concretas para mejorar la calidad de la atención a los afectados.

En relación a la dependencia, ¿cuál es la situación de los afectados por una enfermedad rara?

La dependencia que generan las enfermedades raras es muy variada dependiendo del tipo de patologías. En general, implican un deterioro importante de la calidad de vida, mayor cuando el curso de estas es degenerativo, como ocurre en buena parte de ellas. Existen enfermedades que desembocan en un proceso de dependencia, bien porque cursen con una demencia, bien porque lleven asociada una discapacidad.

Como consecuencia, toda la familia se ve afectada por la enfermedad.

Vemos que los afectados por una enfermedad rara tienen los mismos problemas de integración social, pero además sufren procesos de agravamiento que les obligan a la hospitalización, procesos degenerativos y gran dependencia del ámbito hospitalario y, todo ello, dificulta su integración.

¿Cuáles son las dificultades del médico para diagnosticar y tratar una enfermedad rara?

- La baja frecuencia de estas enfermedades hace que no se puedan tener casos suficientes para adquirir experiencia por parte de los profesionales.
- Dificultad para hacer estudios sobre estas enfermedades.
- Ante la dificultad diagnóstica el médico tiende a inhibirse derivando a otros médicos. Muchas veces no conoce si existen centros que puedan orientarles. Es por ello que Feder insiste en la importancia del Plan de Acción, ya que este incide en la acción conjunta de los planos autonómico, nacional y europeo, equilibrándose así el acceso a la información, los tratamientos, cuidados y apoyo para las personas con enfermedades raras y sus familias.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

Para poder tener un mejor conocimiento de las dificultades y necesidades de las personas afectadas por estas patologías, Feder puso en marcha en el año 2001 el “Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras” (SIO) del que actualmente soy coordinadora. Este servicio pretende ayudar a salir del aislamiento y a poner de manifiesto los vacíos en la planificación de nuestras administraciones respecto a las enfermedades poco frecuentes.



El SIO informa y orienta en aspectos relativos a la falta de información general sobre enfermedades raras

Los afectados y familiares que nos consultan se preguntan:

¿Enfermedad rara? ¿Qué significa este término? ¿A dónde voy? ¿A quién acudo? ¿Quién conoce mi enfermedad? ¿Quién me puede ayudar? ¿A quién le importo?

El SIO quiere dar respuesta

Nosotros sí te vamos a entender.

Nosotros sí hemos escuchado hablar de tu enfermedad.

Nosotros queremos ayudarte.

Desde el SIO fomentamos la visibilidad, el sentimiento de pertenencia al colectivo en contra de la exclusión: “de la debilidad de la soledad a la fuerza de la unión”.

Nuestra intervención trasciende a la atención de una única persona para poder conocer las necesidades y extrapolárselas:

- Por patologías y comunidades autónomas;
- Hacer visible la problemática del colectivo;
- Encontrar los vacíos legales con respecto a la atención a este colectivo;
- Ampliar la relación con otras entidades;
- Elaboración de informes y estudios para plantear las necesidades ante nuestras administraciones.

Si contactas con el SIO, aseguramos la confidencialidad. Trabajamos con una base de datos inscrita en la Agencia Española de Protección de datos con el n.º 2070990403.

El SIO informa y orienta en aspectos relativos a la falta de información general sobre enfermedades raras: una enfermedad modifica las circunstancias vitales de un afectado y las de su familia, a nivel físico, social, laboral, educativo, psicológico, etc.; esto hace que estas personas se sientan excluidas socialmente. El SIO por lo tanto, a través de sus técnicos, localiza información

de todos estos ámbitos para facilitarla al afectado, pero también con la intención de identificar la problemática del colectivo y poderla plantear, sacarla a la luz ante nuestras administraciones y reivindicarlas por derecho.

Así el SIO de Feder se convierte en un registro de información y fuente de recursos facilitados en muchas ocasiones por los propios afectados, familiares y profesionales que nos consultan. Desde el SIO se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes. En concreto:

- Información sobre las patologías.
- Asesoramiento sobre recursos existentes (asociaciones, centros y especialistas).
- Facilitamos que personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías puedan contactar e intercambiar experiencias.
- Incentivamos la formación de GAM (grupos de ayuda mutua).
- Incentivamos la agrupación de las familias y personas afectadas en asociaciones de pacientes.
- Facilitamos apoyo psicológico.
- Asesoramiento legal.
- Fomento del asociacionismo.

Si padeces una enfermedad poco frecuente o tienes dudas sobre si tu enfermedad es o no rara. Si estás a la espera de un diagnóstico y este proceso está siendo complicado, contacta con nosotros, queremos ayudarte.

Contacta con el SIO en:
sio@enfermedades-raras.org
Teléfono: 902 181 725

Juan Carrión

PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

“Hay que apostar decididamente por las terapias avanzadas”

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) es una asociación con un largo recorrido en el apoyo a las familias con enfermedades poco frecuentes. Tal como afirma Juan Carrión, su presidente, la Federación ha crecido mucho y uno de sus objetivos fundamentales es que las asociaciones que la conforman vean en Feder un lugar de formación y de información útil, que permita dar respuesta a sus inquietudes, así como trasladar sus reivindicaciones. Carrión, además, manifiesta en esta entrevista que la colaboración con otros grupos como médicos e investigadores es fundamental para la mejora del diagnóstico.

MADRID/Cristina Fariñas

Fotos: Feder

El Servicio de Información y Orientación (SIO) es uno de los motores principales de Feder. Su principal fortaleza reside en el hecho de que, en muchas ocasiones, supone el primer contacto de las familias con la Federación. Aunque también se reciben con frecuencia consultas por parte de profesionales sociosanitarios.

El Servicio de Orientación y Apoyo es muy importante para las familias. ¿Qué es lo que ofrece Feder con este servicio?

Además de esa labor inicial de información y orientación, realizamos un trabajo de análisis y

sistematización de temas y necesidades. Es decir, extrapolamos datos por comunidades autónomas o por patologías e identificamos casos de ausencia de diagnóstico. Además, estructuramos la información con respecto a vacíos legales existentes en la atención al colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes y generamos informes y estudios que sirvan como punto de partida para debatir con nuestras Administraciones.

En definitiva, el SIO escucha los problemas de los afectados y facilita el acceso a la información y a recursos existentes sobre patologías poco frecuentes. Esa información está relacionada, básicamente, con asociaciones, centros y especialistas, pero también con la existencia de otras familias o grupos de personas afectadas por la misma enfer-



medad. El SIO incentiva la formación de grupos de ayuda mutua y fomenta el asociacionismo. Finalmente, gracias al trabajo conjunto con otros departamentos de la Federación, también es posible ofrecer asesoramiento psicológico y legal.

AVANCES MÉDICOS

¿Qué avances médicos se han producido en torno a las enfermedades raras que quiera usted destacar?

Me gustaría destacar, en principio, la mayor implicación de los médicos de atención primaria o el desarrollo en sus foros profesionales de comités específicos. Así ha sucedido dentro de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. No podemos olvidar que el primer paso de los afectados suele ser justamente en este nivel.

La formación y la predisposición de los médicos de familia es esencial para identificar el problema cuanto antes y para llegar a diagnósticos cada vez más tempranos. En segundo lugar, quiero mencionar que, cada vez más, se entiende en los hospitales la importancia de trabajar de forma transdisciplinar e integral con los pacientes con enfermedades poco frecuentes.

Muchos de ellos tienen patologías complejas y con afectación a distintos órganos. Igualmente, sabemos que la existencia de coordinadores médicos en estos contextos facilita, cuando existen, la transmisión de información a las familias.

Poco a poco parece que también se van estrechando los lazos de confianza entre asociaciones de personas con enfermedades raras y profesionales sociosanitarios. Trabajar conjuntamente y sin recelos es el camino adecuado.

Falta mucho camino por recorrer en la identificación de centros, unidades y servicios de referencia adscritos a hospitales y servicios especializados. Esta es una necesidad que urge cada vez más, si se quiere progresar, de verdad, en la atención a los pacientes. Serviría, además, para potenciar el tan necesario intercambio de información entre hospitales y especialistas que atienden a personas con enfermedades raras.

El estudio “Enserio”, pionero sobre la situación a la que se enfrentan las familias de los afectados, ¿qué es lo más significativo que piensa usted que aporta?

Ciertamente, la publicación del *Primer estudio de necesidades sociosanitarias de las personas con*

enfermedades raras en España en 2009 supuso, para todos los agentes implicados en este tema, un antes y un después en el conocimiento de la verdadera situación de las familias afectadas por alguna enfermedad poco frecuente.

Por destacar algunos datos, entonces supimos que casi el 40 por ciento de los afectados necesitaron desplazarse más de cinco veces fuera de su provincia en los últimos dos años. Que un 20 por ciento de la economía familiar se destinaba a cuidados relacionados directamente con la enfermedad, con lo que ello implicaba de empobrecimiento. Que solo el 6 por ciento de los pacientes podía acceder a un medicamento huérfano, y que, en general, existían dificultades evidentes para acceder a tratamientos necesarios, ya fuese por poca disponibilidad en nuestro país o por tener un precio muy alto. Que uno de cada cinco afectados tardaba una media de diez años en conseguir el diagnóstico adecuado. O que el 76 por ciento de las personas con alguna patología poco frecuente se había sentido en alguna ocasión discriminado por su enfermedad. Esos datos reflejaban, sin duda, la urgente necesidad de impulsar centros, servicios y unidades de referencia para estas enfermedades.

Tengo que decir también que recientemente hemos publicado nuestro segundo estudio “Enserio”. Se titula *Por un modelo sanitario para la atención a las personas con Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas* y, en él, ofrecemos unas propuestas de actuación, consensuadas con grupos de afectados, familiares, profesionales de Feder y profesionales y técnicos de la Administración en distintas comunidades autónomas. Con esas propuestas y protocolos, estamos convencidos de que se puede ofrecer un mejor servicio de integración y coordinación sociosanitaria dirigido a las personas con este tipo de patologías.

INFORMACIÓN SOBRE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

¿Qué son los medicamentos huérfanos? ¿Cómo mejorará Feder la información sobre estos?

Los medicamentos huérfanos son aquellos que han sido elaborados para mejorar el diagnóstico o tratamiento de alguna enfermedad considerada poco frecuente. El nombre con el que se los identifica dice mucho con respecto al punto de partida de muchas enfermedades raras: carecen de terapias curativas y, además, suelen ser consideradas terapias de gran riesgo económico por parte de las empresas farmacéuticas.



Juan Carrión con Vicente del Bosque

Aunque sigue siendo así, también es cierto que las medidas adoptadas a nivel europeo (apoyo económico, determinación de periodos de comercialización exclusiva amplios) han permitido mejorar la situación en estos últimos años. En todo caso, dista de ser una situación, ni mucho menos, adecuada a las necesidades terapéuticas de las personas con enfermedades raras. Feder ha trabajado codo con codo con el Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos en los cinco congresos internacionales sobre medicamentos huérfanos y enfermedades raras.

Nuestra vinculación directa, además, con la plataforma europea Eurordis y con el Comité Europeo de Medicamentos hace que podamos no solo estar informados directamente de las nuevas designaciones de medicamentos huérfanos, sino que también podamos participar en el proceso de análisis de las propuestas.

Las investigaciones en España y otros países sobre enfermedades raras, ¿qué aportaciones novedosas han hecho?

En estos años, hemos conseguido un avance notable en relación al desarrollo de medicamentos huérfanos para enfermedades raras. En todo caso, siguen siendo muy pocas las designaciones y muy pocos los productos finalmente accesibles a médicos y pacientes. En este sentido, me gustaría decir que, desde la Federación, queremos contribuir con nuestro esfuerzo a apoyar proyectos de investigación dirigidos a enfermedades olvidadas por los investigadores.

Son muchas las familias que están a la espera de que se abran nuevas vías de aproximación terapéutica a sus patologías. No podemos olvidar que no podemos vivir siempre de la esperanza. Habrá que dar pasos concretos para que esa esperanza se materialice en proyectos concretos.

Por otra parte, sabemos que el agrupamiento de las enfermedades raras en categorías similares, como por ejemplo neuropatías o metabolopatías, y el estudio conjunto y transversal de esas enfermedades va a permitir llegar a conclusiones más adecuadas y también permitirá abordar, desde una misma iniciativa investigadora, conjuntos de

patologías. Finalmente, también creemos que la investigación en enfermedades raras tiene un valor añadido para las enfermedades frecuentes.

Ya hemos sido testigos en estos años de esa circunstancia, que implica, por supuesto, conseguir potenciar el trabajo en grupo. Desde este punto de vista, me gustaría reconocer el esfuerzo durante estos años del Instituto de Salud Carlos III, con el que en breve firmaremos un convenio, y también del Centro Biomédico en Red para las Enfermedades Raras (Ciberer).

Permitame decirle, finalmente, que, en todo caso, urge no solo evitar una involución en la investigación básica y clínica en enfermedades raras, sino también apostar por una verdadera intensificación en este tipo de patologías. Sin investigación, no hay futuro para nuestras familias. Y, por eso, hay que apostar decididamente por las terapias avanzadas, por la terapia génica o por la regeneración celular.

SERVICIO PSICOLÓGICO

¿Qué servicio psicológico ofrece Feder para las familias?

Como comentaba anteriormente al hablar del SIO, Feder tiene también un servicio de apoyo psicológico que está muy bien valorado por todos nuestros asociados. Sabemos que las enfermedades raras, ya lo decíamos al hablar del estudio “Enserio”, no siempre son diagnosticadas en un tiempo que podríamos denominar “razonable”.

Eso hace que el desconcierto, la desorientación, la incertidumbre, hagan mella en afectados y familiares y que comience un proceso de desestabilización emocional y psicológica que aparece de forma paralela al mismo proceso de deterioro físico derivado de la enfermedad. Pero, además, la llegada del diagnóstico también supone, en ocasiones, un golpe emocional importante, ya que suele venir acompañado por muchas dudas con respecto al futuro que espera a los afectados.

Dudas que, en ocasiones, no tienen respuestas fáciles o que, en el peor de los casos, simplemente no tienen respuesta. En todas estas fases, y también en la fase de sentimiento de discriminación que aparece incluso una vez asumida la enfermedad, la labor de psicólogas y psicólogos de Feder es determinante. Recomiendo la consulta de la *Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras* a todas las personas interesadas por el tema.

Viviendas accesibles

La vivienda debe de ser adaptada y adaptable a los cambios de las personas a lo largo de su vida. Una vivienda "amiga" es una vivienda

accesible y adecuada para todas las personas. Así se explica en el primer artículo de esta sección, que continúa con la importancia de la

24/33

Miguel Núñez Bello

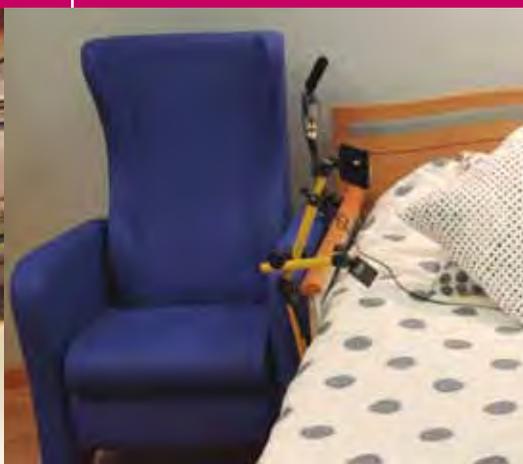
ABRIENDO LAS
PUERTAS A LA
ACCESIBILIDAD

34/39

Margarita
Sebastián Herranz

TECNOLOGÍA Y
PERSONAS CON
DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL.
APOYOS A LA
INCLUSIÓN
LABORAL

AVISO



tecnología como apoyo a la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual. Como colofón, cerramos estas páginas con la relación entre bioética y discapacidad

y con un nuevo método terapéutico empleado por profesionales médicos con excelentes resultados en algunas enfermedades mentales y patologías de carácter crónico.

40/45

*Soledad Arnau
Ripollés*

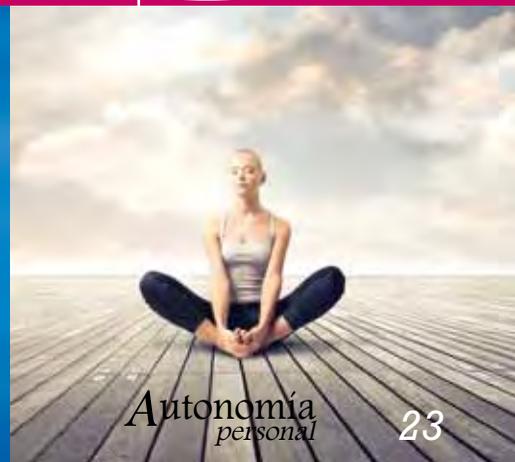
LA NUEVA VOZ
"BIOÉTICA DESDE
LA DIVERSIDAD
FUNCIONAL".
BIOÉTICA Y
DISCAPACIDAD

46/53

Noelia Calvo

VIVIR EL
PRESENTE, FLUIR
CON LA VIDA.
TERAPIA
"MINDFULNESS"

MINDO



Abriendo las puertas a la accesibilidad

El entorno más cercano e íntimo que habitamos es el de nuestro hogar. La importancia de hacerlo útil, manejable y accesible para todos, debe de ser un compromiso común. La función de la vivienda, no lo olvidemos, es permitir desarrollar una vida digna para todas las personas, sin exclusiones.

Miguel Núñez Bello
Periodista, experto en accesibilidad



La vivienda debe de ser adaptada y adaptable a los cambios de las personas a lo largo de su vida

Sabía qué nos pasamos 23 años de media durmiendo, diez comiendo y 531 días vistiéndonos? Por lógica y casi mayoría, todo este tiempo lo pasamos en casa. De hecho, el 87% de las personas mayores prefiere vivir en su casa aunque sea solo.

¿Se imaginan lo difícil que tiene que ser para una persona mayor o con discapacidad poder realizar todas estas tareas diarias sin un entorno accesible ni medios para ello?

Diseñar nuestro hogar es evitar barreras para alcanzar ilusiones. Como se recoge en la Constitución Española:

“Todos los españoles tienen derecho a disfrutar de una vivienda digna y adecuada...”.

Entre los beneficiarios con derecho a protección preferente del Plan Estatal de Vivienda y Rehabilitación 2009-2012 se encuentran las “personas dependientes o con discapacidad oficialmente reconocidas, y las familias que las tengan a su cargo”.

RESUMEN

La vivienda debe de ser adaptada y adaptable a los cambios de las personas a lo largo de su vida. Una vivienda “amiga” es una vivienda adecuada para todas las personas. El entorno más cercano e íntimo que habitamos es el de nuestro hogar, por eso debe ser útil, manejable y accesible. Una buena previsión y planificación de rehabilitación y reformas de vivienda es necesaria para evitar revisiones y actuaciones posteriores sobre lo ya rehabilitado y reformado.

Palabras clave: discapacidad, vivienda, accesibilidad, legislación.



Entre las actuaciones protegidas se encuentran:

- En viviendas, las obras de mejora de la habitabilidad, seguridad, accesibilidad y eficiencia energética.
- En elementos comunes del edificio, las obras de mejora de la seguridad, estanqueidad, accesibilidad y eficiencia energética, y la utilización de energías renovables.
- En espacios públicos, las obras de urbanización, reurbanización y accesibilidad universal.

Plan de Vivienda 2013-2016

En el Plan de Vivienda 2013-2016 está previsto fomentar la rehabilitación de vivienda y regeneración urbana. En la actualidad, el porcentaje que representa la inversión en rehabilitación en España está muy alejado de la media europea, situándose en 2009 en un 28%, frente al 41% de la media europea o del 56% de Alemania. Además, de los casi 26 millones de viviendas existentes, la mitad tienen más de 30 años y cerca de seis millones más de 50 años.

El objetivo del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 es el de conseguir un “diseño para todos” con la plena igualdad de oportunidades. Para mejorar las condiciones de accesibilidad, la integración y participación de todas las personas, existen unos principios generales para su cumplimiento, entre los que destacan:

a) Igualdad de oportunidades

Es el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos.

b) Vida independiente

En virtud de este principio, las políticas de discapacidad deben supe-

rar el enfoque de la prestación de servicios médicos y sociales para ir dirigidas a aumentar la autonomía personal en todos los campos; algo para lo que la accesibilidad constituye un elemento imprescindible.

c) Sostenibilidad

La mejora de accesibilidad contribuye a la sostenibilidad en la medida que mejora la calidad de vida de cualquier comunidad urbana o rural aumentando el rango de usuarios de sus entornos y servicios.

d) Ordenación

Los planteamientos del plan deben promover de forma lógica los cambios necesarios. Una ordenación lógica de la aplicación de medidas para conseguir la accesibilidad sería la siguiente:

1. Promover el diseño accesible de lo nuevo.
2. Adaptar lo existente hasta la medida razonable posible (ver principio de racionalidad en la adaptación).
3. Retirar lo no adaptable.

Accesibilidad desde el derecho y las obligaciones

Las leyes españolas han ido evolucionando hacia una efectiva protección de los discapacitados, que en la actualidad puede considerarse como realmente garantista. La propiedad horizontal, que tiene su origen en el

ABSTRACT

The housing must be adapted and adaptable to changes of people throughout his life. A “friend” dwelling is a dwelling suitable for all persons. Closer and intimate environment we inhabit is that of our home, therefore must be accessible, manageable and useful. A good forecast and planning of rehabilitation and reform of housing is necessary to avoid reviews and performances later on the already enhanced and renovated.

Key words: *disability, housing, accessibility, legislation.*

Abriendo las puertas a la accesibilidad

artículo 396 del Código Civil, es aquella que se constituye sobre un edificio en el cual existen diferentes pisos y locales, normalmente propiedad de varios dueños llamados comuneros. Estos edificios, donde se forman las comunidades de vecinos, se rigen en el funcionamiento, acuerdos, derechos y obligaciones de sus miembros, por la Ley de Propiedad Horizontal (LPH) que es la Ley 49 de 1960.

En su origen –argumenta Antonio Baños López, juez de carrera en Barcelona–, la LPH no reconocía expresamente a los comuneros discapacitados el derecho a que en su edificio se suprimieran barreras arquitectónicas o se instalaran los mecanismos necesarios para la adecuada utilización de las zonas comunes, y mucho menos que fueran todos los comuneros quienes por solidaridad debieran colaborar en el coste de tales obras e instalaciones. Era por tanto necesario que la comunidad (el conjunto de todos los propietarios del edificio) adoptara un acuerdo voluntario y por mayoría para que se realizaran dichas obras de adecuación y los comuneros estuvieran obligados al pago.



Cocina. Espacio para giro de diámetro 1,50 m libre de obstáculos considerando el amueblamiento de la cocina

¿Qué debo de hacer para solicitar las modificaciones en mi comunidad de vecinos?

Hay determinados supuestos en los que se denegará la realización de las obras, como por ejemplo en los mencionados por la Ley 15/1995 en su artículo 3:

- Quando afecten a la estructura o fábrica del edificio.
- Quando menoscaben la resistencia de los mate-

riales empleados en la construcción.

- Quando no sean razonablemente compatibles con las características arquitectónicas e históricas del edificio.

Ejemplo: la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña núm. 36

de 2012, la cual deniega la instalación de un ascensor por haber acreditado el proyecto que la instalación del ascensor afectaría a las bóvedas de la escalera del edificio de tal manera que no queda claro si se afectaría o no su seguridad y estabilidad.

La LPH ha sido modificada por importantes leyes. Así, la Ley 15 de 1995 da un paso importante pues, a fin de hacer efectiva la protección establecida por el artículo 47 de la Constitución Española que garantiza “una vivienda digna y adecuada” y el artículo 49 que afirma que “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos”, dicha Ley 15 permite a los comuneros que tengan más de 70 años o determinada discapacidad solicitar del juez la orden para que la comunidad se viera obligada a adaptar los edificios a sus necesidades.

Se exigían al discapacitado dos requisitos:

1. Ser propietario o usuario del edificio (dueño, arrendatario, familiar de estos, etc., artículo 2 de la vigente Ley 15/1995).
2. Que las obras que se pretendían no afectaran a la estructura, fábrica y resistencia del edificio, y

que fueran compatibles con sus características arquitectónicas. A pesar de conceder la Ley 15 dicha protección, existía una pega importante, pues aun obligando a la comunidad a realizar las obras, el coste debía ser sufragado por el discapacitado, según regula su artículo 7.

Ley impuesta desde Europa

Para Baños López, el paso más importante lo da nuestra legislación con la Ley 26 de 2011, que viene impuesta desde Europa, mediante la que se amplía el coste obligatorio para la comunidad hasta una cantidad igual a doce (12) mensualidades; no obstante, no estarán obligados a colaborar económicamente los comuneros en cuya familia no se superen unos ingresos mensuales equivalentes a 2,5 veces el IPREM (Indicador público de renta de efectos múltiples, que se publica por el Gobierno y que tiene una función parecida a la del salario mínimo interprofesional, es decir, sirve para medir la capacidad económica de las personas y las familias, y así concederles o no determinados beneficios o protección especial por disponer de rentas bajas). Hay una excepción a la excepción: estarán obligados a colaborar si, aunque ingresen menos de 2,5 veces el IPREM, su colaboración económica no supere el 33% de sus ingresos anuales, por recibir ayudas públicas del Estado debido a sus discapacidades.

La nueva norma UNE-ISO 21542, primera norma internacional de accesibilidad al entorno edificado, consen-

suada internacionalmente como una herramienta útil para aquellos agentes involucrados en la creación y construcción de los entornos edificados, establece unos criterios claros y precisos sobre las condiciones que han de tener los edificios para ser universalmente accesibles, y en la que han participado más de 20 países coordinados por España.

Esta norma abarca la práctica totalidad de los elementos de accesibilidad de los edificios y de sus accesos: recorridos horizontales y verticales, plazas de aparcamiento, rampas, escaleras, medios mecánicos de transporte vertical, barandillas, pavimento táctil, señalización, aseos, seguridad en caso de incendio, etc.

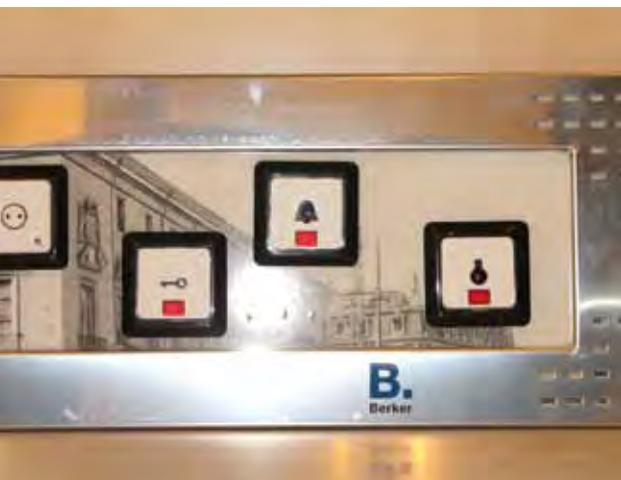
“Seguridad de utilización y accesibilidad”

El documento básico DB SUA del Código Técnico de la Edificación es la principal reglamentación de rango estatal que hay que cumplir en materia de seguridad de utilización de los edificios y accesibilidad.

Con el fin de facilitar el acceso y la utilización no discriminatoria, dentro de los límites de las viviendas, incluidas las unifamiliares y sus zonas exteriores privativas, las condiciones de accesibilidad únicamente son exigibles en aquellas que deban ser accesibles.

Accesibilidad en el exterior del edificio

La parcela dispondrá al menos de un itinerario accesible que comunique una entrada principal al edificio, y en conjuntos de viviendas unifamiliares una entrada a la zona privativa de cada vivienda, con la vía pública y con las zonas comunes exteriores,



Se espera que el colectivo de personas con discapacidad vinculada a la edad aumente en la próxima década

Abriendo las puertas a la accesibilidad

tales como aparcamientos exteriores propios del edificio, jardines, piscinas, zonas deportivas, etc.

Accesibilidad entre plantas del edificio

Los edificios de uso residencial-vivienda en los que haya que salvar más de dos plantas desde alguna entrada principal accesible al edificio hasta alguna vivienda o zona comunitaria, o con más de 12 viviendas en plantas sin entrada principal accesible al edificio, dispondrán de ascensor accesible o rampa accesible.

Las plantas con viviendas accesibles para usuarios de silla de ruedas dispondrán de ascensor accesible o de rampa accesible que las comunique con las plantas con entrada accesible al edificio

Accesibilidad en las plantas del edificio

Los edificios de uso residencial-vivienda dispondrán de un itinerario accesible que comunique el acceso accesible a toda planta (entrada principal accesible al edificio, ascensor accesible o previsión del mismo,

rampa accesible) con las viviendas, con las zonas de uso comunitario y con los elementos asociados a viviendas accesibles para usuarios de silla de ruedas, tales como trasteros, plazas de aparcamiento accesibles, etc., situados en la misma planta.

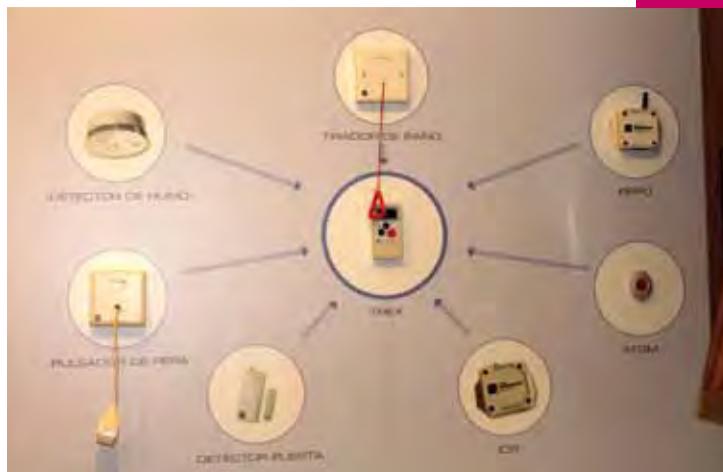
Vivienda accesible para usuarios de silla de ruedas

Vivienda que cumple las condiciones que se establecen a continuación:

- Desniveles. No se admiten escalones.
- Pasillos y pasos. Anchura libre de paso $\geq 1,10$ m.
- Estrechamientos puntuales de anchura $\geq 1,00$ m, de longitud $\leq 0,50$ m y con separación $\geq 0,65$ m a huecos de paso o a cambios de dirección.
- Vestíbulo. Espacio para giro de diámetro 1,50 m libre de obstáculos.
- Puertas. Anchura libre de paso $\geq 0,80$ m, medida en el marco y aportada por no más de una hoja.
- Mecanismos de apertura y cierre situados a una altura entre



Baño, al menos uno. Espacio para giro de diámetro 1,50 m libre de obstáculos



En un total de 3,3 millones de hogares españoles afirma tener una discapacidad, lo que supone un 10,5% del total. En 608.000 de estos hogares la persona con discapacidad vive sola.

Forma de solicitar las modificaciones

- 1) Dirigirse al presidente de su comunidad, o si es mero ocupante del inmueble, antes al propietario del piso o local ocupado, debiendo el presidente introducir en el orden del día de la próxima reunión de vecinos el punto correspondiente donde se detallen las medidas a adoptar que se crean oportunas.
- 2) Se deberá acompañar a la petición los documentos oficiales de ayuntamientos (padrón) o servicios médicos o sociales que justifiquen la discapacidad que se padece, así como un proyecto del arquitecto o ingeniero en

que se detalle la obra a realizar y se acredite que no afectará a la seguridad o estabilidad del edificio.

- 3) El día de la reunión de la junta, los vecinos debatirán sobre la realización de las obras o no. Si se diera el visto bueno, recuerda Baños López, "el solicitante deberá esperar un tiempo prudencial (2 meses) antes de solicitar auxilio de los jueces".
- 4) Si la junta rechazara la petición, "el comunero podrá solicitar judicialmente que se realicen las obras. Si su coste no excede el valor de 12 meses de cuotas

ordinarias de comunidad, será esta a prorrata la que deba abonar la actuación. Si se exceden los 12 meses, podrá obligarse a la comunidad a realizar las obras, pero el coste será a cargo del comunero solicitante", opina Baños López.

- 5) Por último, también se solicitará auxilio de los tribunales cuando el presidente no hubiera incluido en el orden del día la votación sobre las obras solicitadas, o cuando no contestándose negativamente la petición, no se permita realizar las obras o no se quieran asumir.



0,80-1,20 m, de funcionamiento a presión o palanca y maniobrables con una sola mano, o son automáticos.

- Estancia principal. Espacio para giro de diámetro 1,50 m libre de obstáculos considerando el amueblamiento de la estancia.
- Dormitorios (todos los de la vivienda). Espacio para giro de diámetro 1,50 m libre de obstáculos considerando el amueblamiento del dormitorio
- Espacio de aproximación y transferencia en un lado de la cama de anchura $\geq 0,90$ m.
- Espacio de paso a los pies de la cama de anchura $\geq 0,90$ m.
- Cocina. Espacio para giro de diámetro 1,50 m libre de obstáculos considerando el amueblamiento de la cocina.

Los mayores reside al menos una persona que tiene un 20,0% de los hogares españoles. Una persona con discapacidad vive sola

Abriendo las puertas a la accesibilidad

- Altura de la encimera ≤ 85 cm.
- Espacio libre bajo el fregadero y la cocina, mínimo 70 (altura) x 80 (anchura) x 60 (profundidad) cm.
- Baño, al menos uno. Espacio para giro de diámetro 1,50 m libre de obstáculos.
- Puertas cumplen las condiciones del itinerario accesible. Son abatibles hacia el exterior o correderas.
- Lavabo. Espacio libre inferior, mínimo 70 (altura) x 50 (profundidad) cm.
- Altura de la cara superior ≤ 85 cm.
- Inodoro. Espacio de transferencia lateral de anchura ≥ 80 cm a un lado.
- Altura del asiento entre 45-50 cm.
- Ducha. Espacio de transferencia lateral de anchura ≥ 80 cm a un lado.
- Suelo enrasado con pendiente de evacuación $\leq 2\%$.
- Grifería automática dotada de un sistema de detección de pre-



Espacio de paso a los pies de la cama de anchura $\geq 0,90$ m



Los principales problemas de discapacidad en su hogar



sencia o manual de tipo monomando con palanca alargada de tipo gerontológico.

- Alcance horizontal desde asiento ≤ 60 cm.
- Terraza. Espacio para giro de diámetro 1,20 m libre de obstáculos.
- Carpintería enrasada con pavimento o con resalto cercos ≤ 5 cm.
- Espacio exterior, jardín. Dispondrá de itinerarios accesibles que permitan su uso y disfrute por usuarios de silla de ruedas.

Vivienda accesible para personas con discapacidad auditiva

Vivienda que dispone de avisador luminoso y sonoro de timbre para apertura de la puerta del edificio y de la vivienda visible desde todos los recintos de la vivienda, de sistema de bucle magnético y videocomunicador bidireccional para apertura de la puerta del edificio.

Evacuación de personas con discapacidad en caso de incendio

1. En los edificios de uso residencial-vivienda con altura de evacuación superior a 28 m, toda planta que no sea zona de ocupación nula y que no disponga de alguna salida del edificio accesible, dispondrá de posibilidad de paso a un sector de incendio alternativo mediante una salida de planta accesible o bien de una zona de refugio apta para el número de plazas que se indica a continuación:

- Una para usuario de silla de ruedas por cada cien ocupantes o fracción.

¿Dónde se encuentra la población con discapacidad de movilidad?

Abriendo las puertas a la accesibilidad

- Excepto en uso residencial-vivienda, una para persona con otro tipo de movilidad reducida por cada 33 ocupantes o fracción.
- 2. Toda planta que disponga de zonas de refugio o de una salida de planta accesible de paso a un sector alternativo contará con algún itinerario accesible entre todo origen de evacuación situado en una zona accesible y aquellas.
- 3. Toda planta de salida del edificio dispondrá de algún itinerario accesible desde todo origen de evacuación situado en una zona accesible hasta alguna salida del edificio accesible.
- 4. En plantas de salida del edificio podrán habilitarse salidas de emergencia accesibles para personas con discapacidad diferentes de los accesos principales del edificio.

Accesibilidad a la vivienda desde la discapacidad

Las personas con discapacidad, un 9% de la población española, aproximadamente cuatro millones de personas según las últimas estadísticas oficiales del año 2008, participan de la posición y situación

generales de toda la ciudadanía en relación con el acceso al bien básico de la vivienda.

La discapacidad también condiciona, de modo negativo, el acceso al bien básico de la vivienda, determinando o intensificando una serie de exclusiones. Según Luis Cayo Pérez, presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), existen tres problemas para el colectivo de personas con discapacidad en el ámbito de la vivienda.

- a. Los referidos al modo de vida, en tanto que un tipo u otro de modalidad de habitación

indica si las condiciones de vida de las personas con discapacidad son inclusivas o participativas en la comunidad de pertenencia, o segregadas y segregadoras.

b. Los referidos a las condiciones de uso del bien. Este ha de reunir determinadas condiciones estructurales y funcionales que guardan relación con su accesibilidad. La ausencia de accesibilidad impide o entorpece el disfrute de la vivienda por parte de las personas con discapacidad.

c. Los referidos al coste de adquisición o uso del bien. La



BIBLIOGRAFÍA

-Documento Básico SUA: Seguridad de Utilización y Accesibilidad y Seguridad frente al riesgo de caídas. Documento básico DB SUA del Código Técnico de la Edificación. DB SI 3-9 Evacuación personas con discapacidad en caso de incendio.

-Libro Blanco del Envejecimiento Activo. Capítulo 12.

-Plan Estatal de Fomento del alquiler de vivienda, rehabilitación, regeneración y renovación urbanas 2013-2016.

-http://www.fomento.gob.es/MFOM/LANG_CASTELLANO/GABINETE_COMUNICACION/OFICINA_DE_PRENSA/NOTICIAS1/2012/Diciembre/121212-02.htm.

-Ensayo sobre discapacidad y accesibilidad en comunidades de vecinos. Derechos y obligaciones: modificaciones exigibles y acuerdos. Antonio Baños López, juez de carrera de Barcelona.



En las viviendas, hay estancias que conllevan un mayor riesgo de utilización como son la cocina y el cuarto de baño

discapacidad incide en un doble plano en la dimensión económica de la vivienda, cuyo uso o consumo comporta un coste para la persona o familia.

Un entorno accesible, como la vivienda, debe contemplar al menos tres aspectos fundamentales a alcanzar mediante la aplicación de dichos criterios de diseño: la seguridad, la autonomía y el sentido de pertenencia de las personas que lo habitan. Desde el Centro Estatal de Referencia de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat), Nieves Peinado Margalef, arquitecta, señala tres objetivos básicos:

1. En las viviendas, hay estancias que conllevan un mayor riesgo de utilización como son la cocina y el cuarto de baño. Esto debe ser tenido en cuenta para tomar las medidas oportunas para garantizar que la vivienda sea segura a los usuarios. Otros elementos a considerar desde la seguridad son las escaleras, las ventanas, los accesos, etc.

2. Otra medida será la de actuar para alcanzar un entorno accesible. Generalmente la adaptación de la vivienda se basa en intervenciones en pequeñas áreas, siendo las más frecuentes: los espacios de circulación, como pasillos, vestíbulos y puertas; los espacios más técnicos, como el cuarto de baño; el dormitorio, como entorno más íntimo del usuario; y todos aquellos elementos que el usuario deba manipular, como interruptores, enchufes, llaves de corte, teléfono, etc.

3. Debemos tener en cuenta que el usuario debe tomar parte en las decisiones de intervención que se vayan a realizar en la vivienda para que estas no resulten intrusivas o produzcan rechazo. A veces esto no siempre es tenido en cuenta y creamos espacios seguros y accesibles, pero donde las personas mayores no se reconocen, provocando su aislamiento.

Seguridad, autonomía y sentido de pertenencia deben estar presentes en el resultado final de la adaptación de las viviendas, para facilitar la permanencia en el hogar de todas las personas.

Conclusiones

La vivienda debe de ser adaptada y adaptable a los cambios de las personas a lo largo de su vida.

La vivienda debe de ser un elemento que posibilite la realización de las aspiraciones de las personas y de las familias, evitando la pasividad.

Una vivienda "amiga" para las personas mayores es una vivienda adecuada

para todas las personas.

Técnicamente es posible actuar sobre las viviendas existentes para convertirlas en viviendas accesibles.

Una buena previsión y planificación de rehabilitación y reformas de vivienda es necesaria para evitar revisiones y actuaciones posteriores sobre lo ya rehabilitado y reformado.

Facilitar iniciativas de personas mayores para la promoción de construcción de viviendas accesibles que promuevan el máximo de calidad de vida en un envejecimiento activo.

El entorno, el barrio donde se habita debe ser accesible, sin olvidar la necesidad de la mejora y adaptación del mobiliario urbano.

Apoyos a la inclusión laboral

El acceso a las tecnologías de la información y la comunicación puede representar para las personas con discapacidad intelectual un importante elemento facilitador de su participación en distintos ámbitos, mientras que las dificultades en el acceso supondrían barreras para su inclusión en la sociedad.

Margarita Sebastián Herranz
Psicóloga del Ceapat-Imsero

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad, y de la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, incluye una lista de factores ambientales que describen el contexto en el que vive la persona y ejercen un



RESUMEN

El desarrollo de dispositivos, aplicaciones y servicios deben seguir los criterios del diseño para todos o diseño universal y garantizar el uso y aprovechamiento de la tecnología para dar respuesta a las necesidades de las personas con diversidad funcional. Las tecnologías de la información y la comunicación dirigidas a personas con discapacidad intelectual se caracterizan por ser relativamente recientes, en comparación con otros colectivos de personas con discapacidad.

Palabras clave: *Diseño para todos, tecnologías de la información y la comunicación, discapacidad intelectual.*

El diseño para todos garantiza el uso y aprovechamiento de la tecnología para dar respuesta a las necesidades de las personas con diversidad funcional

efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad. El desempeño de cualquier actividad se describe en el entorno real de la persona. Los factores ambientales actuarán de forma positiva si su presencia supone un facilitador para superar la deficiencia, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación, y será negativo cuando suponga una barrera u obstáculo que

entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre la persona con deficiencias y las barreras del entorno. Señala, en diferentes artículos, el importante papel que la accesibilidad, las tecnologías y los productos de apoyo tienen para que las personas con discapacidad mantengan o incrementen su autonomía e independencia, incluida la toma de decisiones.

Las personas con discapacidad intelectual presentan, en mayor o menor grado, dificultades para adquirir aprendizajes, déficit en las funciones cognitivas superiores y problemas para comprender, gestionar y organizar las actividades de la vida diaria. Partiendo de una valoración de las necesidades individuales, los programas de intervención deberían incluir la utilización provechosa de productos tecnológicos que supongan un apoyo para mejorar su autonomía y participación social.

En muchas ocasiones las soluciones, en un inicio desarrolladas para personas con discapacidad intelectual, suponen soluciones útiles para toda la población. Por ejemplo, cuando se interactúa en un entorno

Usabilidad

Medida de la facilidad de uso que presenta un objeto, un servicio, una aplicación software o un aparato (hardware). Deben tener en cuenta las necesidades de los usuarios de esos productos y servicios, considerando factores como la facilidad de aprendizaje, la eficacia, eficiencia y satisfacción del usuario.

Pautas de diseño para facilitar la usabilidad:

Coherencia

Las mismas acciones deben producir siempre

los mismos resultados. Conexiones claras causa-efecto.

Procesos secuenciales

Cuando dos órdenes se solapan, generan más dificultades y una tasa mayor de errores que cuando los procesos son secuenciales. Estructurar la información según su importancia.

Procedimientos

claros e intuitivos

Los procedimientos de uso y los objetivos de la interfaz han de ser fáciles de comprender, aprender y recordar.

Eliminar la complejidad innecesaria.

Aceptabilidad

Adecuación de la forma y contenido de los dispositivos o interfaces a los gustos, preferencias, características físicas, psíquicas, edad, género, etc.

Tolerante a errores

Las consecuencias de los errores son subsanables.

Homogeneidad

Usar interfaces basados en el mismo estilo de interacción en todos los dispositivos que maneja.

ABSTRACT

The development of devices, applications and services must follow the criteria of Design For All or Universal Design and ensuring the use and harnessing technology to respond to the needs of people with functional diversity. The technologies of information and communication aimed at people with intellectual disability are characterized by being relatively recent, in comparison with other groups of people with disabilities.

Key words: Design for all, information technologies and communication, intellectual disability.

Apoyos a la inclusión laboral

poco conocido, en las ocasiones en que no conocemos el idioma o cuando, por la edad avanzada, necesitamos mayores apoyos para memorizar y realizar tareas.

Importancia y potencialidades de las TIC

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) funcionan con base en tecnología digital, y están presentes en forma de ordenadores, teléfonos inteligentes, tabletas, etc., en las actividades coti-



Tutores informáticos

En los últimos años se están utilizando y desarrollando, por diversas asociaciones e instituciones, "tutores informáticos" que desde una tableta o un teléfono móvil proporcionan apoyo a las personas con discapacidad intelectual en su puesto de trabajo y que abordan las dificultades enumeradas desde una única plataforma con varias prestaciones. El software cuenta con dos tipos de plataformas: el programa de administración, accesible desde Internet, que permite crear y administrar las diferentes prestaciones y contenidos que posteriormente se le facilitarán al trabajador, y el software instalado en el teléfono móvil, que incorpora los ficheros generados en el programa de administración. Esta es la aplicación que será usada por el trabajador. Experiencias de instituciones que han

desarrollado y utilizan tutores informáticos en el puesto de trabajo:
Tutor de GITEK (Grupo Gureak)
<http://www.grupogureak.com/investigacion-desarrollo-innovacion/tareas/tareas-tutor.aspx>
Tutor DIS AFEM/IBV
http://www.ibv.org/index.php/es/component/ibvnews/show_new/8/3968

Para abordar, en formato interactivo, la formación en habilidades sociales, responsabilidades laborales e imagen personal en los puestos de camarero y ayudante de oficina, la Fundación Adapta distribuye el DVD «Una imagen mejor que mil palabras». Puede considerarse ejemplo de buenas prácticas para la elaboración de materiales similares para otros perfiles profesionales.

Módulo administrador

- Generar tutores individualizados

Módulo del trabajador

- Visualizar secuenciadas las tareas
- Utilizar imagen, audio, vídeo
- Emitir alarmas y avisos
- Apoyo en el desplazamiento al puesto de trabajo
- Favorecer aprendizajes de manejo de herramientas, etc.
- Abordar la prevención de riesgos laborales

En muchas ocasiones personas con discapacidad para toda la vida



Aplicaciones gratuitas para teléfonos móviles permiten mejorar la organización del trabajo mediante la generación de avisos y alarmas

dianas de la mayoría de las personas. Pero además posibilitan, a las personas con discapacidad, la realización de tareas y el acceso a servicios normalizados de los que, de otra forma, se verían excluidos, siempre que estas herramientas cumplen criterios de accesibilidad, y muy importante para el colectivo de personas con diversidad intelectual, de **usabilidad**.

Diseño para todos

El desarrollo de dispositivos, aplicaciones y servicios siguiendo estos criterios de diseño va en la línea del diseño para todos o diseño universal, y garantiza el uso y aprovechamiento de la tecnología para dar respuesta a las necesidades de las personas con diversidad funcional.

Diseño universal, también llamado “diseño para todos”, es una estrategia que tiene como objetivo hacer accesibles, comprensibles y usables para todos el diseño y la composición de los diferentes entornos, los productos, la tecnologías y los servicios de la información y la comunicación, para que puedan utilizarse del modo más independiente y natural posible, preferiblemente sin la necesidad de adaptación o soluciones especiales.

Las tecnologías de la información y la comunicación dirigidas a

personas con discapacidades intelectuales se caracterizan por ser relativamente recientes, en comparación con el largo historial de investigación y comercialización de productos de apoyo y servicios tecnológicos aplicados a otros colectivos de personas con discapacidad. Existen varias razones que han propiciado esta situación, a la que podemos proponer medidas de intervención para paliar las dificultades señaladas.

Aplicaciones

Centrándonos en el tema del empleo, las TIC tienen un gran potencial para apoyar la inclusión laboral del colectivo de personas con discapacidad intelectual y conseguir una mejor adaptación entre capacidades y demandas.

Los programas directamente diseñados para el aprendizaje de tareas laborales se benefician de las posibilidades que proporciona la **tecnología multimedia** a través del vídeo, imágenes, sonido, etc. eliminando la información escrita y proporcionando contenidos reales del entorno de trabajo mediante la simulación realista.

Parten de un exhaustivo análisis de tareas y proponen un método de formación utilizando la tecnología multimedia con un objetivo muy concreto: favorecer el aprendizaje

Adaptaciones las soluciones, en un inicio desarrolladas para discapacidad intelectual, suponen soluciones útiles para la población

Apoyos a la inclusión laboral

de una determinada profesión o actividad laboral en un contexto también muy específico. Tienen la ventaja de que complementan el entrenamiento *in situ* y la probable desventaja de ser útiles para un entorno concreto.

Los simuladores de formación profesional utilizan tecnologías de **realidad virtual** para facilitar el aprendizaje de tareas laborales. Las aplicaciones que utilizan representaciones a través de ambientes virtuales son especialmente interesantes para las personas con discapacidad intelectual y van dirigidas principalmente a trabajar habilidades sociales y entrenamiento en la realización de tareas en diversos entornos. El valor añadido frente a otro tipo de intervenciones es principalmente que es más inmersiva, ya que se recrean determinados contextos reales y permiten esperar una mejor generalización de los aprendizajes.

Actualmente se desarrollan proyectos utilizando tecnología de **realidad aumentada** en dispositivos móviles para favorecer la integración laboral de personas con dis-

capacidad y que puede ayudar, por ejemplo, a reconocer personas y sus cargos dentro de la empresa, o bien mostrar cómo se utiliza un determinado dispositivo.

Más información: Proyecto e-labora de la Fundación Vodafone. <http://pocketwidget.com/e-labora-el-proyecto-de-realidad-aumentada-para-la-integracion-laboral-de-personas-con-discapacidad-intelectual>.

Aplicaciones gratuitas para teléfonos móviles permiten mejorar la organización del trabajo mediante la **generación de avisos y alarmas** e interfaces que muestran de manera gráfica el **tiempo disponible** para la realización de una tarea. El proyecto Azahar aborda el desarrollo de este tipo de software que puede descargarse de forma gratuita desde Internet (<http://www.proyectoazahar.org/>).

Videojuegos

Otra forma de trabajar diferentes habilidades adaptativas es a través de videojuegos. En general, el jugador debe superar una serie de pruebas para pasar a la siguiente pantalla o actividad. Es una forma lúdica de aproximarse a las nuevas tecnologías y proporcionar aprendizajes.

Información y descarga gratuita de videojuegos en:

http://fundacionorange.es/fundacionorange/proyectos/proyecto_citi.html



Habilidades sociales

- Saludar
- Mirar a la cara
- Pedir por favor
- Dar las gracias
- Entender bromas
- Conversar
- Pedir disculpas
- Tener en cuenta
- Ayuda

Responsabilidades laborales

- Controlarse ante restos de comida
- No esconder trabajo
- Aceptar observaciones
- Preguntar qué hay que hacer al acabar una tarea
- Ser puntual
- No esperar que siempre te feliciten
- Reconocer errores
- Cómo actuar si te encuentras mal

Imagen personal

- Llevar uñas cuidadas
- No tocarse la nariz
- Lavarse las manos
- Comer correctamente
- No precipitarse sobre la comida
- No servirse demasiada comida
- Higiene diaria
- Afeitarse
- Uniforme limpio

Las tecnologías determinan un entorno específico

A close-up photograph of a person sitting in a wheelchair, wearing a light-colored shirt and trousers. They are holding a smartphone in their hands, looking at the screen. The background is blurred, showing what appears to be a desk or work area.

Principales dificultades relacionadas con el empleo

- Dificultad para aprender las tareas laborales y su secuencia exacta en el puesto de trabajo.
- Dificultad para el aprendizaje y manejo de máquinas, herramientas, etc.
- Falta de habilidades sociales en el contexto laboral.
- Necesidad de supervisión.
- Dificultades para gestionar el tiempo de trabajo.
- Dificultades en el desplazamiento al lugar de trabajo.
- Dificultades en la percepción de los riesgos laborales.

http://fundacionorange.es/fundacionorange/comunicados/2010/lucas_videojuego.html

Codigos QR

Recientemente, la inclusión de software que lee **códigos QR** en teléfonos móviles ha permitido nuevos usos y se han detectado prestaciones específicas para el colectivo de personas con discapacidad, como las orientadas a facilitar la realización de tareas laborales de almacenaje, inventario, tutorizar en el desempeño de una tarea, etc.

El **SPQR** es una aplicación específica que permite que un mismo código QR ofrezca contenidos en varios canales diferentes: pictogramas, fotos, vídeos, videos en lengua de signos, audio, etc. En un puesto de trabajo nos puede guiar en la realización de una tarea mediante vídeo, audio, fotos, etc. El SPQR está disponible en Internet de forma gratuita y es fruto de la colaboración entre la Fundación Orange y la empresa BJ Adaptaciones.

Más información y descargas en: http://fundacionorange.es/fundacionorange/proyectos/proyecto_spqr.html

Las TIC tienen un gran potencial para apoyar la inclusión laboral del colectivo de personas con discapacidad intelectual

**ogías multimedia favorecen el aprendizaje de una
da profesión o actividad laboral en un contexto**

La nueva voz "bioética desde la diversidad funcional"

Bioética y discapacidad

A finales del siglo XX surgen los estudios sobre discapacidad (Disability Studies). Se constituyen en un compendio interdisciplinar que aborda la diversidad funcional o discapacidad, desde teorías sociales que identifican la opresión y la desigualdad estructural. Las técnicas o métodos narrativos son cruciales para exponer las experiencias vitales y, por tanto, deben ser tenidas en cuenta por estos estudios (V. Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006).

Soledad Arnau Ripollés

Becaria-Investigadora

Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política
(UNED)-Instituto Borja de Bioética (IBB-URL)

La "bioética de/desde la diversidad funcional", propuesta por la filósofa Arnau Ripollés (2011), se concibe como una rama de la disciplina bioética, que forma parte de estos estudios. Esta nueva voz reflexiona "desde dentro" para abordar cuestiones en torno al comienzo y final de la vida, así como en el transcurso de ella misma; la rela-



La bioética se constituye, cada vez con más fuerza, en una nueva disciplina

RESUMEN

Se presenta la nueva voz "bioética desde la diversidad funcional" como una nueva rama de la disciplina bioética contemporánea. Esta nueva voz se concibe como una nueva teoría crítica que denuncia la base sobre la que se fundamenta la bioética actual, ortodoxa y hegemónica, que se concreta en el "sistema de opresión patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista».

Palabras clave: bioética, capacitismo, diversidad funcional, discapacidad.



ción médico-paciente; las políticas sociosanitarias; los comités de ética asistencial (CEA) y de investigación clínica (CEIC).

Esta nueva voz y mirada bioéticas identifican una lógica racional dominante biomédica, que pertenece al “sistema opresor de dominación patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista”, como uno de los elementos principales de opresión y marginación contra el hecho de la diversidad funcional en sí mismo y, por extensión, contra las propias personas que se encuentran en esta circunstancia. En definitiva, es una lógica, principalmente, utilitarista y capacitista. Y esta es la lógica racional dominante que fundamenta la disciplina bioética actual, ortodoxa y hegemónica.

Voces bioéticas

La bioética se constituye, cada vez con más fuerza, en una nueva disciplina. Auge que se debe, en gran medida, a los avances que se han

venido produciendo en torno a las biotecnologías, las cuales han venido a transformar la realidad, incluida la propia existencia humana.

La bioética es una disciplina relativamente nueva; el origen del término corresponde al pastor protestante, teólogo, filósofo y educador alemán Fritz Jahr, quien en 1927 usó el término *Bio-Ethik* en un artículo sobre la relación ética del ser humano con las plantas y los animales. Más adelante, en 1970, el bioquímico norteamericano dedicado a la oncología Van Rensselaer Potter utilizó el término *bio-ethics* en un artículo sobre “La ciencia de la supervivencia” y, posteriormente, en 1971 en su libro *Bioética un puente hacia el futuro*. La bioética en su sentido inicial, por tanto, pretendía ser “un puente” entre las ciencias y las humanidades. De hecho, en esta búsqueda de armonización entre ambas dimensiones, lo que se pretendía era “humanizar las ciencias”.

Existen distintas voces en bioética que difieren y/o matizan un tanto la norteamericana, que es la dominante por definición. De ahí que, a lo largo del tiempo, han surgido diferentes “otras voces” que se agrupan en torno a identidades geográficas, tales como la bioética latinoamericana, europea, mediterránea... O alrededor de identidades grupales, como pueden ser, la bioética feminista, homosexual... O justo la que nos concierne en este

trabajo, la «bioética de/desde la diversidad funcional». Todas estas “otras voces” denuncian la existencia de un discurso hegemónico dominante respecto de la bioética contemporánea e interpretan que “sus puntos de vista” son imprescindibles para abordar de manera más completa las realidades complejas de la aplicación ética a las ciencias de la vida.

En consecuencia, todas estas voces, un tanto distintas, fundamentalmente, respecto de la norteamericana, reclaman singularidades que no han sido recogidas en las principales líneas de investigación y trabajo de esta disciplina. Por todo ello, se afirma que la bioética también tiene discursos hegemónicos y dominantes, y que pueden ser excluyentes de determinadas realidades humanas.

En este sentido, surge esta nueva voz que, al igual que el resto, reclama plena participación en todos los asuntos bioéticos. Se trata de la “bioética de/desde la diversidad funcional”.

Esta nueva voz que, perfectamente, puede ser entendida como una nueva corriente de pensamiento dentro del ámbito bioético, se concibe como una mirada innovadora y todavía muy inusual. Desde el “de”, es una bioética que reflexiona sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional o discapacidad; y desde el “desde”, se

ABSTRACT

We present the new voice “bioethics from functional diversity” as a new branch of contemporary bioethics. This new voice is conceived as a new critical theory that challenges the foundations of orthodox and hegemonic bioethics, that is embodied in the “biomedical-ableist-handicapped patriarchal oppressor system”.

Key words: bioethics, ableism, functional diversity, disability.

Bioética y discapacidad

construye como una bioética que incorpora la perspectiva de la diversidad funcional, como una mirada referente a partir de la cual puede analizar todos los asuntos bioéticos.

Investigadores como Gregor Wolbring (Facultad de Medicina, Universidad de Calgary, Canadá), Tom Shakespeare (Organización Mundial de la Salud, Naciones Unidas), Adrienne Asch (Yeshiva University, Nueva York), Bill Albert (Consejo Británico de Personas con discapacidad, British Council of Disabled People, Reino Unido), a nivel internacional, así como la Organización Internacional sobre Discapacidad en Europa (Disabled People's International Europe), y en España, investigadores como Javier Román Cabrero (Foro de Vida Independiente y Divertad) o la propia autora de este trabajo, Soledad Arnau Ripollés (Facultad de Filosofía, Universidad Nacional de Educación a Distancia, España), son todos, ellos y ellas, nombres indispensables para conocer los orígenes de esta "bioética de/desde la diversidad funcional".

Estudios sobre discapacidad (Disability Studies) y bioética

Los "estudios sobre discapacidad" surgen a finales del siglo XX. Estos estudios se consolidan a través

de múltiples disciplinas académicas, las cuales, todas ellas, convergen en la importancia de "teorizar" sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional, haciendo hincapié en el "desde dentro" (es decir, "desde lo experiencial"), a fin de explicar este hecho humano desde un condicionamiento sociopolítico, histórico, cultural y simbólico, superando la visión hegemónica biomédica tradicional.

Tal y como apunta adecuadamente la bioética Adrienne Asch (2001), los denominados *estudios sobre discapacidad (Disability Studies)* y la disciplina bioética se solapan en

el tiempo. La bioética sitúa su nacimiento en la primera mitad del siglo XX, incrementando su desarrollo en la segunda mitad de este; y, los estudios sobre discapacidad, comienzan sus inicios en esta segunda mitad del siglo XX.

Como primera característica entre ambas cosmovisiones, los estudios sobre discapacidad y bioética, se establece un paralelismo, en gran medida, contrapuesto. Por un lado, la bioética parece que interprete la realidad humana de la "discapacidad" o diversidad funcional como una cuestión de "ausencia de salud", en términos relativos y



La bioética sitúa su nacimiento en la primera mitad del siglo XX

I Conferencia
De este primer **derecho a vivir y** documento expre [...] Hasta ahora, de los debates so visión negativa y Han negado nues nuestros derecho

graduales. Si ello es así, significa que parte del *modelo de prescindencia (submodelos: eugenésico y de marginación)* y del *modelo médico-rehabilitador o biomédico*, que entienden que el ser humano, cuando tiene una diversidad funcional, es un/a sujeto/a enfermo/a, que se caracteriza por su “deficiencia”, “déficit” o “defecto físico/sensorial y/o cognitivo”. En palabras de Toboso Martín y Guzmán Castillo (2009):

“Las personas que no pueden acceder a los estándares de capacidad exigidos pueden aspirar a recuperar algo de su funcionalidad sometiendo a los programas de rehabilitación que la ciencia médica pone a su disposición. Aquellos que no logran una autonomía comparable a la del estándar social aceptado permanecen en su estatuto de enfermo con un síndrome, trastorno o secuela, que no son más que formas cronificadas de la enfermedad. La prioridad en todo momento es restituirles la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéuticamente su psique para que asuman su deficiencia, para que ‘se adapten’ (Finkelstein, 1980)”.

Por otro lado, y en lo que se refiere a los estudios sobre discapacidad, cabe incidir en que el enfoque sobre el que sitúa el hecho humano de la diversidad funcional es percibido y analizado desde otro punto de vista bien distinto. Estos estudios se conciben como un nuevo campo académico interdisciplinar, donde desde diferentes disciplinas se analiza el hecho humano de la diversidad funcional como una cuestión social y, más recientemente, de derechos humanos (ONU, 2006). Recordemos en

este punto la importancia que las técnicas narrativas ofrecen para dar visibilidad a las “voces excluidas”.

Por tanto, en estos estudios prevalece el *modelo de vida independiente o social de la discapacidad*, el cual focaliza su atención en la opresión histórico-política y social que sufre este grupo de personas, y que se identifica a través de la discriminación sistemática y de las políticas segregadoras y asistencia-listas (caritativas), principalmente, interpretando que es la desigualdad estructural la que “discapacita” a la persona que tiene la característica biofísica de la diversidad funcional.

Ello significa que los planteamientos que esta tipología de estudios promueve, desde la literatura, política social, arquitectura, filosofía, sociología, derecho, educación..., se asienta en posicionamientos de distintas teorías críticas de la realidad, tales como: minorías, feminismos, homosexualidades, políticas identitarias, marxismo, éticas de la justicia..., todas ellas, que hacen hincapié en la falta de igualdad de derechos, en este caso, entre las personas con y sin diversidad funcional. Esto es lo que aporta, por tanto, también, la «bioética de/ desde la diversidad funcional» a la disciplina bioética.

La voz «bioética desde la mirada de la diversidad funcional»

La inclusión de la disciplina bioética en los estudios sobre discapacidad es sumamente interesante y, sobre todo, necesaria. Si se quiere definitivamente abolir la visión tradicional biomédica de la condición humana específica de la diversidad

funcional, que “ha sido extraída” de sus asuntos y, por tanto, ha sido extrapolada a ámbitos socio-políticos, culturales, económicos, educativos... y/o simbólicos, que verdaderamente no le son propios, es imprescindible abordar dicha disciplina cambiando de enfoque. Necesita tomar en cuenta una mirada distinta, “desde dentro” (técnicas narrativas), para poder comprender dicha condición humana desde la experiencia vital, y sus aportaciones.

Así, este nuevo punto de vista que procede desde la mirada y la voz de las propias personas con diversidad funcional, se convierte en una nueva rama bioética. Se trata de la nueva voz «bioética de/ desde la diversidad funcional» (Arnau Ripollés, 2011), o que «nace al otro lado del espejo» (Romañach Cabrero, 2009). Se concibe como una innovadora propuesta que viene a deconstruir el argumentario tradicional que construye una cultura de violencia y opresora contra la realidad humana específica de la diversidad funcional, a través del “modelo o paradigma de dominación patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista”. Veamos el siguiente esquema:



Desde esta nueva modalidad bioética, por tanto, que se presenta

Internacional sobre “Bioética y Derechos Humanos” en Solihull (Reino Unido).

El encuentro nace la **Declaración de Solihull: “El derecho a ser diferentes”**. De manera resumida, este es el contenido lo siguiente: La mayor parte de nosotros hemos sido excluidos sobre temas bioéticos. Estos debates han tenido una carga pesada llena de prejuicios sobre nuestra calidad de vida. Nuestro derecho a la igualdad y por tanto han negado nuestros derechos humanos.

Demandamos que se nos incluya en todos los debates y decisiones políticas relacionadas con los temas bioéticos. Nosotros somos quienes debemos decidir sobre nuestra calidad de vida basándonos en nuestra experiencia. [...] La biotecnología presenta riesgos específicos para las personas con discapacidad. Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, y en particular el derecho a la vida, deben ser protegidos [...].

Bioética y discapacidad

como una nueva teoría crítica en el ámbito de la biotecnociencia, en primer lugar, lo que hace es identificar la “cultura de violencia”, a través de la opresión que se establece contra la circunstancia específica de la diversidad funcional y, sobre todo, contra las personas, mujeres y hombres, que viven sus vidas “desde esta especificidad”. Dicha “violencia” se halla justo en el momento de la extrapolación, cuando la perspectiva biomédica traspasa sus propios límites. Y, en segundo lugar, y a modo reconstructivo, nos muestra esas otras maneras de ver y de percibir el mundo para poder aprehenderlo desde su complejidad más manifiesta, inclusivamente.

Primeros pasos de la “bioética de/desde la diversidad funcional”

En lo que concierne a la voz “bioética de/desde la diversidad funcional”, cabe decir que la Disabled People’s International (DPI) (Organización Mundial de Personas con Discapacidad), sobre todo, la organización de la región de Europa, tiene un importante interés por las cuestiones de bioética. De hecho, esta disciplina se encuentra entre una de sus principales líneas de actuación, tal y como se percibe en su web.

De entre todo su trabajo, en el año 1997, organizó un Seminario sobre “Bioética y Personas con discapacidad”, en Londres, junto con el British United Kingdom Disabled People’s Council (UKDPC) (Consejo Británico de Personas con Discapacidad). De manera resumida, de este seminario se extraen las siguientes conclusiones:

- Los temas de la genética y la bioética conciernen directamente a las vidas de las personas con diversidad funcional y, por eso mismo, nuestras voces deben estar presentes.
- Se establece una correlación directa entre genética y eugenesia. Por ello, se solicita prudencia y precaución, puesto que no todos los tratamientos comportan una mejor calidad de vida y, sobre todo, porque esta correlación deriva lamentablemente en una “devaluación” humana hacia las personas con diversidad funcional.
- Alertan de la importancia del principio de precaución ante las pruebas diagnósticas prenatales, puesto que la fiabilidad es aproximada y porque, en ocasiones, se practican no por el bien de la madre embarazada o del futuro bebé, sino por fines comerciales o industriales, “extraterapéuticos”.
- Evaluación costes-beneficio: se pretende evaluar qué produce más gasto económico, técnico y humano (inversión en pruebas diagnósticas o inversión en el mejoramiento de las vidas de las personas con diversidad funcional).
- La decisión de practicar el aborto debe ser una decisión

sosegada, libre e individual. Sin embargo, muchas veces está condicionada por los prejuicios sociales y por la presión de la perspectiva biomédica, sin tener en cuenta los daños colaterales que puede acarrear para la madre.

- El sistema de atención de salud y la investigación genética se guían por cuestiones de calidad de vida, y la devaluación humana cuando se tiene diversidad funcional persiste, entendida como menor calidad de vida.



BIBLIOGRAFÍA

ASCH, Adrienne (2001): “Disability, Bioethics and Human Rights”, en ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D. y BURY, Michael (Eds.) (2001): *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, CA: Sage, Cap. 12, págs. 297-326. Disponible en: http://knowledge.sagepub.com/view/hdbk_disability/SAGE.xml

ARNAU RIPOLLÉS, M.^a S. (2011): “La Bioética de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz”, en ANCHUSTEGUI IGARTUA, E. y CASADO DA

ROCHA, A. (Eds.) (2011): *17ª Semana de Ética y Filosofía Política: “Nosotros y los Otros”*. Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP). (San Sebastián, 1-3 de junio de 2011). País Vasco: Universidad del País Vasco, págs. 244 -245.

GUIBET-LAFAYE, C. y ROMANACH CABRERO, J. (2010): “Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer’s ethics”. *DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*. Año 2- núm. 3 (mayo 2010). ISSN:

- El concepto de calidad de vida se utiliza como un nuevo pretexto para cuestionar el derecho a la vida de las personas con diversidad funcional.

A principios de 2000 se creó un grupo de trabajo formado por miembros de DPI Europa de Francia, Italia, Portugal, España y Reino Unido, para debatir estos asuntos desde la perspectiva de la diversidad funcional y desarrollar una declaración de principios. La persona que representó a España fue el investigador bioético Javier

Romañach Cabrero, quien participó a través de la entidad Cocemfe, que pertenece a DPI Europe.

Bioética desde la diversidad funcional. El caso de España

En el año 2001 nace lo que se conoce como el Foro de Vida Independiente (FVI), y que se ha reconvertido en el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID). Así, desde esta comunidad virtual, que tiene como objetivo concreto promover el enfoque de los derechos humanos de Naciones Unidas y la implementación de la filosofía (mundial) de vida independiente como política social base para atender a las personas con

diversidad funcional que lo necesitan, a través de apoyos humanos (asistentes personales) y apoyos técnicos y/o tecnológicos (productos de apoyo), nace a finales de 2003 un subgrupo específico dedicado a “bioética y discapacidad” que pretende abrirse paso en el ámbito más estrictamente filosófico y teórico-político.

Esta comunidad virtual fue fundada por tres compañeros, uno de los cuales, Javier Romañach Cabrero, principal investigador en bioética “desde la mirada” de la diversidad funcional que existe en España, ha sabido recoger de manera brillante, a través de sus dos libros, “esa otra mirada” de lo que podemos concretar cómo

una nueva rama del saber bioético: la “bioética de/desde la diversidad funcional”, o como a este autor le gusta nombrar, la “bioética que nace al otro lado del espejo”, haciendo alusión al título de su segundo libro.

Entre todo ello, un momento clave dentro del espacio académico, a modo introductorio de esta nueva rama del saber bioético, ha sido la mesa redonda sobre “Bioética y diversidad funcional” que se llevó a cabo en la XV Semana de Ética y Filosofía Política: “Tradición e Innovación en Ética y Filosofía Política”, de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEF), y organizada por el Departamento de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED), en marzo de 2007, y que fue coordinada por la autora de este trabajo.

Otro momento importante, dentro del ámbito académico, se celebra en 2008, cuando el Instituto Borja de Bioética (IBB-URL) incorpora en su máster oficial europeo sobre Bioética, la unidad didáctica sobre “Bioética y diversidad funcional” impartida por el investigador Romañach Cabrero en su segundo curso.

La nueva voz “bioética de/desde la diversidad funcional”, por tanto y de manera resumida, se fundamenta en: el modelo o paradigma de la diversidad (Palacios Rizzo y Romañach Cabrero, 2006), las teorías éticas del reconocimiento recíproco de la diversidad (Guibet-Lafave y Romañach Cabrero, 2010), el enfoque de derechos humanos (ONU, 2006) y el feminismo de/desde la diversidad funcional (Arnau Ripollés, 2005), principalmente.

Los temas de la genética y bioética conciernen directamente a las vidas de las personas con diversidad funcional



1989-7022. Disponible en: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>.

PALACIOS RIZZO, A. y ROMAÑACH CABRERO, J. (2006): *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. La Coruña: Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.

TOBOSO MARTÍN, M. y ARNAU RIPOLLÉS, M.ª S. (2008): “La discapacidad dentro del enfoque de

capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”, en *Revista Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. Año 10, núm. 20, segundo semestre de 2008. Disponible en: http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm.

V. FERREIRA, M. A. y RODRÍGUEZ CAAMAÑO, M. (2006): “Sociología de la Discapacidad: una propuesta Teórica Crítica”, en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13 (2006, 1). Disponible en: <http://www.ucm.es/info/nomadas/13/ferreiracaamano.pdf>.

Vivir el presente, fluir con la vida

Terapia *mindfulness*

*Tenemos una mente de mono. Nos pasamos mucho tiempo dándole vueltas a las cosas que no soluciona nada, sino que nos hace caer en la ansiedad o depresión. La terapia *mindfulness* consiste en cultivar nuestra atención solo en el momento presente, lo que permite liberarnos de la influencia perturbadora de nuestros pensamientos.*

Noelia Calvo

Periodista especializada en temas sociales

Aprender a serenarse, aceptar las situaciones sin resistencia y a estar presente con lucidez en las diversas actividades de la vida diaria facilita la armonía, el equilibrio mental y la plenitud vital.

Creemos que somos lo que pensamos. De manera que nuestra felicidad depende, en buena medida, de nuestros pensamientos ante lo que



RESUMEN

El «mindfulness» consiste en una meditación que se puede practicar en cualquier postura y en cualquier momento. Esta técnica, avalada por estudios científicos, ya se emplea en EE.UU. como práctica complementaria por profesionales médicos con excelentes resultados sobre el estrés y la ansiedad, así como algunas enfermedades mentales y patologías de gran sufrimiento crónico.

Palabras clave: enfermedad mental, ansiedad, depresión, terapia.

nes y controlar nuestros pensamientos que tanta infelicidad provocan al ser humano. En los últimos años, se ha desarrollado la terapia *mindfulness*, cuyas raíces se encuentran en las técnicas orientales budistas y que consiste en cultivar nuestra atención solo en el momento presente, lo que permite liberarnos de la influencia perturbadora de nuestros contenidos mentales.

El *mindfulness* consiste en una meditación que se puede practicar en cualquier postura y en cualquier momento. Aprender a serenarse y a estar presente con lucidez en las diversas actividades de la vida diaria facilita la armonía, el equilibrio mental y la plenitud vital.

Esta técnica, avalada por estudios científicos, ya se emplea en EE.UU. como práctica complementaria por profesionales médicos con excelentes resultados sobre el estrés y la ansiedad, así como algunas enfermedades mentales y patologías de gran sufrimiento crónico. Su práctica ayuda a desarrollar y utilizar mejor ciertas capacidades del cerebro humano. Asimismo puede ser muy eficaz en el manejo de estrés, perder peso o dejar de fumar.

El Dr. Santiago Segovia, doctor en Psicología por la UAM y catedrático de Psicobiología y coordinador de los cursos de *mindfulness* en el Centro Abierto (Fundación Tomillo), explica de una forma sencilla en qué consiste su práctica: “En lo visto, solo lo visto; en lo oído, solo lo oído; en lo gustado, solo lo gustado; en lo olido, solo lo olido; en lo sentido, solo lo sentido y en lo conocido, solo lo conocido”, señala el experto.

“El equilibrio atencional es un factor relevante, pues nos permite vivir nuestros pensamientos, moti-

vaciones y afectos conscientemente y autorregularlos, a fin de que nos ayuden a vivir en el bienestar psicológico. La felicidad a la que todos aspiramos. La terapia de *mindfulness* nos aporta serenidad, lucidez y ecuanimidad y constituye un camino, así como un estilo de vida, para el desarrollo de nuestra felicidad”, explica el Dr. Santiago Segovia.

“Hay algo que creo muy importante aclarar –puntualiza el catedrático de Psicobiología–: el *mindfulness* no es una psicoterapia tal como se entiende en la psicología occidental. Es un método para el crecimiento personal del que, algunas de sus técnicas, se han llevado al ámbito de la psicoterapia con cierto éxito. De ahí que haya actualmente dos vertientes: la original (*mindfulness* como método de crecimiento personal) y la derivada (psicoterapias que incorporan técnicas de *mindfulness* en sus protocolos de tratamiento)”.

“El dominio principal de *mindfulness* es el ámbito del crecimiento personal, generando consciencia, equilibrio emocional y motivacional así como bienestar psicológico, pues uno se siente encajado en su propia vida”, señala el Dr. Santiago Segovia.

Aceptación del paso del tiempo

La intervención con *mindfulness* va dirigida a tratar fundamentalmente los trastornos de ansiedad, obsesivos-compulsivos y depresivos, así como la distorsión de la imagen corporal o el déficit en la toma de consciencia, aceptación, expresión y control de los aspectos fisiológicos, cognitivos y conductuales de una experiencia emocional.

Para el experto Santiago Segovia, las áreas en las que *mindfulness*

estamos viviendo, interpretaciones subjetivas que, en muchos casos, generan mucho sufrimiento, miedos, ansiedad... Generalmente, la mente vive en el pasado o en el futuro, pero muy pocas veces en el presente.

No nos enseñan a gestionar nuestras emocio-

ABSTRACT

«*Mindfulness*» consists of a meditation that you can practice in any position and at any time. This technique supported by scientific studies, is already used in the United States as complementary practice by medical professionals with excellent results on stress and anxiety as well as some mental illness and great suffering chronic pathologies.

Key words: mental illness, anxiety, depression, therapy.

Terapia *mindfulness*

podría actuar de forma beneficiosa en la etapa de envejecimiento son la aceptación de los problemas de salud que van surgiendo como consecuencia de la edad, y del hecho de que envejecer conlleva el tratamiento de dolores crónicos. Asimismo, esta técnica facilita empatía y amabilidad en las relaciones sociales, la aceptación de la muerte, así como potenciación del sistema inmune y enlentecimiento del proceso de envejecimiento.

“Las áreas psicopatológicas sobre las que la práctica de *mindfulness* incidiría beneficiosamente, serían en los trastornos de ansiedad (sobre todo de manera preventiva), del estado de ánimo, sentido de la vida, dependencia y autonomía, autoestima, déficit de memoria (especialmente memoria a corto plazo, que es la que está inicialmente alterada en los pacientes de alzhéimer). También hay una base teórica para pensar que pudiera ser preventiva o coadyuvante en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas (por ejemplo, párkinson), principalmente al inicio de las mismas, aunque sobre esto no hay evidencia científica”, explica el Dr. Segovia.

En cuanto a ver los resultados de una terapia con *mindfulness*, el Dr. Santiago Segovia

señala que “cada caso es distinto y no es posible establecer un periodo de tiempo para cada tratamiento. Sin embargo, un paciente comprometido con su terapia podría empezar a sentir efectos claramente beneficiosos en diez sesiones”.

Aceptar el dolor

Con *mindfulness* calmamos la mente que se encuentra habitualmente dispersa y en zozobra por preocupaciones, ansiedades y prisas. Y normalmente vive en el pasado y en el futuro, pero nunca en el presente. “Aceptar significa simplemente reconocer que las cosas son tal como son en el momento presente. En la vida hay una parte del dolor que es inevitable. Todos hemos de

experimentar enfermedades, separaciones, engaños y, sin duda alguna, la muerte. Pero si ofrecemos resistencia a la parte de dolor que nos ha tocado vivir, lo que hacemos es aumentar el sufrimiento”, aclara el Dr. Vicente Simón, psiquiatra y catedrático de Psicobiología de la Universidad de Valencia.

Para los expertos tenemos una mente de mono. Nos pasamos una gran cantidad de tiempo dándole vueltas a las cosas. Es lo que se llama cavilación o rumiación, que no soluciona nada, sino que con facilidad nos hace caer en la ansiedad o en la depresión. “Hoy, sabemos que uno de los factores que mantiene las patologías depresivas es la rumiación y que, si conseguimos disminuir esta



¿Qué es *mindfulness*?

Mindfulness consiste en mantener la atención centrada en lo que sucede en el presente, con respeto, aceptación, ternura y sin juzgar.

En la meditación *mindfulness* no hace falta adoptar una postura concreta y reservar un tiempo específico para practicar la meditación, sino que se puede practicar en cualquier postura y en cualquier momento.

Calmar la mente para ver con claridad

Con *mindfulness* calmamos la mente que se encuentra habitualmente dispersa y en zozobra por preocupaciones, ansiedades y prisas. Y solo cuando la mente está calmada (a través de la concentración) es cuando podemos ver cómo son las cosas en realidad, y es precisamente esta visión clara la que nos

va a permitir comprender y transformar el sufrimiento.

La práctica de *mindfulness* tiene sentido porque alivia, tanto la desorientación como el sufrimiento.

De una forma sencilla y conocida desde tiempos inmemoriales: concentrando la atención en un solo punto u objeto. Con esto, la mente de mono se va apaciguando y cambiamos el modo de

actividad mental, resulta más fácil que la persona salga de su depresión”, explica el Dr. Vicente Simón.

La práctica de *mindfulness* es un ejercicio para desarrollar y utilizar mejor ciertas capacidades del cerebro humano que todos tenemos. Con esta técnica se producen cambios, principalmente en la corteza prefrontal, que es aquella parte del cerebro que más nos diferencia del resto de las especies, incluso de los otros simios.

“Lo que todos los estudios científicos demuestran es que la práctica de *mindfulness* resulta beneficiosa, tanto sobre la mente como sobre el cuerpo y la conducta. Su práctica disminuye la ansiedad, la depresión, el enfado y las preocupaciones en general, y aumenta la alegría, la inspiración, los sentimientos de gratitud, la satisfacción y la vitalidad. En el cerebro mejora la capacidad de atención, aumenta la capacidad de modular las emociones negativas y la de experimentar emociones positivas. Nos capacita para romper

patrones de
c o n d u c t a
dañosos

para la salud, como el abuso de sustancias, sean el tabaco, el alcohol u otras drogas adictivas. Y mejora la calidad del sueño”, señala el Dr. Simón.

Un método eficaz en la práctica clínica

La técnica de *mindfulness* se está incorporando, como componente principal o coadyuvante, a gran parte de los modelos de tratamiento psicológico.

La investigación de resultados ha puesto de manifiesto que la práctica de *mindfulness* no solo resulta eficaz, sino también eficiente en el alivio de problemas relacionados con el estrés, así como en otras condiciones clínicas, y contribuye además a mejorar la salud, el bienestar y el funcionamiento cognitivo.

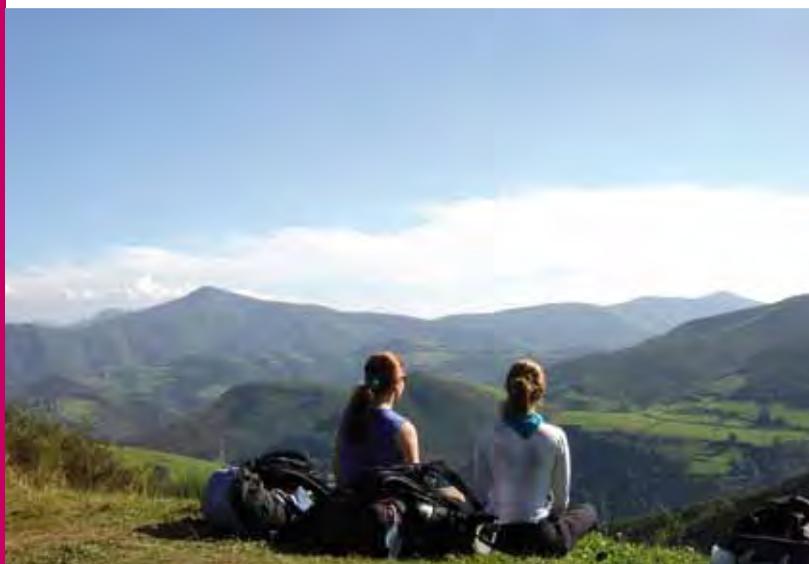
La técnica de *mindfulness* se puede integrar en el tratamiento de los trastornos psicológicos más frecuentes en la práctica clínica, tales como la ansiedad, la depresión, el TOC (trastornos obsesivos-compulsivos), los trastornos de la conducta alimentaria, el dolor y el trauma, así como el trastorno límite de la personalidad.

“Para cada uno de estos trastornos se necesita una adaptación de los programas de tratamiento, de investigación, los consejos prácticos y las precauciones que hay que conocer a la hora de utilizar *mindfulness* en el manejo terapéutico de un trastorno específico”, especifica el Dr. Vicente Simón.

“Primero, hay que explicar cómo se utiliza *mindfulness* en la clínica. Lo que la gente piensa de entrada, erróneamente, es que es algo así como un tratamiento. De aquí que se pueda pensar que se “receta”. Más bien es una actitud del terapeuta y, más concretamente, un conjunto de técnicas que se incorporan a los tratamientos ya existentes, en mayor o menor grado”, puntualiza el Dr. Vicente Simón.

En EE.UU. lleva ya algunos años utilizándose en la práctica clínica. “Por ejemplo, el programa que diseñó el Dr. Kabat-Zinn (que es un pionero en este aspecto) se llama MBSR (*Mindfulness Based Stress Reduction*) y consta de una serie de sesiones repartidas a lo largo de ocho semanas, que incluyen yoga y meditación, con deberes para casa y con

reuniones semanales. Esta aplicación se ha demostrado eficaz para combatir el estrés de cualquier tipo y, de hecho, se aplicó y se utiliza en pacientes muy variados: dolor crónico, cáncer, estrés puro y cualquier tipo de enfermedad en la que la medicina occidental no se muestra muy exitosa. Este tipo



Con mindfulness calmamos la mente que se encuentra habitualmente dispersa y en zozobra por preocupaciones, ansiedades y prisas

funcionamiento mental, centrándonos en lo que estamos experimentando en el momento presente. La mente pasa de ir saltando de una vivencia a otra (mente errante), a fijarse en lo que estamos viviendo en el momento presente (foco vivencial o experiencial).

Cuando se practica la meditación de manera formal, lo más habitual es concentrarse en la respiración, ya que tiene muchas ventajas. Siempre está presente y ocupa una posición privilegiada entre el cuerpo y la mente, de manera que, atendiendo a la respiración, conseguimos calmar tanto el cuerpo como la mente. Por tanto, practicando la concentración, accedemos a la calma.

Terapia *mindfulness*

de tratamiento es el más inespecífico, podríamos decir”, explica el Dr. Vicente Simón.

A partir de esta experiencia, se han ido desarrollando programas más específicos para el tratamiento de patologías concretas: MBCT (terapia cognitiva) para evitar las recaídas en la depresión; terapia dialéctica comportamental para el trastorno límite de personalidad; prevención de recaídas para el tratamiento de las drogodependencias; trastornos alimenticios, prevención del aumento de peso; tratamiento del trastorno obsesivo-compulsivo, etc. “Esta lista está en realidad ampliándose constantemente, ya que son cada vez más los programas que se crean para el tratamiento de trastornos específicos y a los que se incorporan técnicas basadas en *mindfulness* en mayor o menor medida”, explica el Dr. Simón.

Una ayuda para los profesionales sociosanitarios

En España, el conocimiento y aplicación de esta terapia está en sus inicios, pero es una herramienta que puede ser un complemento muy eficaz para psicólogos médicos, profesionales sanitarios, fisioterapia, trabajadores sociales...

Para Santiago Segovia, “empieza a haber en España una mayor consciencia entre los profesionales

de la salud en relación a los beneficios del *mindfulness* y su aplicación durante la intervención terapéutica. Aunque los resultados son muy alentadores, es necesario contar con metaanálisis que nos señalen con seguridad la eficacia de la terapia *mindfulness* en comparación con otros procedimientos”, puntualiza el experto.

Utilizar mejor el cerebro

La práctica de *mindfulness* es un ejercicio para desarrollar y utilizar mejor ciertas capacidades del cerebro humano que todos tenemos y que son, además, las que nos hacen más específicamente humanos.

Con *mindfulness* se producen cambios principalmente en la corteza prefrontal, que es aquella parte del cerebro que más nos diferencia del resto de las especies, incluso de los otros simios.

El cerebro humano ha triplicado prácticamente su volumen desde los primeros homínidos hasta nosotros y ese enorme incremento se ha hecho, sobre todo, a costa de un aumento de la corteza prefrontal. Esa parte, precisamente, es la que más entrenamos cuando practicamos esta terapia.

Con *mindfulness* vamos sacando el potencial cerebral humano que tenemos, en gran medida, sin aprovechar.

Mente caviladora

La *mente caviladora* o *mente de mono* tiene su sentido evolutivo, ya

¿Cuáles son los beneficios?

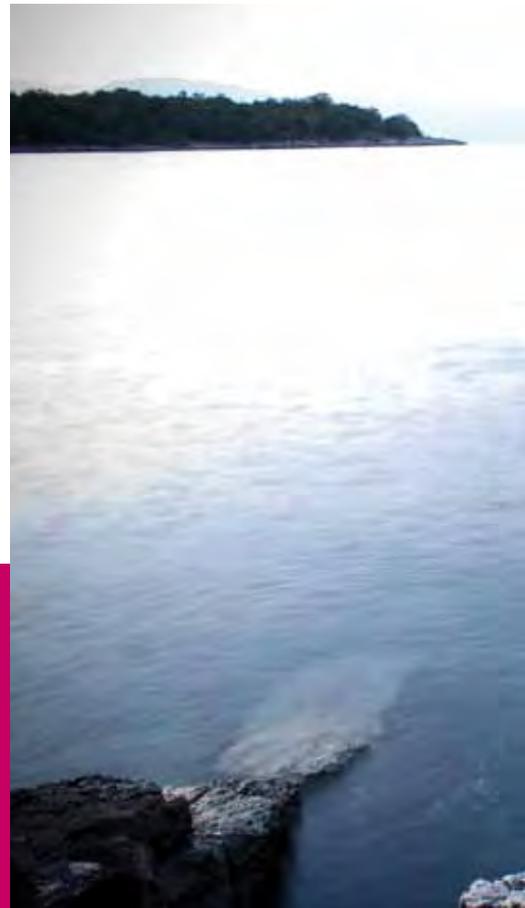
Lo que todos los estudios científicos demuestran es que la práctica de *mindfulness* resulta beneficiosa, tanto sobre la mente como sobre el cuerpo y sobre la conducta.

Su práctica disminuye la ansiedad, disminuye la depresión, el enfado y las preocupaciones en general, y aumenta la alegría, la inspiración, los sentimientos de gratitud, la satisfacción y la vitalidad.

En el cerebro mejora la capacidad de atención, aumenta la capacidad de modular las emociones negativas

que lo único que pretende, en el fondo, es la supervivencia. La mente caviladora es la forma de funcionamiento mental con la que exploramos las diversas posibilidades existentes en el futuro y las cotejamos con los datos de la experiencia pasada para tratar de solucionar problemas y evitar o sortear las dificultades que puedan presentárenos.

En este sentido, la mente caviladora es muy necesaria, muy humana y cumple una función muy importante. Es una parte del sistema neural que responde a las amenazas del entorno. El problema es que, en el estado de conciencia habitual en este momento histórico de la humanidad, existe claramente un desequilibrio hacia ese tipo de funcionamiento mental, descuidando otros modos de utili-



y la de experimentar emociones positivas. Aumenta la intuición y la empatía.

En la conducta, nos permite aumentar la ecuanimidad y responder mejor a los estímulos, en

zar la mente que nos pueden aportar tranquilidad, sosiego, seguridad y satisfacción.

Ese otro sistema es el sistema del sosiego, que se contrapone al sistema de amenaza. La idea es alcanzar un equilibrio entre diversos sistemas neurales y, concretamente, desplazarnos más hacia el lado de la felicidad y de la satisfacción.

Lo que ocurre en la práctica es que pasamos una gran cantidad de tiempo dando vueltas a las cosas. Es lo que se llama cavilación o rumiación, que no soluciona nada, sino que con facilidad nos hace caer en la ansiedad o en la depresión.

Hoy sabemos que uno de los factores que mantiene las patologías depresivas es la rumiación y que, si conseguimos disminuir

esta actividad mental, resulta más fácil que la persona salga de su depresión.

La clave: la aceptación, el fluir de la vida

La aceptación no quiere decir resignación. Aceptar significa simplemente reconocer que las cosas son tal como son en el momento presente. Lo que pasa es que en nuestro funcionamiento habitual, cuando sucede algo que no concuerda con nuestras expectativas, solemos oponerle resistencia,

negarlo o apartarlo de nosotros de cualquier manera. Y este tipo de reacción no soluciona el problema, sino que lo empeora y produce más sufrimiento.

En la vida hay una parte del dolor que es inevitable. Todos hemos de experimentar enfermedades, separaciones, engaños y, sin duda alguna, la muerte. Pero si ofrecemos resistencia a la parte de dolor que nos ha tocado vivir, lo que hacemos es aumentar el sufrimiento.

El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional. Solo aparece cuando oponemos resistencia al dolor. Además, la resistencia nos impide ver con claridad y ser creativos a la hora de encontrar una solución adecuada al problema que tenemos en cada momento.

No emitir juicios

Desde luego el emitir juicios sobre las cosas es algo necesario para sobrevivir. El problema es cómo utilizamos esos juicios

y cómo comprendemos lo que nos transmiten.

No podemos evitar que nuestra cabeza emita juicios de manera casi automática. Fuimos educados así y, en su momento, esos juicios nos han ayudado a tomar decisiones (a veces certeras, a veces equivocadas). Cuando los juicios empiezan a hacernos daño, es cuando seguimos ciegamente sus instrucciones.

Hay que comprender que la realidad, aunque se nos presenta como



lugar de reaccionar automáticamente ante ellos, es decir, nos proporciona una mayor flexibilidad en las respuestas.

Nos capacita para romper patrones de conducta dañinos para la salud,

como el abuso de sustancias, sean el tabaco, el alcohol u otras drogas adictivas. Y mejora la calidad del sueño.

Asimismo, se está muy cerca de probar que aumenta la longevidad.

Terapia *mindfulness*

dual (lo bueno y lo malo, lo alto y lo bajo, lo feo y lo bello), solo es una, una unidad, y todo en ella es interdependiente.

Cuando juzgamos la realidad, estamos siendo víctimas de un espejismo en virtud del cual la hemos fragmentado y la hemos dividido de manera artificial (conceptualmente).

A medida que nuestro estado de conciencia madura, vamos viendo la realidad tal como es. En ese sentido, aprender a no implicarnos en los juicios que hacemos es la senda que nos conduce a una comprensión más profunda y ecuaníme de la realidad y a no entrar con ella en luchas inútiles.

Transformar las emociones negativas

Las emociones difíciles (mal llamadas negativas, ya que todas las emociones buscan el bien del sujeto que las experimenta) se vuelven muchas veces contra nosotros en las condiciones de vida actuales. *Mindfulness* nos enseña a transformarlas y convertirlas en energía positiva.

Por una parte, al incrementar la conciencia de la emoción, esta se modula y se va haciendo más controlable y menos dolorosa, lo que nos permite integrar la información que la emoción contiene en nues-

tro proceso de toma de decisiones, contribuyendo a que actuemos, en definitiva, con mayor sabiduría.

Y la otra vía es la de la autocompasión, ya que la autocompasión es como el bálsamo que nos cura las heridas emocionales que ya se han producido.

Utilizar el aprendizaje del pasado sin rencor ni culpa

Recordar el pasado no es en sí mismo perjudicial. El problema es ciertos usos que hacemos de los recuerdos. La memoria es una maravillosa capacidad del cerebro de los organismos superiores y, especialmente, del cerebro humano. La memoria nos sirve, sobre todo, para aprender de las experiencias pasadas y no caer en los mismos errores en el futuro. Nos sirve para sobrevivir. Pero se vuelve en contra nuestra cuando las huellas dejadas por ciertas experiencias más o menos dolorosas interfieren en nuestra vida

real (del presente).

Otra utilización no sabia de la memoria es cuando nos sirve para guardar resentimiento y albergar odio hacia otras personas. El odio es una de las maneras más efectivas que tenemos de hacernos daño a nosotros mismos y se basa en guardar la rabia y el rencor en la memoria, sin curarlas por medio del perdón a quienes nos hicieron daño.

Otro ejemplo de memoria per-

La terapia de *mindfulness* nos aporta serenidad, lucidez y ecuanimidad

Testimonios

Víctor D. lleva practicando *mindfulness* cerca de tres años. Contactó en un momento de su vida donde se dio cuenta de que "se dedicaba a sufrir en vez de a vivir la vida".

"Todo ello en base a estabilizar la mente, vivir plenamente el momento presente y sin conflictos con lo que va ocurriendo, momento a momento. Ahora mi mente está donde yo estoy y no navegando en los pensamientos". "El *mindfulness* ayuda a ver la vida tal como es, sin los enjuiciamientos ni distorsiones que habitualmente son los que nos hacen sufrir, y de esta manera mucho de lo que antes habíamos considerado como problemas son ahora percibidos simplemente como eventos o sucesos...".

"En sí misma no es una práctica difícil, pero se requiere constancia para adiestrar la mente, tiempo y compromiso para que dé sus frutos. Y sin lugar a duda, se necesita la guía de un instructor con experiencia. No es posible adentrarse en este mundo solo leyendo un libro sobre el tema".

José; un amigo le descubrió el *mind-*

fulness y ya lleva tres años poniéndolo en práctica.

"Quizá el cambio más importante es el de aprender a gestionar mejor tu diálogo interno. Ese comerse la cabeza o preocuparse sin motivo que es tan habitual en nuestro mundo actual. No es que dejen de importarte las cosas o que estés todo el día con la mente en blanco, pero sí que te encuentras más calmado y desarrollas más recursos para vivir mejor la vida".

"La práctica continuada de la meditación *mindfulness* te hace más consciente de tus automatismos y te da la posibilidad de reaccionar de formas diferentes y más saludables".

Miguel se acercó al *mindfulness* ya que su motivación principal era aliviar el sufrimiento presente en su vida cotidiana y la búsqueda de una felicidad

judicial es la culpa. También aquí se trata de perdonar, pero, en este caso, a quien hay que perdonar es a uno mismo.

No conceder demasiada importancia a un futuro "incierto"

En general, hay que reconocer el hecho de que el pasado ya no existe y que, por tanto, no hay que preocuparse mucho por él. Lo que sí que hay que

hacer es aprender de lo que sucedió para planificar correctamente las acciones que tenemos que llevar a cabo.

Solemos concederle demasiada importancia al futuro. La principal razón es que confiamos que nos traiga la felicidad, cosa, claro, que resulta imposible, ya que nunca podremos vivir en el futuro. Siempre se vive en el presente y solo en él podemos ser felices.

Pero el resultado de este espejismo, de esta ilusión o engaño, es que dejamos de disfrutar del presente fantaseando sobre un futuro que desconocemos y que es totalmente incierto. Como dice una de las canciones de John

Lennon, "La vida es lo que te pasa mientras estás ocupado en hacer otros planes". Pensando en lo que ha de venir, descuidamos disfrutar de lo único que es real, que es el presente.

Familiarizarnos con la compasión

La autocompasión no significa lástima, sino amor a una persona que sufre y deseo de que quede libre de sufrimiento.

Por eso, en nuestra sociedad, es muy necesaria la autocompasión, es decir, el practicar la bondad y el amor con uno mismo, el tratarse bien y con cariño. Y todos los estudios científicos sobre la práctica de la autocompasión demuestran que es extremadamente útil para disminuir la ansiedad y la depresión, para mejorar el afrontamiento de las emociones, para reparar estados emocionales negativos, para mejorar las relaciones interpersonales y para aumentar la satisfacción vital.



(discusiones, enfados, etc.)...". "Para practicar bien *mindfulness* hay que ser disciplinado y constante. La mayor dificultad está en dejar

espontáneamente este nuevo estilo de afrontar las situaciones. Quizá la principal dificultad está en mantener la constancia, sobre todo al principio".

Ana decidió apuntarse a *mindfulness* porque pensaba que "algo" no le hacía sentirse feliz del todo, a pesar de tener una vida "aparentemente" plena.

"Cuando te encuentras con algún obstáculo, antes de practicar *mindfulness*, era como ahogarse en un vaso de agua, le daba mil vueltas, me agobiaba... Ahora lo trato todo de manera diferente, lo estudio de forma calmada, lo resuelvo fácil. No es que la meditación sea un milagro, simplemente te enfrentas a las cosas de manera diferente, puedes darle mil vueltas y no resolver nada o puedes pararte y serenarte para encontrar la solución".

"Es complicado dominar tus pensamientos cuando llevas toda la vida dejándolos a su aire. A veces no nos damos cuenta, pero nuestra cabeza no para de pensar e intentar cambiar; eso es difícil, pero la recompensa merece absolutamente la pena..."

"Lo recomendaría a todo el mundo, pero, especialmente, a las personas a las cuales sus pensamientos les hacen sufrir, pasarlo mal, agobiarse... Te da descanso, te da paz..."

perdurable.

"Los cambios se producen en múltiples aspectos, muy relacionados con la reducción del parloteo mental y el aumento de la atención. Se refleja en aspectos tan diversos como el mantenimiento del orden en casa, la potenciación de los sabores de los alimentos, el aumento de la concentración al leer, el disfrute de actividades 'aburridas' (como planchar, fregar los platos, etc.) y, sobre todo, una sensación general de buen humor. El sexo también mejora por la potenciación de las sensaciones..."

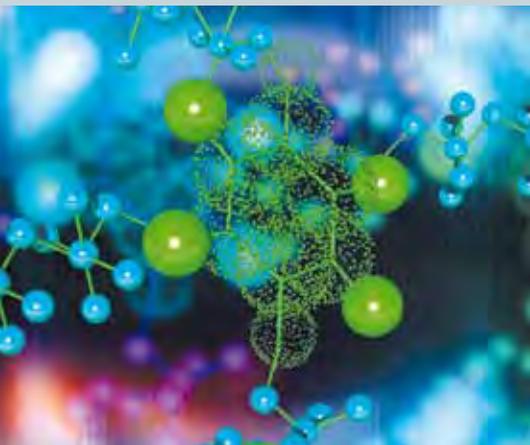
"Las preocupaciones sobre el futuro se minimizan. Aumenta la capacidad de realizar distintas tareas y se reduce el cansancio. En el ámbito familiar mejora la comunicación y se reducen los conflictos. Aprendes a reconocer y evitar patrones de conducta que tenías automatizados y que te llevaban a situaciones disfuncionales

que los beneficios y cambios emerjan por sí solos sin autoimponerse objetivos o metas que puedan resultar frustrantes. Aceptar que la práctica está llena de altibajos..."

Víctor S. lleva más de doce años practicando *mindfulness*, cuando el Dr. Santiago Segovia puso en marcha un taller de meditación en la Facultad de Psicología de la UNED, en el año 1999.

"Se desarrolla una perspectiva más ecuánime sobre los asuntos, lo que permite vivirlos con más calma. Esto da como resultado decisiones más acertadas y una vida, en general, más sana y con menos problemas de estrés. Todo esto tanto en lo relativo a situaciones de trabajo y sociales, como en los asuntos más personales e íntimos".

"A medida que pasa el tiempo de práctica regular, se va desarrollando cada vez más



El I Encuentro de Investigación Traslacional en Enfermedades Mentales y Neurodegenerativas llega a Madrid

El I Encuentro de Investigación Traslacional en Enfermedades Mentales y Neurodegenerativas, que tendrá lugar en el Círculo de Bellas Artes de Madrid los días 14 y 15 de junio de 2013, es un foro pensado para debatir sobre los últimos avances en investigación, innovación e implementación de fármacos y terapias en los ámbitos específicos de las enfermedades mentales y neurodegenerativas.

RAP

El Primer Encuentro de Investigación Traslacional en Enfermedades Mentales y Neurodegenerativas será el marco perfecto para presentar los proyectos más relevantes que se estén desarrollando en estos momentos en las patologías seleccionadas.

El programa de este evento único en España tratará sobre las patologías siguientes: alzhéimer,

autismo, párkinson, depresión, demencia, esquizofrenia y cognición. En el EITEMN se darán citas todas las partes involucradas en los procesos de investigación e implantación de fármacos u otras terapias.

Los psiquiatras, neurólogos, investigadores (preclínicos y clínicos), farmacólogos, genetistas, bioquímicos, industria, médicos especialistas interesados en las

áreas de geriatría, generalistas, etc., así como grupos de estudiantes tutelados tendrán la posibilidad de participar en proyectos, captar investigadores y actualizar sus conocimientos en estas áreas específicas.

Objetivos

El objetivo principal de este primer Encuentro de Investigación Traslacional en Enfermedades Mentales y Neurodegenerativas es crear un marco perfecto para la comunicación entre los profesionales que quieren estar al día en la terapéutica de las patologías más relevantes de nuestra sociedad.

Este congreso les permitirá actualizarse en materia de innovación terapéutica, aprender qué se está haciendo, cómo y dónde se está desarrollando y cuándo estará disponible en el mercado. En el evento se fomentará el intercambio de información así como la formación y apoyo a nuevos investigadores. En este encuentro se expondrán teorías, nuevas hipótesis de trabajo, propuestas de proyectos de futuro y actuales.

En definitiva, el 14 y 15 de junio de 2013 en el I Encuentro de Investigación Traslacional en Enfermedades Mentales y Neurodegenerativas los asistentes tendrán la oportunidad de encontrar la inspiración en nuevas líneas de investigación.

EE.UU. y Europa lanzan dos proyectos que aspiran a revolucionar la neurociencia

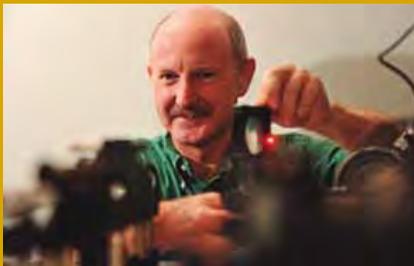
RAP

Dos grandes iniciativas de investigación en Europa y en Estados Unidos ponen a la neurociencia a las puertas de una revolución, comparable a la que en las últimas décadas y años han vivido la astronomía, la física, la química y la genética. Desde la comprensión y con ello el potencial tratamiento de enfermedades como el alzhéimer y el párkinson o la epilepsia y la esquizofrenia, hasta una robótica y computación más avanzadas pueden estar a un par de décadas vista.

En enero de este año, la Unión Europea lanzó "Cerebro Humano", un proyecto dotado con un mínimo de 54 millones de euros este 2013 (y un potencial de hasta 1.000 millones de financiación en la próxima década) que creará un modelo computacional del cerebro lo más complejo y detallado posible para permitir reproducir su funcionamiento.

La investigación del cerebro, esos 1.300 o 1.400 gramos poblados por 100.000 millones de neuronas, cada una con 10.000 conexiones, parece lista para dar un salto de gigante.

Rafael Yuste, director del laboratorio de Neurología de la Universidad de Columbia y creador de la técnica de "calcium imaging"





Nueva terapia a base de vibraciones combinadas con electroestimulación

Los lesionados medulares o las personas con problemas circulatorios podrían experimentar mejoras en sus sistemas vascular y músculo-esquelético mediante una terapia que combina y sincroniza las vibraciones con la electroestimulación.

EFE

Se trata de una terapia coordinada desde Valladolid por la Universidad Europea Miguel de Cervantes (UEMC) en la que participan el Centro de Investigación en Discapacidad Física (Cidif) de Aspajm y el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

Dicha investigación, organizada en cuatro fases, comenzó hace año y medio y sus responsables esperan poder concluir el proyecto a finales de este año. Actualmente, se han completado las dos fases iniciales, la primera de las cuales consistió en un estudio piloto al que siguió la aplicación de esta terapia en personas sanas, en las que se ha observado una mejora de la circulación sanguínea y del tejido óseo.

Así lo ha explicado el responsable de la investigación, Pedro Jesús Marín, quien ha resaltado la novedad que supone combinar las terapias de vibraciones y electroestimulación, en las cuales ya se venía investigando por separado "en los últimos diez años".

Desde que comenzaron los trabajos, el equipo que coordina Marín ha analizado ya el comportamiento de más de una veintena de pacientes, en los cuales han visto cómo se incrementaba la temperatura interna y el flujo sanguíneo, por lo que también resulta útil para la recuperación del organismo tras la práctica deportiva.

Sin embargo, Marín ha reconocido que, pese a los beneficios para las personas aquejadas por problemas óseos, esta terapia no está recomendada para aquellas que padecen una osteoporosis "muy avanzada", puesto que sus huesos son "más frágiles" y las vibraciones mecánicas podrían provocar fracturas.

Sabías que...

El yoga mejora la depresión leve

El yoga tiene efectos positivos sobre la depresión leve y los problemas de sueño, incluso en ausencia de medicación, así como la esquizofrenia y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad en pacientes que siguen tratamiento farmacológico, según una revisión de la relación de esta práctica en trastornos psiquiátricos, publicada en "Frontiers in Psychiatry".

Los autores de la revisión han explicado que su objetivo era el de comprobar los beneficios de esta práctica sobre determinadas enfermedades, tal y como se había considerado hasta el momento.

Un estudio recogía que el yoga influye en elementos clave del



cuerpo humano que desempeñan un papel importante en la salud mental, de manera similar a los antidepresivos y la psicoterapia. Mientras, otra investigación revelaba que este tipo de ejercicio afecta a los neurotransmisores, la inflamación, el estrés oxidativo, los lípidos, y factores de crecimiento.

Para uno de los autores del estudio, el doctor P. Murali Doraiswamy, profesor de Psiquiatría y Medicina en el Duke University Medical Center, situado en Estados Unidos, todas estas evidencias científicas apoyan la práctica de este tipo de ejercicio.

A su juicio, el yoga no solo puede ayudar a mejorar los síntomas que producen los problemas psiquiátricos, sino que también puede tener un papel en la prevención de enfermedades relacionadas con el estrés.

La Universidad CEU San Pablo continúa investigando las estrategias terapéuticas en las enfermedades neudegenerativas

El proyecto de investigación dirigido por la catedrática de Fisiología de la Universidad CEU San Pablo, Inma Castilla de Cortázar, sigue analizando las fisiopatologías de las deficiencias de las moléculas endógenas cuyas implicaciones abarcan múltiples frentes, como la fibrosis o el propio funcionamiento general del organismo.

RAP



Inma Castilla de Cortázar, directora de la investigación

El proyecto de investigación dirigido por la catedrática de Fisiología de la Universidad CEU San Pablo, Inma Castilla de Cortázar, sigue analizando las fisiopatologías de las deficiencias de las moléculas endógenas cuyas implicaciones abarcan múltiples frentes, como la fibrosis o el propio funcionamiento general del organismo.

El proyecto surgió inicialmente para lograr una posible aplicación para la cirrosis hepática tratando con una hormona de síntesis hepática –conocida como IGF-1 (Insulin-like Growth Factor I)– que se encontraba deficiente en los pacientes que

padeían esta patología. Así, se consiguió describir la cirrosis como condición de deficiencia de esta hormona y se propuso un posible tratamiento del que nació, además, una patente.

Tras este importante avance, el grupo de Inma Castilla de Cortázar –uno de los más veteranos dentro del Instituto de Medicina Molecular Aplicada (IMMA) de la Facultad de Medicina de la Universidad CEU San Pablo– extendió el proyecto original hacia el ámbito del envejecimiento que, tras una larga investigación centrada en la experimentación animal, sobre todo, también fue cate-

gorizado como un estado de deficiencia de IGF-1.

El éxito de esta segunda línea de investigación no solo arrojó mucha información sobre las funciones fisiológicas de esta hormona casi desconocida en la comunidad científica, sino que también propició la creación de dos nuevas patentes por los efectos hepatoprotectores y neuropotectores de esta hormona.

Buenos resultados

Los resultados tan positivos obtenidos hasta la fecha han permitido a Castilla de Cortázar y a su equipo iniciar en los últimos meses diversos estudios, todos ellos centrados en las estrategias terapéuticas que pueden derivarse de IGF-1. Así, el grupo investigador está ahora mismo inmerso en el estudio de la relación de esta hormona y el cáncer, el análisis de la mayor vulnerabilidad a enfermedades que tienen mucho estrés oxidativo y la exploración del establecimiento de la metástasis.

De acuerdo con Castilla de Cortázar, el mayor conocimiento de la hormona IGF-1 puede suponer importantes avances para la sociedad, puesto que al ser el brazo armado de la hormona de crecimiento GH, sus aplicaciones son muy grandes. Se podría evitar, por ejemplo, que el hígado se fibrose del todo ante un caso de cirrosis o podrían desarrollarse importantes aplicaciones en enfermedades asociadas al envejecimiento, entre otros muchos efectos.



Miguel Ángel Verdugo

Miguel Ángel Verdugo y Climent Giné reciben el reconocimiento de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

Los investigadores españoles Miguel Ángel Verdugo Alonso, de la Universidad de Salamanca, y Climent Giné Giné, de la Universidad Ramón Llull, han visto reconocida su labor al ser designados "Fellow" por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

RAP

Esta distinción es un gran honor para cualquier investigador y se concede tras la revisión y análisis de un comité de líderes de la propia Asociación.

Para optar a este reconocimiento es requisito indispensable que los profesores hayan tenido por lo menos siete años de membresía continua en AAIDD. Además se requiere una participación activa en la Asociación, y esta debe considerar que se ha hecho una contribución meritoria en el campo de la discapacidad intelectual.

Se da la circunstancia de que este reconocimiento se une al "Premio Internacional" que la AAIDD (entonces AAMR) otorgó en el año 2005 al catedrático de Psicología de la Discapacidad y director del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca Miguel Ángel Verdugo, y más recientemente, en 2012, al

doctor en Psicología y decano de la Facultad Blanquerna de Psicología, Educación y Ciencias del Deporte en la Universidad Ramón Llull de Barcelona. Siendo ambos profesores los únicos españoles que han recibido tal reconocimiento.

Ceremonia de entrega

La ceremonia formal de entrega de las distinciones "Fellow" tendrá lugar en la 137.^a Reunión Anual AAIDD en Pittsburgh, Pensilvania, desde el 3 hasta el 6 junio de 2013.

Fundada en 1876, AAIDD es la más antigua asociación profesional correspondiente con discapacidad intelectual y de desarrollo. AAIDD aboga por la igualdad, la dignidad y los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual y de desarrollo, y para su plena inclusión y participación en la sociedad. Obtenga más información acerca de la organización en <http://www.aaid.org>.

Un robot como asistente personal

La Universidad de Lleida (UdL) ha iniciado un nuevo proyecto de I+D para desarrollar un Asistente Personal Robótico (APR), con el objetivo de facilitar a las personas con discapacidad que desarrollen su trabajo mayoritariamente de forma telemática, estar presentes de forma virtual en la empresa y, además, mediante el robot, poder moverse y desplazarse por el entorno de oficina. Este proyecto se enmarca en la Cátedra Indra-Fundación Adecco de Tecnologías Accesibles de la UdL, que tiene como objetivo desarrollar soluciones y servicios innovadores que faciliten la integración social y laboral de las personas con discapacidad.

Gracias a este robot móvil dotado con un sistema de videoconferencia, el trabajador que se encuentre en su casa podrá, mediante una conexión a Internet, desplazarse por la empresa de manera inmediata, escuchar y ser oído a través de un sistema de audio, ver a través de su cámara y ser visto por sus compañeros a través de su pantalla.

De esta forma, el APR pretende facilitar el trabajo en equipo de una persona con discapacidad que no pueda estar físicamente en su oficina, ya que podría participar en reuniones, pero también en momentos informales de relación con sus compañeros. Entre los retos que se van a abordar en el proyecto está el diseño del sistema motriz del sistema APR para que el movimiento del robot móvil sea ágil y dinámico en un entorno de oficina.



El Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española (CNLSE) es un organismo de titularidad pública, creado por la Ley 27/2007 de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.



CNLSE. Centro de Normalización Ling

La Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, es la piedra fundacional sobre la que se levanta el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española (CNLSE), un organismo de titularidad pública integrado en el Real Patronato sobre Discapacidad y dirigido por M.^a Luz Esteban.

Su consejo rector, constituido el 21 de diciembre de 2010, incluye a representantes de la Administración del Estado y entidades representativas de la comunidad lingüística usuaria de la lengua de signos española. El CNLSE comenzó su andadura el 1 de junio de 2011; su gestión está encomendada a la Fundación CNSE y sus actividades atienden a la necesidad de dar respuesta a la realidad lingüística de las personas usuarias de la lengua de signos española.

¿Cuál es el objetivo del CNLSE?

Conforme a su ley de creación, el CNLSE tiene como finalidad investigar, fomentar y difundir la lengua de signos española, así como velar por su buen uso en cualquiera de los ámbitos de actuación pública. Su misión es trabajar por la normalización de la lengua de signos española a nivel estatal, actuando como un espacio de referencia que asesore a las Administraciones públicas y otros agentes sociales, y sirva como centro práctico de reflexión y de intercambio de conocimientos. Solo así, teniendo en cuenta la realidad lingüística de los usuarios y usuarias de esta lengua, se podrán garantizar sus derechos.

Equipo humano

El CNLSE está formado por un ramillete multidisciplinar de profesionales sordos y oyentes expertos en lengua de signos española y sociolingüística, entre los que se encuentran M.^a Luz, Eva, David y Mónica. Una formación joven y

muy comprometida con la labor que llevan a cabo: la investigación, normalización y difusión de la lengua de signos española.

Áreas

El consejo rector aprobó en 2012 la estrategia de actuación del CNLSE hasta el año 2016, destacando tres áreas de trabajo: área de normalización, área de promoción y difusión y área de investigación y desarrollo.

Área de normalización

Promueve y lleva a cabo los estudios y análisis necesarios no solo para garantizar la normalización de la lengua de signos española, sino también para que esta conquiste cada vez más espacios y gane en presencia y visibilidad social. Y con ese propósito, el CNLSE asesora y atiende consultas relacionadas con esta lengua. La importancia de esta área de trabajo radica en aumentar aquellos ámbitos en los que la lengua de signos española tiene



Lingüística de la Lengua de Signos Española

presencia. Para ello se desarrollan diversas acciones como promover y llevar a cabo los estudios y análisis necesarios sobre la normalización lingüística de la lengua de signos española, asesorar y atender consultas relacionadas con esta lengua a solicitud de las entidades públicas y privadas y, por último, formalizar acuerdos de colaboración para el desarrollo de proyectos.

Con respecto a las consultas recibidas en el CNLSE, en su mayoría son de carácter lingüístico. Le siguen las relacionadas con formación, medios de comunicación, arte y cultura. El 30% de las consultas proviene de personas particulares, y el 70% restante, de entidades muy diversas: comunidad lingüística usuaria, Administración, universidades, organismos internacionales, organizaciones de personas con discapacidad y empresas privadas.

De hecho, el CNLSE ha habilitado un enlace para facilitar las consultas vía web, ya sea en lengua de signos española o en castellano: <http://www.cnlse.es/>.

Otra línea importante de trabajo es la promoción de acuerdos de colaboración para el desarrollo de proyectos. En este sentido, se trata de tejer de forma progresiva una red de alianzas que permita aunar esfuerzos y maximizar los recursos a favor de la lengua de signos española desde distintas disciplinas, contribuyendo de este modo a su normalización.

Área de promoción y difusión

En este ámbito, el desarrollo y la implementación de la página web www.cnlse.es, la creación de canales en Facebook, Twitter y Youtube, y la organización de dos seminarios, cobra especial relevancia. El primero, en 2011 con la colaboración del Instituto Cervantes, que sirvió a modo de presentación institucional del CNLSE y contribuyó a la creación de un espacio de trabajo y reflexión en materia de normalización lingüística de la lengua de signos española. En 2012 se desarrolló el segundo seminario en colaboración con el Centro Superior

de Investigaciones Científicas. Estuvo dedicado a debatir sobre el entorno profesional vinculado a la lengua de signos española, y contó con la participación de más de 350 expertos de diferentes áreas. Para este año 2013, el CNLSE tiene previsto organizar el Congreso CNLSE sobre la investigación de la lengua de signos española en el mes de septiembre, coincidiendo con la celebración del Día Europeo de las Lenguas.

Asimismo, el CNLSE desarrolla diversas acciones dirigidas a fomentar el aprendizaje de la lengua de signos española y garantizar la presencia de dicha lengua con criterios de calidad en la Administración pública y en los medios de comunicación e información.

Área de investigación y desarrollo

La actividad investigadora es uno de los grandes motores que ha catalizado el reconocimiento actual de la lengua de signos española. Cada vez son más las disciplinas



que consideran la lengua de signos como objeto de estudio y, en este sentido, las aplicaciones científicas que se derivan de las investigaciones que se llevan a cabo juegan un papel fundamental en el desarrollo de nuevas líneas de actuación. El análisis y el estudio de la lengua de signos española garantizarán los procesos de normalización, ya que van parejas a las necesidades de la comunidad lingüística usuaria de la misma. Precisamente, una de las principales funciones del CNLSE es impulsar su investigación compartiendo sinergias con las universidades, los centros de investigación y el personal investigador, facilitando el intercambio de material docente y potenciando la consolidación de una red de universidades e investigadores de todas las lenguas de signos.

La gestión de recursos es otra de las áreas que se instrumentalizan desde la web. Se trata de una base de datos en la que se recopilan distintos recursos disponibles en lengua de signos, así como proyectos de innovación y centros para la formación. Esta base de datos se organiza en siete áreas como lingüística, educación, formación, interpretación, arte y cultura, legis-

El CNLSE tiene como finalidad investigar, fomentar y difundir la lengua de signos española, así como velar por su buen uso en cualquiera de los ámbitos de actuación pública

lación y medios de comunicación, con el fin de dar respuesta a las necesidades planteadas por profesionales, usuarios y representantes de la Administración.

Por otra parte, el CNLSE ofrece un servicio de biblioteca virtual y apoyo documental a entidades públicas y privadas en materia de lengua de signos. Se pretende ofrecer un servicio lo más universal posible, sin claves de acceso, que permite, además de la localización, la consulta directa a los documentos, y que incluye un motor de búsqueda resolutivo que simplifica la búsqueda y permite dos niveles de la misma: sencilla y avanzada. De ello se encarga una joven documentalista, persona sorda profesional de este área y experta en lengua de signos española. Asimismo gracias a la aportación de la Fundación CNSE, hay más de 5.000 materiales

catalogados en diferentes soportes a disposición de cualquier usuario e investigadores.

Centro de documentación

El centro de documentación dispone de un fondo bibliográfico muy extenso y es el único de referencia en materia de lengua de signos y personas sordas. Además de la biblioteca virtual, se ofrecen otros servicios como asesoría documental, visitas guiadas y servicio de préstamo.

Entre los libros más antiguos del centro de documentación está el *Manual del Sordomudo*. Hay otro en el que se puede ver la evolución diacrónica de los distintos signos, o libros referidos a las distintas lenguas signadas de todo el mundo: lengua de signos catalana, lenguas de signos de Estados Unidos, de Inglaterra, de China o de Japón.



El CNLSE quiere destacar

que la lengua de signos no es tan solo una lengua para las personas sordas y sordociegas, sino que se trata de una lengua más en esta diversidad lingüística y cultural. Cualquier persona puede acceder y disfrutar de ella; aprenderla. Es una lengua que existe desde hace muchísimo tiempo y desde el CNLSE se pretende darle el sitio que se merece.

La biblioteca cuenta con el primer diccionario en el que cada signo se describía con palabras. Se trata del *Diccionario de Mímica y Dactilología* de Fernando Villabril y data de 1851.

Comienzo de la lengua de signos en España

Rastrear los orígenes de la lengua de signos en España resulta complicado. Hay quienes hablan del papel fundamental de Ponce de León, aunque es muy posible que la lengua de signos surgiera cuando dos personas sordas se encontraron por primera vez en la historia, sin descartar tampoco que las lenguas signadas pudieran ser anteriores a las lenguas orales. Lo que sí es cierto es que la lengua de signos en España, así como sus usuarios, principalmente las personas sordas y sordociegas, han experimentado en los últimos tiempos y de forma muy rápida importantes transformaciones.

En la actualidad la lengua de signos española está viviendo cambios formales y de dominio o uso; si bien hasta hace pocos años se limitaba a ser utilizada en círculos restringidos, concretamente el entorno asociativo y escolar, el número de personas

usuarias está aumentando día a día, del mismo modo que lo está haciendo el número de ámbitos en los que la lengua de signos española está presente. El inicio de la enseñanza de la lengua de signos a la sociedad, la incorporación de esta en distintos estamentos del sistema educativo, la proliferación de investigaciones, el aumento de profesionales de la interpretación y un largo etcétera, han sido, sin duda, decisivos en la actual transformación social y lingüística que estamos viviendo.

Su aportación en los Premios Goya

El año pasado se empezó a trabajar en la incorporación de la lengua de signos española en la retransmisión de la entrega de los Premios Goya. Este año, tras una serie de contactos previos con RTVE y con la Academia de las Artes y las Ciencias Cinematográficas de España, se hizo posible que la lengua de signos española se incorporase a la gala, si bien solamente a través de Internet. RTVE puso a disposición todos los medios técnicos y la Fundación CNSE colaboró con la aportación de intérpretes de lengua de signos española. En

este sentido, el CNLSE analiza con profundidad no solo lo relativo a la posición del intérprete en la pantalla, sino que también vela por la calidad de la lengua que signa en ese momento. “Nuestra intención es que llegue a todas las personas usuarias de esta lengua, y confiamos en que los siguientes Premios Goya sean signados en la televisión”, señala la directora del CNLSE, M.^a Luz Esteban.

Día Internacional de la Lengua Materna, ¿qué es eso?

Cada 21 de febrero se celebra el Día Internacional de la Lengua Materna, una fecha que, tras ser proclamada por la Unesco en 1999, se conmemora cada año a nivel mundial para promover la diversidad lingüística y la educación plurilingüe, y sensibilizar así sobre la importancia de la enseñanza en la lengua materna.

El CNLSE se suma a este recordatorio y reclama que “hace falta sinergia y esfuerzos para que la lengua de signos se incorpore al patrimonio cultural de la humanidad. La lengua de signos es una riqueza cultural y lingüística a nivel mundial”.

2008-2013: Cinco años de vigencia de la Convención de la ONU

El movimiento de la discapacidad debe ser el promotor para que la Convención de la ONU sea real y efectiva

El director general del Imserso, César Antón Beltrán, ha calificado a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como una normativa "ambiciosa e importante, que supone nuevos avances y retos a los que enfrentarse".



Luis Cayo Pérez Bueno, César Antón Beltrán y Javier Ansuátegui

MADRID/Cristina Fariñas y Cermi

Así lo ha manifestado durante la inauguración de la Conferencia Internacional «2008-2013: Cinco años de vigencia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», organizada por el Cermi con la colaboración de la Universidad Carlos III de Madrid y Obra Social Fundación la Caixa.

El director general del Imserso ha señalado que "hay que seguir avanzando, pero hay que sentirse

orgullosos por el ejemplo de España de ir siempre de la mano del movimiento asociativo para un desarrollo pleno de la Convención". Además, César Antón Beltrán no solo ha apuntado a la responsabilidad del Gobierno en este sentido, sino también de la propia sociedad y de las propias personas para crear esta sensibilización.

Por su parte, el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), Luis Cayo Pérez Bueno, ha afirmado que las organizaciones de la discapacidad tienen que "hacer una revolución interna, de

alcance, para ser los verdaderos promotores de los contenidos de la Convención de la ONU, como principales interesados para que esta sea una realidad normativa, social y del movimiento asociativo, y sea, por tanto, real y efectiva".

Asimismo, Pérez Bueno se ha referido a la Convención de la ONU como "el gran hecho social, político y normativo, con más alcance en materia de discapacidad", así como que ha señalado sus avances, pero también sus resistencias a lo largo de los cinco años desde su implantación.

Además, el presidente de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA) y del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), Yannis Vardakastanis, ha advertido sobre la vulnerabilidad de las personas con discapacidad y sus familias en el contexto de crisis actual, y, en este sentido, ha subrayado que "no permitiremos que los gobiernos usen la crisis como una coartada para los recortes sociales y el incumplimiento de la normativa".

Para el director del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Javier Ansuátegui, los derechos de las personas con discapacidad es un tema "muy relevante" en la teoría de los derechos

humanos, y ha apuntado a que tiene, por un lado un interés teórico, y, por otro, práctico o político, ya que, según ha indicado, obliga a reformular el discurso tradicional sobre el sujeto de los derechos y definirá un nuevo modelo de sociedad.

Balance global de la Convención tras cinco años de vigencia

Distintos expertos internacionales de diferentes ámbitos han realizado un balance general acerca del nivel de desarrollo de la Convención y del grado de cumplimiento por parte de los Estados firmantes, al mismo tiempo que han reflexionado sobre los principales obstáculos y desafíos que plantea el tratado internacional.

Así, el director de la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), Stefan Trömel, ha subrayado los avances logrados en los cinco años de vigencia de la Convención, como “referente universal” para los distintos Estados. Así, ha señalado a países como Japón en los que se aprueba legislación sobre no discriminación; aquellos como Kenia, en los que hay cambios en la propia Constitución; otros como Australia, en los que se da una mayor atención a las personas con discapacidad en la cooperación internacional; o el caso de Serbia o Bulgaria, donde hay nuevas leyes relativas a la asistencia personal, entre otros ejemplos.

En este sentido, ha subrayado el papel tan “importante” que ha adquirido el propio sector de la discapacidad en todos esos avances, al mismo tiempo que también ha reconocido, además de los avances, que siguen existiendo muchas barreras, las cuales, según ha expuesto, se ven agravadas por el impacto de la crisis.

Por otra parte, ha destacado el impacto de la Convención en Naciones Unidas, como la creación de un fondo específico para promover una mayor transversalidad; en la Unión Europea, como es el caso de los fondos estructurales; o en las propias organizaciones de la discapacidad. También ha llamado la atención sobre cómo la Convención ha conseguido implantar los derechos de las personas con discapacidad en la agenda de los derechos humanos.

Damjan Tatic, miembro del Comité para la Convención de la ONU, ha hablado del cambio de paradigma que supone la Convención de la ONU, de las nuevas leyes que se aprueban en sintonía con ella, y, sobre todo, ha apostado por el control internacional para el seguimiento de la aplicación de la Convención, de la mano de las entidades de la discapacidad.

Por su parte, Torcuato Recover, miembro del Comité Ejecutivo del Cermi y coordinador de la Red de Juristas de FEAPS, ha coincidido con Damjan Tatic en que la Convención supone un cambio de paradigma, pero no solo en la normativa, sino que, para él, este existe en las mentalidades, en la toma de conciencia de este modelo social.

Por último, el presidente de la Red de Organizaciones Árabes de Personas con Discapacidad (ADOP), Nawaf Kabara, en relación al mundo árabe, ha alertado sobre las políticas de discapacidad basadas en el asistencialismo, y no desde el punto de vista de derechos humanos; al mismo tiempo que ha resaltado el activismo de países como Túnez y Egipto para asegurar la causa de la discapacidad y que esta no sea abandonada. Además, en su opinión, se necesita el esfuerzo de las organizaciones de derechos humanos para lograrlo.

El diputado del PP con lesión medular, Francisco Vañó, ha presentado la edición accesible de su libro *Perdonen que no me levante*. Financiado por la Fundación del Lesionado Medular (FLM), el libro recoge en clave de humor las distintas experiencias vividas desde su silla de ruedas. Vañó estuvo acompañado en la presentación por el presidente de la FLM, Miguel Ángel García Oca, y el sociólogo Amando de Miguel. En su intervención, el diputado



popular dejó claro que su pretensión con este libro ha sido “romper el estigma que te adjudica la sociedad por ir en silla de ruedas”.

“Pretendo ayudar a que la sociedad afronte de manera natural la discapacidad, ya que todas las personas son discapacitadas en algún aspecto, nadie vale para todo y todo el mundo vale para algo”, indicó Vañó.

Además, dijo que la discapacidad “no es el final, es un condicionante más”, algo que también recoge en lo que él define como “manual de instrucciones para afrontar la discapacidad”. “Hemos querido hacerlo accesible para que cualquier persona con discapacidad pueda acceder al mismo”, concluyó.

Por su parte, García Oca manifestó que la FLM “se embarcó en hacer accesible este libro porque es uno de los objetivos de la Fundación”.

Durante la inauguración del Ateneo Gerontológico

El director general del Imserso apuesta por definir un nuevo modelo de Servicios Sociales

“Cuando tenemos retos, tenemos oportunidades. Ahora es el momento de decidir, entre todos, un nuevo modelo de Servicios Sociales”, indicó el director general del Imserso, César Antón Beltrán, durante la inauguración del Ateneo Gerontológico organizado por el grupo de comunicación Entremayores «Respuestas sociales, riesgos e innovación», celebrado el 12 y 13 de marzo en la sede de la Fundación Once de Madrid.



El director general del Imserso, César Antón Beltrán, presidió la inauguración del Ateneo Gerontológico

MADRID/Juan M. Villa
Foto: M.ª Ángeles Tirado

César Antón Beltrán hizo referencia, en el discurso inaugural, al desarrollo de la protección social en

España indicando que se “ha avanzado cuando ha habido desarrollo sostenido en términos económicos y cuando ha habido empleo”; en este sentido, habría que incidir en estos dos aspectos para que se produzca un mayor avance.

Por otro lado, detalló esta evolución en cuanto a los servicios sociales y la atención a mayores. Así, el director general del Imserso incidió en que “uno de los hitos más importantes en el desarrollo de los servicios sociales ha sido el desarrollo del modelo

territorial” y la implantación de una normativa de segunda generación, que ya “incluyó la atención a las personas mayores y con discapacidad, su derecho a recibir asistencia”. Sin embargo, César Antón Beltrán también dijo que “en ese momento se perdió la oportunidad de hacer una ley estatal de servicios sociales básica, lo cual ha hecho que, actualmente, a pesar de la mejora en la atención, este modelo necesite cambios”.

El Ateneo Gerontológico es un foro de debate que sirve de plataforma para que los profesionales analicen los temas clave para definir la calidad en la atención a los mayores

Asimismo indicó que en ese nuevo modelo habrá que tener en cuenta “la atención integral y la prevención, y distinguir dos aspectos, la solidaridad social y el voluntariado”. También destacó que “el sistema actual de servicios sociales de España adolece de un sistema de información de estas prestaciones a nivel nacional. Si se hiciera, esto daría más transparencia y más entidad al propio modelo”.

Imserso como referente

En cuanto a la actuación del Imserso, el director del instituto afirmó que “el Imserso ha sido siempre un referente”, y como entidad gestora de la Seguridad Social gestiona 500.000 pensiones no contributivas. Respecto a la dependencia, César Antón realizó un repaso sobre los datos más recientes en cuanto a la aplicación de la Ley de Dependencia y explicó que uno de los retos más importantes que afronta el Imserso son los problemas de falta de financiación que arrastraba esta norma, debidos a unas previsiones erróneas realizadas desde su origen.

Por último, César Antón Beltrán explicó los cuatro aspectos prioritarios en los que está trabajando el Imserso en el ámbito sociosanitario, como son definir el perfil del paciente sociosanitario, determinar los servicios con los que se debe atender a estos pacientes, crear una comisión de seguimiento de cada caso, y conseguir un buen sistema de información sociosanitario para poder ordenar pacientes y servicios.



José María Lassalle preside el Foro de Cultura Inclusiva

La sede del Real Patronato sobre Discapacidad acogió la reunión constitutiva del Foro de Cultura Inclusiva, creado con el fin de realizar el seguimiento de la aplicación de la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos. El Foro, presidido por el secretario de Estado de Cultura, José María Lassalle, está integrado por representantes del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, del Consejo de Patrimonio Nacional, del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y de instituciones públicas y privadas expertas en relación con la accesibilidad a la cultura. Entre las funciones del Foro, que tiene carácter consultivo, destacan supervisar el cumplimiento de las líneas de actuación de la Estrategia, el asesoramiento a los diversos órganos e instituciones implicados, elaborar sistemas de indicadores que favorezcan su aplicación y promover la creación de un fondo de documentación técnica en accesibilidad que sirva como referencia en el trabajo de los profesionales de la cultura y del personal de los espacios culturales. En esta primera sesión del Foro se han abordado los avances en accesibilidad realizados en 2012, como por ejemplo la adaptación de los monumentos de Patrimonio Nacional (Real Monasterio de San Lorenzo de El Escorial, Convento de Santa Clara en Tordesillas y el Monasterio de las Huelgas en Burgos), implantación del subtítulo y la audiodescripción en las representaciones de los principales teatros dependientes del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, o el Plan de Accesibilidad en museos estatales.

Firma del Convenio del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con la CNSE

Un paso más en la defensa y en la garantía de los derechos de todos

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad garantiza la posibilidad de comunicar en lengua de signos en las gestiones relacionadas con el ejercicio de derechos básicos en toda España, tras el convenio suscrito por Ana Mato y Concepción Díaz, presidenta de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE).



Ana Mato saluda a Concepción Díaz, en presencia de Juan Manuel Moreno, tras la firma del convenio

MADRID/Autonomía Personal
Foto: M.ª Ángeles Tirado

En virtud de este acuerdo, se asegura la atención a estas personas en el ejercicio de sus derechos básicos y,

en concreto, se garantiza la posibilidad de comunicarse con la Administración a través de la lengua de signos en todas aquellas gestiones relacionadas con estos derechos, en todo el territorio nacional. Mato ha destacado que este convenio “supone dar un

paso más en la defensa y en la garantía de los derechos de todos”.

En España, más de un millón de personas (2,3% de la población) presentan problemas de audición. La cifra llega hasta los tres millones si se tiene en cuenta a las personas con alguna dificultad en el habla.

Comienza la campaña «X Solidaria» de la Plataforma del Tercer Sector

A todos ellos está dirigido este convenio, que se firmó por primera vez en el año 2002. En esta ocasión, se amplía el servicio de videointerpretación en lengua de signos española a 24 horas diarias, todos los días de la semana, gracias a la colaboración de la Fundación Vodafone.

“La comunicación es un recurso esencial que nos permite relacionarnos y desarrollarnos, informarnos y formarnos, compartir sentimientos, ideas y experiencias. Practicar, en definitiva, nuestros derechos y libertades”, ha subrayado la ministra. Por ello “es esencial garantizar que todas las personas puedan ejercerla de forma libre y autónoma”. La ministra ha destacado que este objetivo es fundamental para avanzar en la igualdad, en ámbitos como la sanidad, la educación y también el empleo, “la principal prioridad del Gobierno”. En esta tarea, Mato ha asegurado que “las nuevas tecnologías pueden ser nuestro principal aliado para romper barreras y hacer un mundo más accesible para todos”.

Actuaciones del Ministerio

La ministra, asimismo, ha detallado algunas de las principales actuaciones del Ministerio en materia de discapacidad, como el Plan de Acción 2012-2015 en el Marco de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020. En él, ha subrayado, se recogen medidas

específicas para la promoción de la igualdad de oportunidades y la inclusión de las personas sordas, tanto desde el ámbito social como desde el sanitario, con iniciativas como el fomento de los procedimientos de detección precoz, tratamiento temprano y medicina quirúrgica.

Mato también se ha referido a la elaboración de la futura Ley General de Discapacidad, que verá la luz, ha afirmado, antes de final de año. Se trata de la norma que unificará toda la legislación en la materia y, en palabras de la ministra, “implicará un gran avance en nuestro país para la concreción de los derechos de las personas con capacidades diferentes”. Esto, según ha señalado la ministra, “resultará enriquecedor y beneficioso no solo para ellas, sino para toda la sociedad”.

Ana Mato destaca que el convenio “supone dar un paso más en la defensa y en la garantía de los derechos de todos”

En 2013 casi seis millones de personas en riesgo de exclusión social se beneficiarán de los programas financiados por el IRPF. Durante este año se pondrán en marcha 1.103 proyectos sociales llevados a cabo por 425 ONG de acción social, además de cientos de proyectos en países de África, América Latina y Asia realizados por ONG para el desarrollo.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma de Organización de Acción Social (POAS) han firmado un convenio de colaboración para poner en marcha una campaña de información al ciudadano sobre las consecuencias que tiene poner una X en la casilla correspondiente.

“Las subvenciones del IRPF (cuya cuantía para este año ha ascendido a casi 204 millones de euros) son uno de los principales instrumentos de financiación de aproximadamente 400 entidades sociales”, concebidas para ayudar a los colectivos más vulnerables. Con estas palabras, la directora general de Familia e Infancia, Salomé Adroher, ha defendido uno de los ejes fundamentales de cohesión que depende del Estado. La crisis económica afecta sobre todo a los grupos más vulnerables, que ven reducidos sus ingresos, y ante una situación así no cabe la inacción. El Ministerio que dirige Ana Mato es el encargado de repartir, desde el principio del interés general de los ciudadanos, la cantidad recaudada por un gesto tan sencillo como poner una X en la casilla de «finances sociales» de la declaración de la renta. Informar sobre lo que supone una decisión como esta es lo que pretende la campaña «X Solidaria» de la Plataforma del Tercer Sector, que se ha presentado en Madrid.



Entrega de los Premios Reina Sofía 2012 del Real Patronato sobre Discapacidad

Ana Mato: “Alcanzar la accesibilidad universal es una garantía de los derechos de todos”



Su Majestad la Reina, acompañada por Ana Mato y Juan Manuel Moreno, con los galardonados

“Los cambios no vienen solos, somos nosotros quienes tenemos que liderarlos”. Con esta idea arrancó la intervención de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, en la entrega de los Premios Reina Sofía 2012 que otorga el Real Patronato de la Discapacidad.

MADRID/Autonomía Personal
Foto: M.ª Ángeles Tirado

En el acto, presidido por S. M. la Reina el 3 de abril en el Palacio de la Zarzuela, se entregaron los galardones de Accesibilidad Universal de Municipios y de Promoción de la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad.

Las iniciativas premiadas están en línea, según ha explicado Mato, con la política del Gobierno en materia de discapacidad, que se basa en “eliminar aquellos factores

que fomentan la discriminación o que dificultan la accesibilidad y la participación ciudadana”.

En este sentido, la ministra ha asegurado que la próxima Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo primer borrador presentó la semana pasada, “responderá a una reivindicación histórica”.

Del mismo modo, con la Estrategia Española sobre Discapacidad y su Plan de Acción 2013-2015 introducirá medidas específicas para evitar la

Galardones

S. M. la Reina ha hecho entrega de los siguientes premios:

En la categoría de Accesibilidad Universal de Municipios (candidaturas españolas):

- Carranque (Toledo), ha recibido el premio para Ayuntamientos de hasta 10.000 habitantes.
- Cáceres. Para ayuntamientos de entre 10.000 y 100.000 habitantes.
- Burgos y Valladolid (*ex aequo*). Para ayuntamientos de más de 100.000 habitantes.

En la categoría de Accesibilidad Universal de Municipios (candidaturas iberoamericanas):

- Miraflores-Lima (Perú). Para ayuntamientos de hasta 100.000 habitantes.
- Medellín-Antioquía (Colombia). Para ayuntamientos de más de 100.000 habitantes.

En la categoría de Promoción de la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad:

- Repsol, por sus programas desarrollados, en colaboración con la Fundación ONCE, de inserción e igualdad de oportunidades, promoción de la accesibilidad y contratación de personas con un alto grado de discapacidad.

A todos ellos, la ministra les ha felicitado y les ha agradecido su contribución para “conseguir una sociedad más solidaria, más comprometida y, sobre todo, más libre”.

doble discriminación de las mujeres y proteger a los niños con discapacidad.

En cuanto a las iniciativas premiadas, la ministra ha vinculado sus dos objetivos: la accesibilidad, en el caso de los municipios, y el empleo, en el caso de las empresas. A su juicio, “alcanzar la accesibilidad universal es una garantía para la inserción laboral y el ejercicio en igualdad de oportunidades de los derechos y libertades de todos los ciudadanos”.

Por ello, ha elogiado a las candidaturas ganadoras, pues han demostrado su “compromiso con

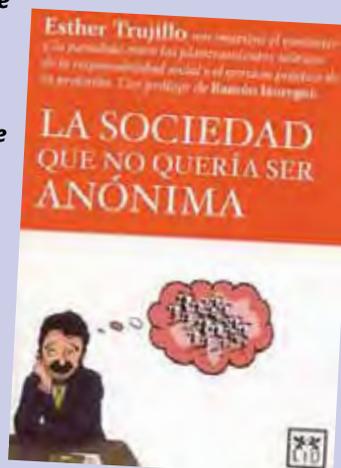
la solidaridad, la integración y la cohesión social de entidades y administraciones que han destacado por la mejora de las accesibilidad de las infraestructuras y los servicios que prestan, así como por el fomento del empleo”.

El premio Reina Sofía de Promoción de la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad reconoce una labor continuada, llevada a cabo en un periodo de tiempo no inferior a cinco años, de empresas que hayan implementado políticas de inserción laboral de personas con discapacidad en sus plantillas, programadas y evaluadas.

María Solanas

La sociedad que no quería ser anónima es un libro de acción empresarial y, al tiempo, una novela corta, la historia de Amaro Cifuentes. Contiene rigurosas aportaciones teóricas sobre la responsabilidad social empresarial (RSE), tema sobre el que Esther Trujillo, la autora, tiene una dilatada experiencia directiva y académica; y, entrecruzándose con ellas, el relato de las vivencias y experiencias –muy reales– de un personaje que deja huella, Amaro Cifuentes, un directivo de RSE. Con Amaro ríes, te enterneces, te rebelas. Y, sobre todo, comprendes. La sociedad

que no quería ser anónima es un auténtico manual. Para quienes deseen aprender sobre responsabilidad social corporativa, diplomacia corporativa o responsabilidad social empresarial –en cualquiera de sus acepciones– será pronto imprescindible. Para quienes sean profesionales de la RSE, el libro será una lectura cómplice, un espejo en el que mirarse para seguir reconociéndose ante el espejo cada día. Y para encontrar aliento. El libro es, también, un buen instrumento de orientación profesional: si después de leerlo sigues queriendo dedicarte a la tarea profesional que desempeña Amaro Cifuentes, lo tuyo es la responsabilidad social. Los beneficios de los derechos de la autora se destinan a Unicef.



Servicios
para
mayores

MIMOV, un teléfono con el sello SIMPLIT

MIMOV es una iniciativa de SAI Wireless orientada a la teleasistencia familiar. Se trata de un teléfono móvil distinguido con el sello SIMPLIT, que otorgan el Instituto de Biomecánica y la Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España, garantizando que se trata de un dispositivo de fácil utilización y con un diseño ajustado a las necesidades de los mayores. El terminal permite comunicarse con los familiares, alertarles y gestionar situaciones de emergencia para el usuario, así como conocer su ubicación en cada momento mediante GPS.



Mimov permite la localización del usuario en todo momento gracias al GPS

Entre otras prestaciones de especial utilidad, MIMOV permite llamar automáticamente a uno de los cinco números prefijados con solo presionar un botón, dispone de tecla de ayuda y facilita la localización del usuario en el momento en el que el teléfono se aleja de un punto base más allá del perímetro establecido, alertando a la plataforma web o a los teléfonos de control de los familiares.

www.simplit.es
<http://saiwireless.wordpress.com>
www.mimov.es

Comunicación a través de pictogramas para personas con dificultades de expresión oral

La aplicación desarrollada por la empresa Pictoaplicaciones, basada en la utilización de pictogramas, tiene por objetivo facilitar la comunicación a las personas con dificultades de expresión en el lenguaje oral y que se encuentran más seguras comunicándose mediante imágenes, como es el caso de quienes padecen autismo. Se trata de una aplicación gratuita desarrollada en formato web, que no requiere de ninguna instalación y que, además, permite a los usuarios registrados personalizar las imágenes con pictogramas o fotografías. Asimismo, es posible guardar las frases favoritas de cara a poder emplearlas posteriormente. Pictoaplicaciones pretende ser una herramienta de utilidad para padres y profesionales que necesitan comunicarse con rapidez, en cualquier lugar y sin pérdida de tiempo en organizar lo que se desea transmitir ni en la instalación del software. Próximamente, la aplicación se lanzará en formato IOS (iPad) y Android (Tablets Android).



La aplicación permite traducir frases convirtiéndolas rápidamente en una sucesión de pictogramas

www.pictoaplicaciones.com

E-Inclusión en la escuela ordinaria para alumnos con discapacidad visual

El Grupo ACCEDO de la ONCE ha concluido el proyecto de investigación, enmarcado en el Plan Avanza del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo, dirigido a desarrollar un método de enseñanza que permita a los alumnos con ceguera o discapacidad visual grave aprovechar los recursos de Internet.

Desarrollado durante los cursos 2009-2010 y 2011-2012, el proyecto ha girado en torno a tres ejes. En primer lugar, comenzó centrándose en alumnos de segundo ciclo de Educación Primaria dada la importancia de desarrollar desde edades tempranas las habilidades para el uso de Internet, entendida como herramienta de acceso para los alumnos ciegos y con deficiencias visuales en el entorno de la Escuela 2.0. Sin embargo, las primeras conclusiones demostraron la importancia de utilizar el método en escolares de niveles aún inferiores, ampliándose la investigación a los alumnos de primer ciclo. En ambos casos, se les dotó del material tecnológico necesario para manejar el ordenador de forma que accedieran de forma operativa a la Red. En segundo lugar, se formó a los maestros para que dieran respuesta a las necesidades del alumno en el uso de las herramientas de acceso a Internet. Por último, se fomentó la participación de los niños en grupos de trabajo utilizando la Red.



El proyecto E-Inclusión ha formado a niños con discapacidades visuales en el acceso a Internet en el entorno escolar

<http://creoeninternet.com/tag/grupo-accedo/>

Una película

Proyecto Cine Accesible de la Fundación Orange

El proyecto Cine Accesible de la Fundación Orange cuenta con sus primeras salas estables. Un día a la semana, cines de Bilbao, Palma de Mallorca, Pamplona, Valencia y Zaragoza proyectan películas con subtítulos en colores para personas con discapacidad auditiva y con autodescripción para quienes padecen discapacidad visual. Las salas están equipadas con la tecnología Acceplay, desarrollada por Navarra de Cine en colaboración con la Universidad de Deusto, que permite la proyección de cine accesible en pantallas convencionales. Desde 2007 este proyecto ha permitido que más de 20.000 personas hayan visto películas de estreno accesibles, se han adaptado más de 40 títulos, se han realizado más de 100 proyecciones y más de 25 DVD accesibles. La web del proyecto incluye un videoclub *online*, donde los usuarios pueden alquilar películas en formato accesible y verlas *online* durante cuarenta y ocho horas. www.cineaccesible.com



UN PREMIO

Premios a la innovación en telecomunicaciones

La Fundación Vodafone ha entregado sus premios a la Innovación en Telecomunicaciones, que incentivan el desarrollo de las TIC al servicio de las personas, con especial atención a aquellas propuestas que inciden en la accesibilidad y el diseño para todos. Los galardones han recaído en el proyecto Pasblue, un sistema de aviso acústico para semáforos de la empresa Vía-libre del grupo Fundosa; Inclusite®, la solución de accesibilidad basada 100% en la web de la entidad CSD; y textoSIGN, un traductor automático de texto a lengua de signos para Smartphone de Singlab. El accésit ha recaído en Enable Viacam, un emulador de ratón vía webcam. <http://fundacion.vodafone.es>

UN DATO

Las TIC para personas con discapacidad suponen un mercado de 1.300 millones

Las tecnologías de la información y la comunicación representan un mercado potencial de 1.300 millones de euros según el informe "Mercado y oportunidades de negocio de las TIC accesibles en España" elaborado por la Fundación Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad. El gasto medio de este colectivo en TIC es un 25% superior a la media general. Además, se estima que en 2049 los mayores de 65 años alcanzarán el 31% de la población y constituirán un mercado con grandes oportunidades. www.centac.es

#ASPACEnet, las nuevas tecnologías al alcance de las personas con parálisis cerebral

#ASPACEnet es un proyecto promovido por la Comisión de Trabajo de Nuevas Tecnologías y Comunicación de la Confederación ASPACE con la colaboración de la Fundación Vodafone, que nace con objeto de mejorar la autonomía y la calidad de vida

de las personas con parálisis cerebral a través de las TIC y el desarrollo de tecnologías de apoyo y sistemas alternativos y aumentativos de comunicación que les faciliten su uso. En la medida que las dificultades para el desplazamiento, la manipulación y la comunicación son los principales obstáculos a los que se enfrenta este colectivo en su relación con los demás y en su participación en actividades cotidianas, el proyecto pone su foco en la superación de las barreras físicas, facilitando a sus miembros el acceso al mundo digital y supliendo sus carencias de comunicación con soluciones tecnológicas. El objetivo último es potenciar su participación social y reforzar su condición de ciudadanos en igualdad de condiciones.

En la actualidad, la plena participación en la sociedad implica la incorporación a la sociedad de la información, así como el acceso a las TIC. Sin embargo, la realidad es muy diferente y estas personas se quedan al margen de las numerosas oportunidades laborales, for-



#ASPACEnet persigue la mejora de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral fomentando su acceso a las nuevas tecnologías mediante las herramientas de adaptaciones adecuadas

(pasa a la página 75)

NUEVOS PROYECTOS

Servicios
para
mayores

Una idea

Teleasistencia de nueva generación

Telefónica y SARquavitae, plataforma especializada en centros y servicios sanitarios y sociales de atención, han firmado un acuerdo para el desarrollo de un servicio de teleasistencia de nueva generación en España, que garantice el acompañamiento tanto en el ámbito del domicilio como en el exterior. La propuesta permite el acceso a todos aquellos usuarios y familiares que necesiten seguridad, control y asistencia, preservando su autonomía y movilidad. La solución contará con una amplia gama de dispositivos para que los usuarios tengan la libertad de elegir el que mejor se adapte a sus necesidades. Además, se complementará con coberturas adicionales como la orientación social y el consejo sanitario personalizado.

www.SARquavitae.es
www.telefonica.es

Una propuesta formativa Talleres gratuitos

La Fundación Vodafone y la asociación Jovesolides desarrollarán a lo largo del presente año en Valencia capital, Paterna, Quart de Poblet y la Mancomunidad del Barrio del Cristo, una serie de talleres gratuitos dirigidos a los mayores. El objetivo pasa por acercarlos a Internet, las redes sociales y el uso de la tecnología móvil. Se calcula que se formará a 480 personas en un total de 60 talleres que se impartirán en diferentes espacios públicos. La inscripción a los cursos es gratuita y está abierta a los mayores de 50 años.

<https://es-es.facebook.com/Jovesolides>

Una aplicación ayuda a las personas con discapacidad a denunciar discriminaciones

Denuncias Cermi es la nueva aplicación desarrollada por esta entidad dirigida a las personas con discapacidad para que estas puedan denunciar cualquier discriminación ante la vulneración de sus derechos.

La aplicación es gratuita y está disponible para tabletas y smartphones de Apple y Android. El usuario puede relatar los hechos mediante un formulario que le ayudará a detallar lo ocurrido a partir de la selección de la opción correcta de varias listas desplegables; de este modo es posible determinar, por ejemplo, el ámbito

al que pertenece el hecho denunciado. Asimismo, la aplicación permite realizar una fotografía que ilustre el hecho y adjuntarla. Una vez analizada la situación, el Cermi enviará un correo al remitente con información legislativa sobre la cuestión expuesta y con un nuevo formulario de denuncia para que lo remita, si lo cree oportuno, al órgano competente en cada caso.

www.cermi.es



La aplicación pretende que las personas con discapacidad conozcan a fondo sus derechos y denuncien cualquier vulneración de los mismos

El proyecto e-labora facilita la inserción laboral



El usuario accede a la aplicación a través de su teléfono móvil

E-labora consiste en un entorno de desarrollo que permite al preparador laboral personalizar un conjunto de aplicaciones accesibles para las personas con discapacidad intelectual, con objeto de mejorar su autonomía en el trabajo a partir del uso de las nuevas tecnologías.

Las aplicaciones, diseñadas por la Fundación Vodafone España,

siguiendo las indicaciones de expertos en inserción laboral de la Fundación Aprocor, permiten planificar tareas y gestionar su tiempo de ejecución a través de avisos y alarmas, acceder a información relevante mediante códigos QR, introducir contenidos multimedia, realizar un guiado en ruta para acceder al puesto de trabajo o visualizar, gracias a la realidad aumentada, información de personas y su posición dentro de la estructura de la empresa.

El preparador dispone de un interfaz profesional que le permite configurar desde el ordenador aplicaciones personalizadas para cada trabajador y construir el cuadernillo de tareas que debe realizar, mientras que los usuarios consultan a través de su móvil las actividades del día y acceden a las herramientas que se les han asignado. www.fundacionaprocor.com <http://fundacion.vodafone.es>

Aplicación para ordenadores, tabletas y smartphone de *Infomédula*

La Fundación Vodafone España y la Fundación del Hospital Nacional de Parapléjicos para la Investigación y la Integración trabajan en el desarrollo de una aplicación que facilitará el acceso a la revista *Infomédula*, dirigida a las personas con lesión medular, en movilidad. La aplicación se actualizará automáticamente con cada número y será compatible con todos los dispositivos: PC, Mac, tabletas iOS y Android y smartphones. La solución facilitará el acceso desde cualquiera de estos dispositivos al portal temático, el perfil de la plataforma en Facebook y la revista que ya incluye un sistema de audiodescripción de sus páginas, basado en códigos bidimensionales QR, que permiten a los usuarios acceder tanto a archivos como a vídeos complementarios, a través de smartphones.

www.infomedula.org



Santiago Moreno, director de la Fundación Vodafone España, y Francisco Marí, director del Hospital de Parapléjicos de Toledo, en un momento de la firma del convenio de colaboración que permitirá el desarrollo de la nueva aplicación

UN CONCURSO

Generando oportunidades laborales para personas con discapacidad

El concurso, convocado por la entidad privada sin ánimo de lucro Lantegi Batuak, dedicada a la generación de oportunidades laborales para personas con discapacidad en Bizkaia, premiará las mejores ideas de negocio susceptibles de generar empleo estable y de calidad para personas con discapacidad. El plazo de presentación de las solicitudes finaliza el próximo 20 de abril y el premio consiste en un acuerdo de colaboración entre Lantegi Batuak y la persona o personas ganadoras para el desarrollo del proyecto empresarial. El fallo se anunciará el 31 de mayo.

www.lantegi.com

UN PORTAL

ATIS4all

Resultado del trabajo desarrollado desde 2011 de forma conjunta por ATIS4all ("Assistive Technologies and Inclusive Solutions for All" en inglés) y ETNA ("European Thematic Network on Assistive Information and Communication Technologies" en inglés), dos redes temáticas que trabajan con 43 instituciones líderes del sector de 16 países europeos diferentes, ATIS4all está disponible desde el pasado mes de enero. El portal ofrece la posibilidad de obtener información, comentar y puntuar ayudas técnicas a través de una herramienta multilingüe.

<http://www.atis4all.eu>

mativas, informativas y de ocio que ofrecen las nuevas tecnologías, que, por otra parte, adquieren mayor relevancia para este colectivo ya que les permite desarrollar de forma remota o virtual actividades que les resultaría prácticamente imposible efectuar de forma presencial. Según el estudio realizado en 2010 por la Confederación ASPACE acerca del grado de implantación de las tecnologías de apoyo y los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa, entre el 80-90% de las personas con parálisis cerebral declaró no disponer de los apoyos y sistemas de comunicación necesarios para superar las barreras de su discapacidad.

Con este punto de partida, el proyecto #ASPACenet se planteó los siguientes objetivos

- Promover **proyectos innovadores** en los que la tecnología contribuya al desarrollo personal y profesional y a la autonomía de las personas con parálisis cerebral.
- Fomentar la **información, orientación y formación** de pacientes, familias y profesionales con respecto al uso de tecnologías de apoyo y sistemas de comunicación.
- Favorecer el **trabajo en red** entre los profesionales de los centros.
- Potenciar la participación de las entidades confederadas en proyectos de **I+D+i** y alianzas con el mundo universitario y empresarial que mejoren la calidad de vida.
- Animar a los **organismos públicos** a que destinen fondos a estas iniciativas tecnológicas y a las **empresas** a que se impliquen en el desarrollo de herramientas.

Más información

<http://aspacenet.aspace.org/>
<http://fundacion.vodafone.es>
www.aspace.org

Intervención del director general del Imsero en el Senado

César Antón explica las mejoras del Sistema de Atención a la Dependencia para su sostenibilidad

El director general del Imsero, César Antón Beltrán, expuso el 17 de abril en el Senado las principales medidas adoptadas para la mejora, simplificación, ordenación y transparencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

MADRID/ RAP

Dichas medidas se han llevado a cabo como consecuencia de la evaluación de los resultados de la ley en los primeros cinco años de aplicación, y fueron aprobadas en el Pleno del Consejo Territorial del pasado 12 de abril de 2012.

Entre estas medidas, el director general del Imsero ha destacado las siguientes:

- Cruce de datos de fallecidos entre las comunidades autónomas y el Registro del Ministerio de Justicia, con el fin de no computar estas bajas a efectos estadísticos o de liquidación del nivel mínimo de protección.
- Acuerdo sobre la necesidad de acometer medidas necesarias para garantizar la estabilidad del Sistema de Dependencia, con los siguientes objetivos: clarificar la normativa de la dependencia; modificar la clasificación de la dependencia según grados y niveles; adaptar los criterios para determinar las intensidades de protección del servicio de ayuda a domicilio; mejorar la calidad y la



adecuación de las prestaciones y la cartera de servicios; facilitar los traslados de personas en situación de dependencia reconocida a otras comunidades autónomas; mejorar el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia; revisar las prestaciones eco-

nómicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales; conseguir una mayor transparencia y clarificación de los datos del Sistema de Información y realizar una evaluación de la financiación del Sistema para determinar el coste de la dependencia.

Con estas medidas se ha mejorado el servicio de ayuda a domicilio y la prestación económica de asistencia personal sin modificar el catálogo de servicios y prestaciones establecidos en la ley.

Coordinación y transparencia

Por otra parte, César Antón ha anunciado la elaboración de un proyecto de Orden por la que se regula el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia, con el objeto de determinar qué datos mínimos y obligatorios deben incorporarse al Sistema de Información para disponer de una información homogénea de la dependencia en todas las comunidades autónomas y promover una mayor coordinación y transparencia del Sistema, de modo que sirva de base para la liquidación y el pago del nivel mínimo de protección.

El director general del Imsero ha resaltado que el Sistema de Atención a la Dependencia sigue siendo un sistema dinámico y activo, donde se producen lógicamente bajas y altas periódicas, y no un sistema desmantelado o paralizado: por ejemplo, los datos de evaluación inicial correspondientes a 2012 revelan que solo un 22,9% de las personas con derecho a prestación se encuentran pendientes de que se reconozca su correspondiente prestación, lo cual supone la cifra porcentual más baja que ha experimentado el Sistema desde su inicio hace cinco años.

Al final de su intervención, César Antón ha recordado que el objetivo del Gobierno es mejorar el Sistema de Atención a la Dependencia para que sea sostenible en el presente y el futuro, contando con la imprescindible participación de las comunidades autónomas, encargadas de gestionar el Sistema según establece la ley.

El número de beneficiarios con prestaciones supera las 756.000 personas

El número de personas beneficiarias con prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia asciende a 756.423, a fecha 31 de marzo de 2013. El número de nuevas solicitudes presentadas en el Sistema ha ascendido a un total de 13.196.

Durante el mes de marzo se han incorporado 10.396 nuevas personas como beneficiarias de prestación con respecto al mes anterior.

El número de personas que se encontraban a la espera de la concesión de su correspondiente prestación se ha visto reducida en un total de 3.564 personas en relación con el mes de febrero.

Se han presentado un total de 13.196 nuevas solicitudes de reconocimiento de la situación de dependencia, de las que ya han sido valoradas el 93,79%, porcentaje que resulta similar al de meses anteriores, lo que resulta indicativo de que la gestión se mantiene.

Aspectos más destacados de la gestión

En el primer trimestre del año 2013, se ha continuado con la regularización del Sistema de Información, si bien se ha realizado una regularización específica de la información contenida en el Informe de fiscalización de la gestión económico-financiera y de la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, elaborado de oficio por el Tribunal de Cuentas.

En dicho informe se recogía la existencia de más de 25.000 expedientes de personas incorporadas al sistema, en los que se habían detectado diferentes situaciones a compro-

bar (fallecimientos, DNI erróneos, duplicados, comprobación de prestaciones, etc.).

Para ello, se ha llevado a cabo una minuciosa labor de análisis de esta información y se han realizado las actuaciones tendentes a la comprobación de la situación de los datos de los expedientes. De esta forma, ya se han regularizado un total de 13.110 de tales expedientes, encontrándose pendientes de algún trámite los 12.696 restantes.

Se trata de un proceso que ha tenido un importante impacto en las estadísticas, toda vez que ha supuesto un excepcional aumento en el número de bajas durante este trimestre, afectando a un total de 6.213 expedientes.

Debe tenerse en consideración que estas bajas no se refieren, por tanto, a la gestión del presente trimestre, sino que se asocian con expedientes cuya baja debiera haberse producido en el período 2007 a 2011.

Además, se trata de bajas que afectan a todas las fases del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia, es decir, a las solicitudes presentadas, a las resoluciones de valoración y a las personas con prestación reconocida, lo que ha producido un descenso en todos estos datos.

Asimismo, durante el primer trimestre del presente año 2013 se ha continuado con la gestión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) por parte de las comunidades autónomas.

En el marco de los convenios de colaboración firmados por el Imserso con la OMS y la FEMP

Un grupo de expertos se reúne en el Imserso para impulsar la Red de Ciudades Amigables con las Personas Mayores

El pasado 11 de abril se reunió en el Imserso el grupo de expertos para la elaboración de protocolos de actuación y servicios de apoyo a los ayuntamientos sobre ciudades amigables, con el fin de impulsar la Red de Ciudades Amigables con las Personas Mayores promovida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el marco de los convenios de colaboración firmados por el Imserso con la OMS y con la FEMP.



Grupo de expertos de la Red de Ciudades Amigables

Madrid/RAP
Fotos: M^a Ángeles Tirado

El grupo de trabajo, que estuvo coordinado conjuntamente por la Secretaría General del Imserso y el Ceapat, pretende dar un nuevo impulso a la Red, difundir sus objetivos y facilitar el proceso de adhesión de municipios españoles a la misma.

La reunión, que fue presidida por Francisco Ferrándiz Manjavacas, secretario general del Imserso, versó sobre la presentación general del

proyecto "Red Mundial de Ciudades Amigables", la situación actual de la Red en España, el Protocolo de Vancouver y la participación de las personas mayores. En la presentación de la reunión, Ferrándiz Manjavacas se refirió a que este encuentro tienen un componente agradecido, desde el punto de vista de los rendimientos y desde el punto de vista humano y del bienestar de las ciudades.

Desde el punto de vista de los expertos que trabajan en este encuentro, cada país ha creado su propia red, desde la cual los mayores

participan de forma activa dando información sobre sus necesidades reales. Se han seguido determinadas estrategias, entre las que destacan: la vivienda y edificios, la participación ciudadana, el transporte, la salud y la comunicación.

En este sentido, el objetivo de este grupo de trabajo es la elaboración de protocolos de actuación y herramientas dirigidas a los ayuntamientos interesados en convertir sus ciudades en amigables con la edad, que faciliten tanto el proceso de adhesión a la Red, como el trabajo posterior derivado de la pertenencia a dicha Red.

Partiendo de la experiencia propia y de la metodología y protocolos establecidos por la OMS para el proyecto de Ciudades Amigables con las Personas Mayores, los expertos que participan en el grupo trabajarán en la adaptación al contexto español con el fin de mejorar su utilidad y facilitar el proceso a los municipios interesados.

Adaptación al contexto español

Para cumplir los objetivos, se ha valorado la importancia de la colaboración desde distintos ámbitos en la composición del grupo de trabajo (ayuntamientos ya pertenecientes

a la Red, representantes de las personas mayores, sector privado, etc.).

El Imsero tiene gran interés en desarrollar este trabajo; por esta razón, se ha presentado una propuesta a la convocatoria del Programa Europeo Progress sobre experimentación en políticas sociales y dirigido a administraciones públicas que, en caso de ser aprobada, permitiría ampliar notablemente el alcance y repercusión del tra-

bajo realizado en este grupo de trabajo.

Proyecto Progress

En las ciudades amigables, los mayores participan de forma activa dando información sobre sus necesidades reales.

El Proyecto Progress se desarrolla en cuatro fases, la primera de ellas es la que se va a llevar a cabo en el marco de este grupo de trabajo, que incidirá en el análisis y desarrollo de protocolos.

Usuarios del CRMF de Madrid participan en la XVII edición de la lectura continuada de «El Quijote»

Como ya viene siendo tradición en el CRMF del Imsero en Madrid, y por cuarto año consecutivo, el 23 de abril, Día del Libro, un grupo de diez usuarios del centro ha participado en la lectura continuada de El Quijote, que en 2013 alcanza su decimoséptima edición.

RAP/ CRMF Madrid

A lo largo de cuarenta y ocho horas se desarrolló la lectura ininterrumpida de *El Quijote*, cuya naturaleza abierta proporciona a los ciudadanos un animado foro de participación.

Los usuarios del CRMF que participaron de este evento son alumnos de los cursos de 1.º y 2.º de GES y del curso de Actividades administrativas de recepción y relación con el cliente.

Desde el CRMF de Madrid entendemos que la cultura afecta a la vida cotidiana de las personas, influye en su modo de vida, en su comportamiento en la intimidad, en sus relaciones tanto con las personas como con los objetos y modifica las formas de autoconocimiento. Entendemos, pues, la cultura como parte sustancial del individuo y por tanto consideramos las prácticas culturales como un elemento clave en el desarrollo de las personas con discapacidad.

Cultura, elemento clave

Las prácticas culturales, esto es, la participación activa en todas las manifestaciones culturales, transforma nuestra existencia, nuestra experiencia personal. Conseguir crear en las personas con discapacidad hábitos culturales a partir del ejercicio continuado de estas prácticas, se hace imprescindible para conseguir estilos de vida plenamente adaptados.

Partiendo de esta reflexión, el CRMF pretende estar presente de forma activa en los eventos culturales que se organicen en la comunidad como forma de conseguir una integración plena de las personas con discapacidad, en este caso física, en todos los ámbitos de la vida.



El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras desarrolla un programa de respiro familiar

Patricia Miranda Fernández

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras, perteneciente al Imsero ha puesto en marcha un programa de respiro familiar que sirve de soporte en las tareas de atención y cuidados.

El programa de respiro familiar es un servicio de estancias temporales, en régimen residencial de 12 días de duración, para personas afectadas por una enfermedad rara con el objetivo de servir de soporte a las familias en las tareas de atención y cuidado, permitiéndoles desarrollar una vida familiar y social satisfactoria, así como mejorar su calidad de vida.

Este programa está dirigido a las familias y/o cuidadores de personas afectadas por enfermedades raras que necesiten un servicio de apoyo en las tareas de cuidado por razones de sobrecarga física o psíquica que comprometan la calidad de la vida familiar, fruto de la dedicación continuada.

La persona usuaria de este programa tendrá la posibilidad de recibir atención personalizada y poder participar en actividades de ocio y tiempo libre, adaptadas a las necesidades individuales, favoreciendo las experiencias de autoconocimiento y crecimiento personal.

Los participantes son niños, jóvenes o adultos, afectados por una enfermedad rara a partir de los 6 años de edad.

«Espacio Mayores», la nueva web del Imserso sobre personas mayores

«Espacio Mayores», en la dirección <http://www.espaciomayores.es>, es un nuevo espacio incluido dentro de la plataforma web del Imserso, que pretende dar continuidad de forma provisional al anterior «Portal Mayores» hasta su total desarrollo.



«Espacio Mayores» se actualiza diariamente con las últimas novedades y puede seguirse en Twitter (@EspacioMayores)

Madrid/RAP
Fotos: M^a Ángeles Tirado

Esta nueva web está especializada en la difusión de información y documentación sobre personas mayores y servicios sociales, en el marco de las Administraciones Públicas. Espacio Mayores tiene como objetivo desarrollar un sistema de información relacionado con todo lo relativo a las personas mayores, contribuir a que el conocimiento relacionado con este sector de la población se incorpore activamente a la sociedad de la información, y poner el énfasis en la prevención, la capacidad de

autodirección y en evitar actitudes no integradoras hacia los mayores.

«Espacio Mayores», desarrollado por el equipo del Servicio del Observatorio de Personas Mayores del Imserso, se centra en la información que puede resultar de relevancia para los profesionales de los servicios sociales, pero también a todo lo que pueda interesar a la sociedad en general y en particular a los propios mayores, con el propósito de contribuir al impulso de una sociedad para todas las edades.

Secciones

Entre las secciones informativas que ofrece esta web

hay que destacar: la sección de actualidad, donde pueden encontrarse noticias, eventos, convocatorias, entre otras, de interés sobre personas mayores; una sección sobre documentación, con publicaciones, informes, monografías y un glosario especializado, etc.; la sección de normativa, con información sobre los derechos de las personas mayores, con legislación sobre servicios sociales, e información sobre pensiones y ayudas; una sección de estadísticas, con información estatal, autonómica y europea sobre personas mayores, que recoge tanto aspectos sociodemográficos como información sobre condiciones de vida o recursos, entre otros muchos parámetros. Finalmente, también contiene una agenda, en la que se incluye eventos como congresos, jornadas, simposios, entre otros, siempre que sus contenidos estén relacionados con las personas mayores.

«Espacio Mayores» se actualiza diariamente con las últimas novedades; además, se puede seguir desde su cuenta de Twitter (@EspacioMayores), así como contactar a través del e-mail espaciomayores@imserso.es o a través del formulario accesible en el apartado “¿quiénes somos?” en la propia web en la siguiente dirección: http://www.espaciomayores.es/imserso_01/espaciomayores/q_somos/index.htm.

Proyecto para frenar el deterioro cognitivo asociado al envejecimiento

El Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia de San Andrés del Rabanedo (León), dependiente del Imserso, colabora con un proyecto de interfaz entre el cerebro y el ordenador para el entrenamiento cognitivo y la asistencia domótica contra los efectos del envejecimiento.

RAP y CRE San Andrés del Rabanedo

Es un trabajo que pertenece a los Proyectos Cero de Envejecimiento 2011 de la Fundación General del Consejo Superior de Investigaciones Científicas y en el que colabora también la Universidad de Valladolid.

Según explicó la nueva directora del CRE, María Teresa Gutiérrez, se trata de un trabajo de investigación que pretende, por un lado, prevenir o frenar el deterioro cognitivo asociado al envejecimiento y, por otro lado, facilitar el acceso de las personas dependientes a los dispositivos presentes en su entorno habitual.

El proyecto, que comenzó el año pasado, trabaja con personas de más de 60 años "para ver el proceso del envejecimiento y ver si los efectos del mismo pueden replicarse con personas con discapacidad para la mejora de la autonomía en viviendas domóticas y para que tengan mayor autonomía", explicó Gutiérrez. Tanto la valoración neuropsicológica como el entrenamiento y el registro encefalográfico se van a realizar en el centro de León.

Otras iniciativas

El CRE también está trabajando en otras investigaciones, tales como comparar la eficacia de diferentes tipos de colchones de presión alternante en la prevención de la aparición de úlceras por presión en perso-

nas con grave discapacidad física; así como un estudio del efecto neuroprotector del antioxidante verbascósido en enfermos de esclerosis múltiple mediante el análisis de biomarcadores de estrés oxidativo.

Otra de las investigaciones se centra en los efectos de un programa de iniciación al esquí alpino, programa de autonomía en silla de ruedas aplicado al slalom y boccia wii como herramienta terapéutica en pacientes adultos con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica.

El proyecto es un trabajo de investigación que pretende prevenir o frenar el deterioro cognitivo y facilitar el acceso a dispositivos presentes en el entorno habitual.

Suárez-Quiñones destacó la importancia que ha alcanzado el CRE como centro de referencia nacional e internacional en el desarrollo de proyectos de investigación, 35 hasta la fecha, para mejorar la calidad y la autonomía de las personas con grandes discapacidades. "Un centro especializado y de investigación sobre las graves discapacidades físicas o sensoriales, forma parte de su núcleo asistencial, pero también un centro asistencial", relató el subdelegado.

El CRE de San Andrés del Rabanedo se ha especializado en áreas de investigación, que actualmente ocupan el 75 por ciento de la actividad, distribuida en tres líneas de actuación: rehabilitación, deporte y nuevas tecnologías.

El Imserso publica varias guías de orientación profesional para la valoración de la situación de dependencia

RAP

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales publica en el Portal de la Dependencia varias guías de orientación para los profesionales que valoran la situación de dependencia.

En la actualidad, las personas interesadas pueden acceder a nueve guías relacionadas con varios colectivos (personas con daño cerebral adquirido, esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades neuromusculares raras, trastornos mentales graves, sordoceguera, ceguera y deficiencia visual grave, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, parálisis cerebral, esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes y enfermedad de Parkinson) y una guía sobre productos de apoyo para la autonomía

Estos documentos son elaborados en colaboración con el nivel asociativo representativo a nivel nacional en cada colectivo en cuestión y sociedades científicas, y revisados e informados por la Comisión Técnica de coordinación y seguimiento de la aplicación del Baremo de Valoración de la situación de Dependencia (CTVD), órgano técnico colegiado del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

El objeto de las guías desarrolladas es tratar de transmitir conocimientos útiles para la comprensión de dichas condiciones de salud en el proceso de evaluación de la situación de dependencia.



por *Marisa Domínguez*
Fotos: *Archivo*

STOC

2003 fue el Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Han pasado diez años desde entonces y se han producido importantes avances en la protección y garantía de sus derechos, sobre todo porque hay una mayor concienciación por parte de la sociedad y porque las personas con discapacidad tienen un mayor conocimiento de esos derechos.

Todavía existen situaciones de discriminación en ámbitos tan importantes como la accesibilidad, la educación, el empleo u otros que, a priori, no parecen tan importantes, como es el ocio, pero que no deja de ser un derecho que deberíamos tener todos, sin excepción. Recientemente el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), denunció un caso de discriminación en un restaurante de Alcalá de Henares (Madrid), donde a tres personas con discapacidad se les instó a abandonar el local porque una de sus sillas “molestaba”.

La Asociación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (Aelem), de la que forman parte los afectados, denunció los acontecimientos a la Dirección General de Turismo ya que, según se señala en la denuncia, “al ver que en el grupo había tres personas con silla, el personal del establecimiento puso pegadas de todo tipo y les dio un trato denigrante, discriminatorio e indignante”.

Los miembros de Aelem pidieron hojas de reclamación para dejar constancia de lo ocurrido y, para disponer de ellas, según recoge la denuncia, tuvieron que solicitar la presencia de una patrulla policial en el local para poder presentarla. Según el Cermi, estos acontecimientos son “lamentables y es necesario que se denuncien situaciones discriminatorias y humillantes como ésta”.

La discriminación, según el diccionario de la Real Academia, es dar trato de inferioridad a una persona



a la discriminación



o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, o como es en este caso, por tener una discapacidad. La discriminación existe en tanto en cuanto alguien se sienta discriminado. Sin la percepción por parte de quien la padece, no se puede hablar de discriminación.

A principios de 2002, el Cermi difundió entre las asociaciones del sector un cuestionario para recoger información sobre las situaciones de discriminación que sufren las personas con discapacidad en diversos ámbitos.

Miedo y desconocimiento

El estudio, realizado por los sociólogos Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García, concluía que, independientemente de los casos concretos, existe un tipo de discriminación basado en el rechazo, el miedo y el desconocimiento, que está presente prácticamente en todas las actividades de la vida diaria de las personas con discapacidad.

Sin embargo, como conclusión al análisis de las respuestas recibidas al cuestionario, los autores apuntan que es posible luchar contra la discriminación por motivo de discapacidad, y que una buena forma de hacerlo es a través de las organizaciones representativas, utilizando las vías legales existentes, porque el problema no es tanto la falta de mecanismos para combatir la discriminación como el desconocimiento de su existencia.

“Es muy importante actuar no solo para cambiar el entorno construido, las normas legales que regulan la convivencia y las características de los productos y servicios”, apuntan los autores del estudio, “sino que también se modifiquen las mentes de los ciudadanos, para que se extienda la conciencia de que una sociedad que no discrimine a las personas con discapacidad será, en definitiva, una sociedad en la que todas las personas podrán vivir mejor”.

Además de la educación y el respeto a la diversidad, hay un concepto también determinante: las personas con discapacidad son más conscientes de que sus derechos han sido vulnerados y exigen una situación de igualdad.

Así lo refleja el estudio “2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España”, publicado recientemente por el Cermi.

Sin la percepción por parte de quien la padece, no se puede hablar de discriminación

Para Óscar del Moral, abogado, “desde la asesoría jurídica de este organismo, tenemos la sensación de que cada vez es mayor la concienciación por las personas con discapacidad y sus familias de que algunas situaciones que se aceptaban como algo que era sin más y sin valorarse como posibles discriminaciones, pasan a contemplarse desde una perspectiva distinta, desde la visión de los derechos”.

Casos más denunciados

En el plano puramente estadístico, durante el año 2012 el número de consultas que se recibieron en la asesoría jurídica del Cermi Estatal ascendieron a un total de 317. Con respecto a lo sucedido en el año 2011, se han registrado 111 consultas menos.

Del total de las consultas recibidas, 65 se han tramitado como posibles vulneraciones de derechos fundamentales, siendo el resto, un total de 252, solicitudes de información en las que todavía no se habían producido acciones discriminatorias. En estas últimas, las personas afectadas reclaman generalmente un conocimiento de sus derechos para evitar situaciones de vulneración.

Una de las cuestiones que se ha detectado desde la asesoría jurídica, que con mayor relevancia muestra situaciones de discriminación en las consultas que se reciben, es la falta de accesibilidad, pese a que en España contamos con una ambiciosa normativa en esta materia.

Este tema es determinante para avanzar en la igualdad de oportunidades porque, como especifica Luis Cayo, presidente del Cermi, en el estudio antes mencionado, “la accesibilidad debería ser hoy el eje de las políticas públicas de discapacidad; de toda acción e intervención, pública y privada, en esta materia. Y esto es así porque la accesibilidad universal forma parte, a modo de condición necesaria o presupuesto ineludible, del ejercicio normalizado de los derechos humanos fundamentales: libertad de circulación, libertad de comunicación, de expresión, etc.”.

El concepto de diseño universal y accesibilidad también debería formar parte de los planes de estudio de los futuros profesionales que trabajarán en campos tan diversos como la ingeniería, el transporte, los temas urbanísticos, la edificación o las telecomunicaciones.

El Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, perteneciente a la Universidad Carlos III de Madrid, ha analizado en un informe los planes de estudio de 71 universidades españolas públicas y privadas, concluyendo que solo siete de ellas incluyen asignaturas o materias sobre accesibilidad y diseño universal plenamente.

Los problemas de accesibilidad en los edificios sujetos a la Ley de Propiedad Horizontal es quizá una de las consultas más reiterada y que genera una mayor discriminación, ya que afecta a uno de los ámbitos más personales como es el propio domicilio y la imposibilidad de entrar o salir del mismo o utilizar los elementos comunes como el resto de los vecinos.

También la falta de accesibilidad universal en edificios de las administraciones públicas que dificulta o imposibilita las relaciones con ella, especialmente a las personas con discapacidad sensorial.

Mercado laboral

Según el último Informe sobre Derechos Humanos y Discapacidad en España, el tema laboral es el ámbito donde más consultas y denuncias se presentan. Las prestaciones sociales y económicas encabezan la lista.

Según señala el Cermi en su informe, el porcentaje de cuestiones planteadas en el ámbito del empleo se ha incrementado levemente, suponiendo un 24% sobre el total de consultas respecto al 22% del año 2011.

Las cuestiones más conflictivas siguen siendo la adaptación de las pruebas de acceso y de los puestos de trabajo. Son también numerosas las consultas relacionadas con los incentivos a la contratación de personas con discapacidad y, como novedad durante el 2012, ha habido varias consultas sobre procedimientos de despido o modificaciones en las condiciones de contratación.

Uno de los ámbitos en los que mayor es la

percepción subjetiva de la existencia de discriminación es la búsqueda, selección y contratación laboral, siendo particularmente acusada en el grupo de “otras discapacidades”, mientras que entre las personas con discapacidad física se da una mayor percepción de discriminación ocasional.

La discriminación en el ámbito laboral también se da, aunque en menor medida, en relación con el mantenimiento del puesto de trabajo. La experiencia de este tipo de discriminación está más extendida entre las personas con discapacidad física que entre las personas con discapacidad sensorial.

En la pregunta abierta en la que se pide que se especifiquen otras conductas discriminatorias en el lugar de trabajo, las situaciones de discriminación que más se mencionan son las referidas al tipo de tareas, es decir, al reparto



Una de las mayores discriminaciones es la falta de accesibilidad

S CONSULTAS Y DENUNCIAS SE PRESENTAN SOBRE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD EN ESPAÑA



El concepto de diseño universal y accesibilidad debe formar parte de los planes de estudio de los profesionales

y dificultades de desempeño del trabajo, el trato con los compañeros, con los clientes y las desigualdades salariales.

Algunas de las respuestas al cuestionario son: “se hacen adaptaciones para grandes dificultades, pero se olvidan otras igual de importantes”, “no tener acceso a los mismos lugares que los demás”, “no darme el suficiente tiempo para expresarme hablando”, “rechazo con los clientes”, “te dan las peores tareas”, “exigen mucho y no pagan bien”.

Informe Solcom

Otra de las cuestiones que se ha detectado desde la asesoría jurídica que con mayor relevancia se muestran situaciones de discriminación es en el acceso y permanencia a la educación en todos sus niveles.

Según recoge el estudio antes mencionado, “se detecta una falta de recursos, de medios y en ocasiones de una velda segregación que conlleva un punto de partida desigual para los alumnos con discapacidad”.

La asociación Solcom, entidad para la Solidaridad Comunitaria de las Personas con Diversidad Funcional y la Inclusión Social, a través de su Informe 2011, ha denunciado que el artículo más vulnerado de la Convención, aprobada por Naciones Unidas en 2006, es el artículo 24, relacionado con la educación, que representa el 48,6% de las consultas, contabilizando los casos denunciados en la propia entidad, en el Cermi, en la Oficina Permanente Especializada y el Defensor del Pueblo.

Itziar Fernández, coordinadora de la asociación, aseguró durante la presentación del informe, el pasado 9 de febrero, que el 90% de los niños con diversidad funcional deberían recibir una “educación inclusiva” en colegios ordinarios, “no lo hacen y son desviados a centros de educación especial”. “Por ley –criticó–, lo que deberían hacer las administraciones es proveer programas de integración dentro de los colegios ordinarios para que los niños puedan estudiar junto con el resto de compañeros en absoluta normalidad”.

Para la asociación Solcom, los centros alegan falta de recursos y los técnicos de la administración realizan unos informes psicopedagógicos con los que justifican que estos niños no están preparados para estudiar en un centro ordinario y los envían a uno especial. Después, los jueces lo respaldan y los padres se encuentran solos ante esta situación.

Problemas en los transportes

Otra de las situaciones de discriminación a las que se enfrentan las personas con discapacidad se produce en el transporte, especialmente en el aéreo. El pasado septiembre, una chica de 15 años con síndrome de Down se dirigió con sus abuelos al aeropuerto de El Prat en Barcelona para tomar un avión rumbo a Menorca. Según la Asociación Down España, iba a volar sola, algo a lo que está acostumbrada y que había hecho en otras ocasiones.

Sin embargo, la compañía les pidió un recargo de 35 euros por un servicio de acompañamiento en vuelo y la

familia se negó, con lo cual la compañía también se negó a su vez a emitir la tarjeta de embarque.

Según la compañía, la actuación de su empleada fue la correcta, ya que las personas con movilidad reducida o PMR, categoría en la que se incluye a las personas con cualquier tipo de discapacidad, deben volar acompañados por un adulto o aportar un certificado médico que acredite que el pasajero está capacitado para volar solo.

Sin embargo, para Down España, la normativa en vigor del Parlamento Europeo recoge que, para conseguir que las oportunidades de viajar en avión de las personas con discapacidad sean comparables a las de los demás ciudadanos, es preciso prestarles una asistencia dentro y fuera del avión que no implique cargo adicional alguno. La familia defiende además que “la

normativa europea no obliga a acreditar que la pasajera esté capacitada para volar sola”.

Casi un sesenta y cuatro por ciento de las personas con discapacidad, encuestados por el Cerami, han tenido o tienen la percepción de haber sido discriminados.

Entre las personas con discapacidad sensorial es donde mayor es el porcentaje de quienes se sienten discriminados de forma constante. Apuntan los autores del estudio que es debido a que en este grupo se encuentran las personas sordas, que se ven especialmente afectadas por las dificultades de comunicación y la falta de servicios adecuados.

La Audiencia Provincial de Madrid condenó en el año 2009 a las compañías Iberia y Air Nostrum “por vulnerar los derechos” de tres personas sordas a las que se les impidió viajar sin acompañante en un vuelo desde Melilla a Madrid que habían reservado para acudir a un congreso sobre discapacidad.

El juez condenó a las dos aerolíneas a establecer los medios necesarios y precisos para que cesaran en la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad y no discriminasen al colectivo de personas sordas.

En rueda de prensa, tras conocerse la sentencia, Luis Cañón, entonces presidente de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), calificó la sentencia de “histórica, contundente y rotunda” y señaló que era la primera vez que un tribunal condenaba en España a una aerolínea por discriminación indirecta a un

La futura Ley de Discapacidad garantizará la igualdad de oportunidades, la autonomía personal, la dignidad y la integración de todas las personas

OVER LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, LA NO DISCRIMINACIÓN ESIBILIDAD UNIVERSAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

discapacitado desde que entró en vigor la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal en 2003.

Plaza ocupada

Aunque se ha avanzado para que las personas con discapacidad puedan utilizar los transportes públicos, siguen persistiendo casos en los que no se garantiza su utilización en igualdad de condiciones y que en ocasiones tiene que ver con protocolos de mantenimiento de los sistemas de accesibilidad implantados como ascensores, rampas o tapices rodantes y que producen verdaderas situaciones de discriminación.

Es el caso de las reclamaciones de viajeros en silla de ruedas por problemas en el funcionamiento del sistema de

rampa o situaciones en las que se les niega el acceso al autobús por ir la plaza ocupada por cochecitos de niño.

Enrique González tiene distrofia muscular y ve con resignación cómo uno de los autobuses madrileños que utiliza habitualmente vuelve a dejarlo en tierra. La razón: que una mamá con su carrito de bebé ocupa la plaza para personas con movilidad reducida. A partir del 1 de enero de 2007, gracias a un decreto del Consorcio Regional de Transportes de Madrid, los carritos de bebé pueden subir desplegados al autobús. Hasta entonces era necesario plegarlo antes de acceder.

Enrique aseguraba recientemente a un medio de comunicación, que lleva casi dos años reclamando que los vehículos de la EMT tengan dos plazas. En este sentido, los nuevos modelos de autobuses ya cuentan con estos dos espacios, pero en los antiguos este problema sigue ocurriendo.

NUEVA LEY GENERAL DE LA DISCAPACIDAD

El Gobierno aprobará antes de finales de año una Ley General de la Discapacidad que refundirá en un único texto legal las tres leyes genéricas de discapacidad vigentes en España: la Ley de Integración Social de los Minusválidos, la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, y la ley por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Durante la entrega, el pasado enero, del Premio Nacional del Cermi, que este año se concedió al Ayuntamiento de Elche, Ana Mato, ministra de

Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, explicó que esta futura ley "garantizará la igualdad de oportunidades, la autonomía personal, la dignidad y la integración de todas las personas".

A esto hay que añadir, según la ministra, la futura aprobación también de la "Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020", que fomentará la igualdad de trato y el ejercicio de vida independiente, así como el fomento de la contratación y la promoción de las personas con discapacidad, tanto en el sector público como en el privado.

La nueva Ley General deberá adecuarse al enfoque de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, firmada y ratificada por España y plenamente vigente, cuyo objetivo es proteger los derechos de unos 650 millones de personas con discapacidad en todo el mundo.

Si bien el documento no exige a los países que adopten medidas que no puedan costear, sí les exige que trabajen con miras a adoptar progresivamente iniciativas que permitan que las personas con discapacidad tengan un mejor acceso al

transporte, la educación, al empleo y al ocio.

La Oficina Permanente Especializada (OPE) se encarga en España de promover la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Este órgano depende del Consejo Nacional de la Discapacidad.

La OPE recibe consultas, quejas y denuncias de personas con discapacidad, o de asociaciones e instituciones relacionadas con ellas, que consideren haber sido objeto de discriminación por haberse incumplido las obligaciones de la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal.

La OPE analiza y estudia los escritos presentados, elabora expedientes informativos y responde a todas las peticiones que le sean dirigidas, aconsejando a las personas o instituciones sobre la vía de actuación más adecuada en cada caso. De las consultas, quejas y denuncias que recibe, informa al Consejo Nacional de la Discapacidad y le propone recomendaciones de actuación para prevenir o lograr el cese de las acciones u omisiones consideradas discriminatorias o atentatorias contra la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Posteriormente, realiza un seguimiento de las recomendaciones.



PAISAJES IMPRESIONISTAS AL AIRE LIBRE

La exposición “Impresionismo y aire libre. De Corot a Van Gogh” reúne 116 obras que se exponen en las salas de exposiciones culturales del Museo Thyssen Bornemisza. La muestra aborda el fenómeno de la pintura al óleo al aire libre en su conjunto, como una práctica artística que ofrecía nuevas e insospechadas posibilidades a la representación del paisaje, y que revolucionó la pintura del siglo XIX en su conjunto.

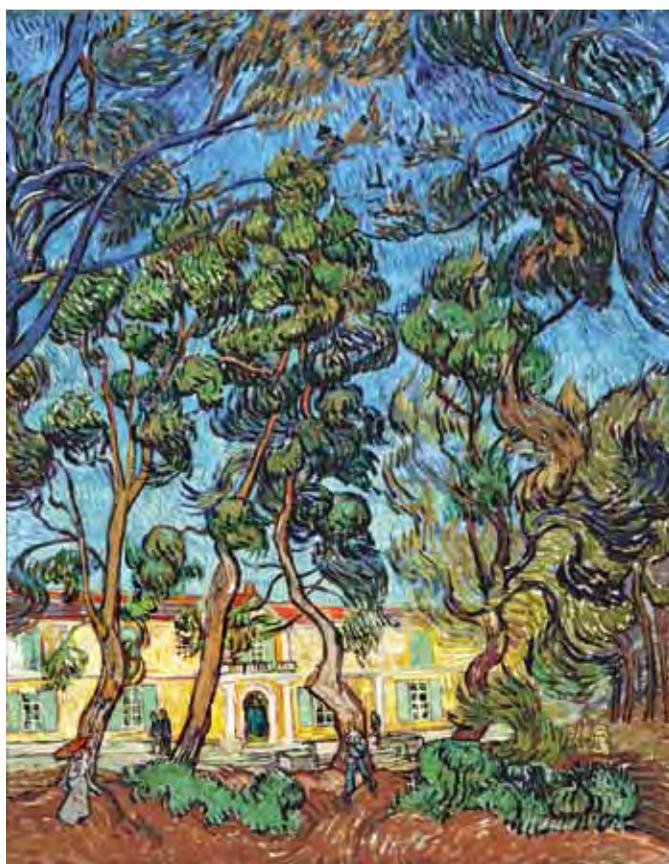
Cristina Fariñas

La pintura al aire libre, no fueron los impresionistas los que la inventaron, pero sí los que la llevaron a su máxima expresión. La primera cita expositiva que propone el Museo Thyssen Bornemisza para el año 2013 analiza la génesis y el desarrollo de esta nueva manera de abordar la creación plástica, desde su carácter formativo en los paisajistas de finales del siglo XVIII hasta sus derivaciones expresionistas a comienzos del siglo XX.

Entre los artistas que exponen en el Museo Thyssen se encuentran Turner, Constable, Corot, Rousseau, Daubigny, etc. El comisario de la exposición es Juan Ángel López-Manzanares.

PINTURA AL AIRE LIBRE, DEL ÁMBITO PRIVADO AL PÚBLICO

Los paisajes al aire libre no se hicieron hasta el siglo XIX. Antes de este siglo se elaboraron siguiendo las reglas clásicas de composición, gradación tonal, perspectiva, etc. No representaban la naturaleza tal cual era, sino tal como debía ser; escenario idealizado de héroes y personajes legendarios extraídos



Vicent Van Gogh, *Hospital en Saint Remy*. Oleo sobre lienzo.

de la historia, la mitología y las sagradas escrituras.

Si nos remontamos a los antecedentes de los paisajes del siglo XIX, fue en el siglo XVIII cuando los jóvenes paisajistas se ejercitaron durante su formación en Italia con pequeños estudios al óleo pintados al aire libre. Considerados por la teoría académica como obras menores, su función era la de servir de ejercicios de destreza para el ojo y la mano. En este senti-

do, el paisajista recurrió a la memoria, y los estudios quedaban restringidos al ámbito privado del artista.

Durante la primera mitad del siglo XIX, la distinción de obras del natural y composiciones de estudio se fue desdibujando. Artistas como Corot y Constable extendieron la práctica de la pintura del natural al conjunto de su producción. De esta forma los paisajes de exterior ganaron reconocimiento e incluso fue frecuente que algunos paisajistas optasen por presentar algunos de ellos en los certámenes oficiales junto a sus obras más acabadas.

El bosque de Fontainebleau se convirtió durante varios años en el punto de confluencia de varias generaciones de pintores. Estos paisajistas neoclásicos coincidieron con pintores de la escuela de Barbizon, entre ellos Rousseau, Daubigny y el propio Corot, los cuales participaron de ambas corrientes. Ello contribuyó a dar continuidad a la pintura al aire libre y situarla en el centro del debate artístico francés del siglo XIX.

Los estudios del natural fueron importantes para los pintores impresionistas, como Monet, Sisley, Renoir e incluso Cézanne, que alcanzaron un

estatus nuevo, el de obra definitiva. La preocupación por la representación veraz de los efectos de luz en el exterior dio paso a otros intereses de carácter esteticista y expresivo que acabaron predominando en los cuadros ejecutados por Van Gogh, Nolde y Hodler.

ESTRUCTURA TEMÁTICA DE LA EXPOSICIÓN

La exposición se estructura temáticamente en torno a algunos de los motivos más frecuentados por la pintura del natural tal como fue concebida por Valenciennes: árboles, rocas, riachuelos, etc. Cada sala, dedicada a uno de estos temas, reúne ejemplos del arte de diversas épocas y escuelas, con el fin de enfatizar, por una parte, la continuidad de la tradición de la pintura al aire libre y, por otra, la diversidad de soluciones plásticas adoptadas.

Valenciennes marca la veracidad en los estudios al aire libre de temas sobre ruinas y arquitecturas, en concreto buscando la correcta plasmación del motivo en su conjunto y en sus valores tonales. En este sentido, tuvieron relevancia en su pintura los jóvenes que se formaron en Italia a finales de siglo y comienzos del siguiente.

ROCAS Y MONTAÑAS

La representación de las rocas también estuvo presente en los paisajes, desde el principio. Los primeros estudios de roquedales fueron pintados en Italia a finales del siglo XVIII, pero la que tomó relevancia en este aspecto fue la escuela de Barbizon. Los pintores de esta escuela les otorgaron a menudo valores melancólicos de soledad y desolación. A finales del siglo XIX, Cézanne retomó el motivo de las rocas para ahondar en la construcción espacial del cuadro, sin recurrir al sombreado o a la perspectiva.

Las montañas las pintan como imágenes alejadas, como fondo del cuadro, pero un caso excepcional es el Vesubio, objeto de numerosas representaciones. Fue en el centro de Europa donde la

iconografía de las montañas alcanzó sus configuraciones más originales, a menudo a medio camino entre el idealismo romántico y el interés científico.

El pintor suizo Hodler pinta paisajes donde las montañas adoptan un carácter simbólico y monumental, ya que los estudios de montañas al aire libre se extendieron a países como Austria, Francia o España.

ÁRBOLES, PLANTAS Y AGUA

En Italia a finales del XVIII se extendió la costumbre de ejecutar estu-



Joaquín Sorolla. *Tormenta sobre Peñalara, Segovia*. Oleo sobre lienzo

dios del natural de los ejemplares más bellos y pintorescos de árboles y plantas. Donde este tipo de estudios alcanzó mayor desarrollo fue en la Francia de comienzos del siglo XIX, época en la que se prepararon las pruebas del “Grand Prix de Roma de paysage historique”, creado en 1817. Para los pintores de la escuela de Barbizon, los árboles se convirtieron en actores silenciosos del paisaje. Los pintores impresionistas pintaron árboles en Fontainebleau pero, frente al interés romántico por los sentimientos que desprenden los grandes robles y hayas, artistas como Monet se concentraron en las sensaciones visuales de la luz al filtrarse a través de sus hojas.

Desde el origen del género del paisaje, el agua contribuyó a imprimir variedad y frescura a los cuadros. Un ejemplo es Inglaterra, donde los estudios al óleo de los ríos alcanzaron su punto culminante en la obra temprana de Turner y de Constable. El agua está también muy presente en la obra de Courbet –con un sentido

muy material– y de Daubigny, quien introdujo el elemento acuático en el repertorio temático de la escuela de Barbizon e hizo construirse un barco-estudio para pintar en él sus vistas de los ríos Sena y Oise.

CIELOS, NUBES Y MAR

Fue en el siglo XVIII y comienzos del XIX cuando se extendió la costumbre de ejecutar estudios de nubes.

La representación de los cielos era objeto de la atención de los tratadistas desde tiempos de Leonardo. Uno

de los pintores más significativos fue Constable, artista inglés, quien en su intento de lograr una mayor integración entre cielo y paisaje en sus grandes composiciones, llegó a pintar más de cien estudios de nubes en sus dos principales campañas en Hampstead entre 1820 y 1822. Sisley fue quien concedió mayor relevancia a los cielos en su obra, siguiendo el ejemplo de Constable. La sala se completa con cuadros de Van

Gogh y Nolde, con una concepción estilizada, subjetiva y prácticamente abstracta de las nubes.

El mar fue contemplado con temor hasta el siglo XVIII. Si bien algunos pintores ejecutaron estudios de marinas al aire libre en el golfo de Nápoles, de nuevo fue Constable quien llevó a cabo las primeras marinas al aire libre importantes. La moda de las estancias en la playa como destino vacacional, de la que participó Constable, se extendió de Inglaterra al norte de Francia y, desde el segundo cuarto del siglo XIX, se asistió a un progresivo descubrimiento del litoral de Normandía por parte de escritores y pintores. Ahí realizó Courbet sus “paisajes de mar”, pintando las rocas de su región natal del Franco Condado.

Monet fue el que sintió mayor atracción por el mar; no en vano su juventud había transcurrido en la costa normanda. Allí realizó entre 1880 y 1883 seis campañas en las que pintó el mar, el cielo y los acantilados.



La comida frugal, 1904

PICASSO GRABADOR

NUEVA EXPOSICIÓN EN EL MUSEO DE ARTE ABSTRACTO ESPAÑOL DE CUENCA

CUENCA/Fundación Juan March y C.F.

La exposición “Picasso grabador” presenta en el Museo de Arte Abstracto de Cuenca una treintena de obras de la obra gráfica creada por Picasso entre los inicios de su carrera y los años treinta. Entre ellas destaca la “Minotauromaquia”, que algunos expertos consideran la obra gráfica más importante del siglo XX.

Acompañan a la *Minotauromaquia*, un conjunto de 28 aguafuertes, fechados entre 1904 y 1915, con obras de las épocas azul y rosa –como *Le repas frugal*, de 1904 o *Les santimbanques*, de 1905–, grabados de la época cubista, así como dos grabados de la misma época que la *Minotauromaquia* y de tema taurófilo.

La *Minotauromaquia*, una obra gráfica de 1935, es un aguafuerte de grandes dimensiones, antecedente del *Guernica* y esencial en la producción del artista. Es una versión reducida, a modo de síntesis iconográfica de los motivos que

más adelante Picasso, recogerá en el *Guernica*.

En esta obra se dan cita, en torno al espacio taurino, muchos de los motivos, algunos muy típicos del repertorio iconográfico de Picasso; en esa obra, todas las figuras antes citadas terminan implicadas, de un modo u otro, en una especie de juego, en un enfrentamiento que, aunque se presenta como la eterna lucha del bien y del mal, deja intuir el deseo del triunfo de las fuerzas del bien.

Además Picasso consigue captar en esta obra la angustia existencial del ser humano partiendo de situaciones vividas y realidades sentidas personalmente, echando mano de toda clase de recursos formales, de

símbolos y figuras de otras generaciones, épocas y culturas, extrapolando una experiencia personal a un lenguaje universal, usando toda clase de recursos formales que pone al servicio su necesidad de expresión.

LOS COMIENZOS DEL PICASSO GRABADOR (1904-1905)

Le repas frugal (“La comida frugal”) está considerada como la obra maestra de su primera etapa como grabador. Bajo el asesoramiento técnico y la supervisión de su amigo Ricardo Canals, Picasso realizó este aguafuerte en 1904, en un taller del número 13 de la rue Ravignan de París, conocido como *Bateau-Lavoir*, al que acudían asiduamente los miembros más destacados de la vanguardia parisiense. Al igual que en sus obras pictóricas del “período azul”, la pobreza, la miseria y la desesperanza son el tema que, con un gran realismo, logró transmitir en esta singular pieza. En 1913, Ambroise Vollard adquirió esta plancha, junto con otras que fueron realizadas desde finales de 1904 hasta principios de 1906, durante el llamado “período rosa”, y las edita bajo el título de *Les saltimbanques* (“Los saltimbanquis”). Las escenas de circo y el interés por los acróbatas, los actores y la vida errante de los artistas, cuya compañía frecuentaba, se convirtieron en foco central de su ocupación: Picasso



Los dos saltimbanquis, 1905

continúa la tradición de figuras como Arlequín, Pierrot o el bufón, desde sus orígenes en la tradición italiana medieval y la *Commedia dell'Arte* hasta las tempranas representaciones circenses contemporáneas, como las del Circo Medrano, en París, al que Picasso acudía asiduamente junto a sus amigos Apollinaire, Max Jacob y André Salmon.

LOS GRABADOS DEL PICASSO CUBISTA (1909-1915)

En 1909, dos años después de la realización de *Les demoiselles d'Avignon* (“Las señoritas de Aviñón”), Picasso trabajó el grabado desde los planteamientos conceptuales y plásticos que definieron el cubismo. Las estampas de este período –muchas de ellas ilustraciones para libros de escrito-

res como el que fuera su amigo, Max Jacob– están compuestas por un entramado de líneas finas y profundas que, rompiendo la perspectiva tradicional, dan lugar al surgimiento de un nuevo espacio en el que los objetos aparecen descompuestos en múltiples planos y puntos de vista. A esos años pertenecen las ilustraciones para el libro *Saint Matorel*, considerada una obra fundamental del cubismo analítico, en la que Picasso comenzó a trabajar tras su estancia en Cadaqués en el verano de 1909, y *Le siège de Jérusalem* (“El asedio de Jerusalén”), de 1914, con ilustraciones que cabe adscribir más bien al cubismo sintético. En algunos casos Picasso incorpora la letra a sus composiciones cubistas –como en *Nature morte, bouteille* (“Naturaleza muerta con botella”) de 1912–, y en otros recurre al *papier collé* o a fragmentos de periódicos, como en *L'homme au chien* (“Hombre con perro”) de 1914, en su interés por vincular –con el *collage*– el arte con las cosas reales mismas.

IMPORTANCIA DE LA PRODUCCIÓN GRÁFICA

Pablo Picasso (Málaga, 1881-Mougins, 1973) concedió siempre una enorme importancia a su producción gráfica. Desde muy joven sintió una gran pasión por el grabado, que practicó y experimentó con casi todas las técnicas, desde el aguafuerte, la punta seca y el buril, hasta la aguatinta al azúcar. A través de tan diferentes procedimientos, sus estampas fueron adquiriendo cotas muy altas de expresividad y riqueza plástica, que confirman a Picasso como un maestro total de las técnicas calcográficas. Desde 1899 hasta 1972 trabajó ininterrumpidamente este género artístico, llegando a realizar alrededor de 2.200 grabados durante toda su vida, que constituyen casi un diario personal y que –dado que están perfectamente datados–, permiten seguir la trayectoria del artista al detalle. Los temas y preocupaciones reflejados en su pintura se perciben, igualmente, en su obra gráfica, que hace patente su destreza como dibujante y su trabajo en series temáticas.



Minotauromaquia, 23 de febrero de 1935



Piloto de rallys

Isidre Esteve

“Algún día podremos recuperar el control de nuestro cuerpo”

Solo los héroes son capaces de encontrar el éxito en un desierto árido; de atisbar la silueta del triunfo entre una nube de polvo del Sahara y, también, de asimilar el destino cuando una maldita piedra se cruza sin sentido en tu vida. Isidre Esteve es uno de ellos. Nació motorista de rallys hasta que un accidente le dejó con una lesión medular que le obligó a ver el destino desde una silla de ruedas.

Madrid/Miguel Núñez Bello

Fotos: Lidia Guerrero y Rodrigo Díaz Wichmann

“E l día que te ocurre algo te das cuenta de que si tú no estás, todo continúa igual”. Las lamentaciones duran un tiempo, pero la felicidad aún más, debió pensar. Si nuestro protagonista se muestra «Imparable», es porque el título de su último libro es un alegato a la “libertad y a ser dueños de nuestro destino”. Isidre nos cuenta el suyo...

Seis años después de aquel accidente, el destino le aguardaba a Isidre Esteve una explicación, o tan solo un recuerdo al que sortear con velocidad.

El fin de semana del 5 al 7 de abril volvió al Campeonato de España en la Baja Almanzora –el mismo lugar en el que descubrió sobre una moto la fatalidad de “una piedra escondida entre el polvo y la pista”-. No había nada que lamentar, aunque sumido en un bucle de recuerdos y emociones consiguió acabar segundo en la categoría de buggys y entre los diez mejores en un clasificación general a la que no llegaron un 60% de los participantes por abandono.

UNA NUEVA VIDA

Los cuatro meses que pasó en el hospital tras el accidente en 2007 se convirtieron en un calvario. Para una persona que ha sentido tantas veces la libertad del Dakar, la habitación se había convertido en una agonia por la que no transitaba ni la intimidad ni el silencio. “Igual no salimos de esta”, llegó a pensar.

Cuando aquellas puertas se abrieron definitivamente, Isidre recuerda sobre la silla de ruedas la primera experiencia. “Vivíamos en un dúplex que no era nada funcional ya que no podía acceder al dormitorio. Tuvimos que comprar un colchón muy especial mientras adaptábamos la vivienda. El despertar de la primera noche no fue tan idílico como pensaba, estaba dolorido, el colchón pinchado y más bajo que la silla”.

La primera reacción junto a Lidia fue una sonrisa, después una carcajada y más tarde una reflexión: “Disfrutar de todo lo que haga”. Había tiempo para ello, pero quedaba despejar preguntas que antes desconocía. ¿El entorno será accesible? Barcelona es una ciudad pensada para serlo, “aunque cuanto más te alejas de ella encuentras más problemas de

accesibilidad”, pero siempre, recuerda, “hay gente dispuesta a echarte una mano cuando no puedes subir un escalón”.

Hace seis años los límites de Isidre como persona los imponía el caprichoso Dakar. Entre las tórridas dunas y el lago Rosa se fue percatando de cuánto de inalcanzable hay en el alma de un rallista.

Estaba convencido de que detrás de la corona de laurel habría un tributo para los vencidos después de sacrificar tantas cosas – en 2006 le extirparon el bazo tras dos caídas en 30 kilómetros-. “El Dakar te obliga a ser mejor persona y más tolerante”.

Durante diez años participó en una prueba de soledad diaria, con el desaliento de “examinar tu autoconfianza” en cada decisión, “un ejercicio que mucha gente lo necesitaría”.

En su caso, la experiencia africana le ha ayudado a afrontar este reto de superación. La competitividad adquirida, el sentido de supervivencia, el dolor físico y el agotamiento mental han sido huellas intangibles que ha recuperado del pasado para luchar por el futuro.

“El Dakar ha sido el único que ha podido conmigo, pero también me ha ayudado ahora”, sonríe. Sabe que “nadie de nosotros conoce dónde está nuestro límite ni la reacción que tendremos ante una adversidad”. Lo atestigua desde el sentimiento de ser totalmente autónomo y “no dependiente”.

MI CUERPO Y YO

El primer día que Isidre volvió al gimnasio de toda su vida entró a un vestuario diferente, subió por un ascensor que desconocía hasta entonces y, enfundado en unos pantalones cortos y una camiseta KTM, dijo: “Pues no tengo tan mala pinta”.

El ambiente y los compañeros no han cambiado. Empieza a recuperar sensaciones. Las articulaciones vuelven a ganar movilidad, los tendones su longitud y flexibilidad. El cuerpo responde al esfuerzo aunque a veces lo mire desafiante. “Esto no se despierta”. Isidre no desespera. “Estoy convencido de que llegará un día que habrá muchos cambios y encontraremos la solución para volver a tener el control del cuerpo, aunque no sé si estaré aquí para vivirlo”.

Acostumbrado a supervisar su alrededor, hay cosas que se alejan de la posibilidad. Por ejemplo andar, “algo que no echo en falta tanto como el deseo de recuperar la sensibilidad” cuando me tocan la pierna.

Entre deseos y esfuerzos, habla de seguir compitiendo subido en un buggy, de volver al Dakar, de prolongar la felicidad y de cumplir dos retos que cumple religiosamente: “Levantarme por la mañana contento por lo que me deparará el día, y acostarme con la conciencia tranquila porque he hecho todo lo que podía hacer”.

“No echo tanto de menos andar como el deseo de recuperar la sensibilidad”



COJÍN INTELIGENTE

Todo el mundo sabe lo que es una lesión medular, pero muy pocos son realmente conscientes de qué supone estar en una silla de ruedas y qué conlleva la falta de sensibilidad y movilidad.

Unas de las patologías más comunes son las úlceras por presión, que se producen cuando la persona lesionada permanece demasiado tiempo sentada, manteniendo una presión constante sobre una misma zona, que impide la correcta irrigación de los tejidos, lo cual provoca, en el peor de los casos, la necrosis de estos tejidos.

Uno de los objetivos de su fundación (<http://fundacioisidreesteve.org/>) es “mejorar la calidad de vida de las personas con lesión medular porque a veces parece que alguien se ha olvidado de nosotros”.

El gran problema –continúa– no es ir en una silla de ruedas, sino lo que conlleva esta lesión. “No puede ser que el médico te diga que más de ocho horas sentado en la silla no puedes estar”. Por eso se pensó en un “cojín inteligente” que evite la presión constante sobre una misma zona.

Coordinación: Cristina Fariñas

La página web www.imserso.es recoge entre otros contenidos el acceso a las publicaciones de este instituto; entre ellas, se ha hecho en esta sección una selección de libros prácticos e interesantes para el lector, a los que puede acceder, mediante esta página, tanto a través de sus resúmenes como en formato original.

LA DISFAGIA, UN ALTERACIÓN EN LA DEGLUCIÓN



La guía de las personas que padecen disfagia, o alteración en el proceso de la deglución, reúne

conceptos clínicos sencillos sobre este síntoma y aspectos nutricionales básicos para estructurar una dieta, incluyendo recomendaciones prácticas sobre consistencias y texturas, pautas durante la alimentación, alimentos recomendados y a evitar, ajuste de calorías y nutrientes y variedad en la alimentación para que sea aceptada por el paciente. Este síntoma es frecuente en personas que han sufrido daño cerebral. Las personas que padecen disfagia pueden tener alterada la eficacia de la deglución y, por lo tanto, la capacidad para alimentarse e hidratarse de manera óptima,

pudiendo aparecer cuadros de desnutrición y deshidratación. En ocasiones pueden existir alteraciones en la seguridad de la deglución, con peligro de que se produzcan complicaciones respiratorias graves. El abordaje de este síntoma requiere actuaciones que abarcan un correcto diagnóstico e intervención terapéutica, incluyendo recomendaciones nutricionales y tratamiento o reeducación de la deglución.

*Título: Guía de Nutrición para personas con disfagia
Autor: Imserso y Ceadac
Editorial: Imserso*

EL RÉGIMEN PENITENCIARIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Este libro plantea los programas de actividades rehabilitadoras para personas reclusas y ex-reclusas con discapacidad intelectual. Su punto de partida fue el conocimiento de que un cierto número de personas afectas de discapacidad intelectual se hallaban recluidas en régimen penitenciario, bien fuera por prisión preventiva, por medidas de seguridad o por condena. La imagen común y secular de inocencia de la discapacidad intelectual podría haber sido utilizada para denunciar con escándalo el hecho del encarcelamiento y para reivindicar un régimen de

inmunidad formal o práctica para las personas afectas de dicha discapacidad. FEAPS optó por el método reformista: ayuda a los interesados y fomento de mejoras viables en la legislación y en su aplicación. En cuanto a los objetivos del programa, se comenzó con el propósito de mejorar la situación y tratamiento de los



recluidos; mas la investigación realizada y la propia práctica, mostraron la importancia de los factores familiares y de otros sociales, los cuales fueron asumidos al adoptarse el objetivo de la prevención. Objetivo este que, por cierto, se aplica en varios momentos: antes de infringir las normas penales, procurando neutralizar los riesgos del ambiente familiar y social; las de detención, contribuyendo a que sea tenida en cuenta la discapacidad intelectual, como posible causa eximente o atenuante y también como factor a considerar en la determinación de los recursos penitenciarios; y al término de la reclusión, para evitar la reincidencia.

*Título: Guía de intervención para personas con discapacidad intelectual afectas por el régimen penal penitenciario
Autor: Feaps
Editorial: Feaps*

HACIA LA DIGNIDAD Y LA SOLIDARIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La obra *Derecho y Discapacidad* comprende 17 capítulos que se suceden con un criterio sistemático que brinda una visión sobre la situación de la persona con discapacidad en diferentes ámbitos. Así, los capítulos 1 al 4 nos ofrecen consideraciones sobre los valores de dignidad y solidaridad referidos a la persona con



discapacidad; la libre elección como derecho reconocido en la Convención de la ONU sobre personas con discapacidad; y las pautas de dimensión en España en la aplicación de la Convención de la ONU habidas en este asunto. De esta forma se abordan temas como la discriminación de las personas con discapacidad y otros temas relativos al derecho en los siguientes capítulos del libro. Además, se hace un escrito explicativo a José Soto García-Camacho, por su compromiso desinteresado a favor de la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad, en memoria del cual se hace el libro.

Título: *Derecho y discapacidad*
Autor: Rafael de Lorenzo García
Editorial: Cermi, Fundación Derecho y Discapacidad y Ediciones Cinca

VIVIENDAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Durante el encuentro se ha presentado la guía práctica *Un hogar donde quiero vivir: mi casa*, realizada por la UDS de Vivienda de FEAPS Madrid con financiación de Unimm Obra Social, y que ofrece pistas a las personas con discapacidad para valorar sus opciones y su realidad ante el deseo de salir del domicilio familiar. La guía está



diseñada para que pueda convertirse en una herramienta práctica para que las personas con discapacidad intelectual, con el apoyo de un profesional o familiar, puedan afrontar con ciertas garantías esa decisión tan importante.

Esta guía da pistas a las personas con discapacidad intelectual que quieren salir del domicilio. Durante la presentación de la guía, Javier Tamarit dio una charla central sobre el futuro de los servicios de vivienda y ha dicho que las personas tienen que poder decidir sobre su vida y defender sus derechos para poder vivir de forma independiente.

Título: *Un lugar donde vivir*
Autor: Feaps-Madrid
Editorial: Feaps-Madrid

LA IMAGEN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

En este documento se han presentado las referencias estadísticas del CIS que han abordado temas relacionados con la discapacidad, con especial atención a las que lo han hecho en los últimos diez años. Así mismo, se han presentado otras referencias que, si bien



no han hecho este abordaje, sería recomendable que lo hicieran en el futuro. Dado el nivel de actividad y el papel clave que el CIS desempeña en el conocimiento científico de la sociedad española, la atención que se ha prestado al fenómeno de la discapacidad como hecho social presenta un gran margen de mejora. El tratamiento del fenómeno de la discapacidad en los estudios del CIS se puede calificar como escaso teniendo en cuenta, siquiera por una cuestión de número, que la discapacidad es un fenómeno que afecta aproximadamente a cuatro millones de personas (9% de la población) en España.

Título: *Imagen social, opinión pública y discapacidad*
Autor: Agustín Huete García
Editorial: Cermi y Telefónica

Coordinación: Cristina Fariñas
La Molina/CPE



**Santacana y Galindo,
en todo lo alto del podio**

Ambos terminaron la primera manga una décima por detrás de los hermanos canadienses Mac y Bj Marcoux. Sin embargo, consiguieron dar la vuelta al resultado en la segunda bajada. Así, en las dos últimas pruebas revalidaron los títulos logrados hace dos años en Sestriere (Italia), mientras que en la prueba reina de la velocidad son los vigentes campeones paralímpicos desde Vancouver 2010. En el eslalon especial y la supercombinada no tuvieron tanta suerte, ya que sufrieron sendas caídas y no lograron finalizar.

GORCE Y FERRER, QUINTOS

Un gran trabajo realizó también la otra pareja española que compite en el grupo de esquiadores ciegos o deficientes visuales, formada por Gabriel Gorce y Arnau Ferrer.

Aunque no lograron subir al podio, sí lo rozaron en varias ocasiones: en la supercombinada fueron cuartos a tres centésimas del bronce, en el descenso quintos (a 37 centésimas) y en el supergigante sextos (a 32). Por otro lado, en el gigante acabaron 12.º y en el eslalon fueron descalificados.

En este campeonato también participaron tres esquiadores españoles con discapacidad física. La balear Úrsula Pueyo, que compite de pie, concluyó novena en el gigante y décima en el eslalon.

Entre los deportistas que esquián sentados, Óscar Espallargas y Nathalie Carpanedo fueron noveno y décima en el gigante, mientras que ninguno logró cruzar la meta en el eslalon.

Con las tres medallas de oro de Santacana y Galindo, España finalizó en el quinto puesto del medallero definitivo, que quedó encabezado por Austria, Francia y Rusia, con doce metales cada una.

España termina quinta en el mundial de esquí de La Molina gracias a Santacana

Las tres victorias de Jon Santacana y Miguel Galindo situaron a España en el quinto puesto final del medallero del Campeonato del Mundo de Esquí Alpino Paralímpico, que se celebró en la estación pirenaica de La Molina (Gerona) entre el 18 y el 27 de febrero.

En total, participaron 120 deportistas procedentes de 29 países, entre ellos siete españoles. El corredor con discapacidad visual Jon Santacana y su guía, Miguel Galindo, volvieron a ser los protagonistas de la competición, ya que consiguieron proclamarse campeones del mundo por triplicado, en las pruebas de descenso, supergigante y gigante.

Santacana y Galindo lograron su tercer triunfo en el eslalon gigante del Campeonato del Mundo de Esquí Alpino Paralímpico, celebrado en La Molina (Gerona). Tras las caídas en el eslalon especial y la supercombinada, el esquiador con discapacidad visual y su guía volvieron a lo más alto del podio en la quinta jornada.

“Buenas sensaciones” tras la exposición de los juegos paralímpicos de Madrid 2020 a la Comisión de Evaluación del COI

Madrid/RAP y CPE

El presidente del Comité Paralímpico Español, Miguel Carballeda, aseguró salir con “buenas sensaciones” tras explicar cómo serán los Juegos Paralímpicos de 2020 ante la Comisión de Evaluación del Comité Olímpico Internacional que se ha trasladado a la capital de España para analizar la candidatura madrileña.



A la izquierda, Teresa Perales; a la derecha, Miguel Carballeda

La nadadora Teresa Perales, el secretario general del CPE, Miguel Sagarra, y el CEO de Madrid 2020, Víctor Sánchez, completaron la exposición que se celebró en el hotel Eurostars.

Tras su comparecencia, Carballeda explicó ante los medios que “el dossier paralímpico mejora mucho las opciones de Madrid 2020” porque España está “a la vanguardia” en la normalización de la discapacidad y “va por delante de muchos países

de Europa y del mundo en temas de accesibilidad”. En este sentido, recordó que el Gobierno ha recibido recientemente el Premio Franklin Roosevelt de Naciones Unidas por su defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

En cuanto a la exposición, el presidente del CPE admitió que los evaluadores les hicieron “menos preguntas de las esperadas”, lo cual “es un dato muy positivo porque eso significa que se conocen bien el dossier y no ven grandes dificultades”.

Para finalizar, Carballeda agradeció el compromiso de los medios de comunicación con la candidatura y les recordó que su ayuda será “imprescindible” para que los juegos olímpicos y paralímpicos sean un éxito, tal y como se demostró en Londres 2012.

INTERVENCIÓN DE PERALES

Junto a Miguel Carballeda intervino la nadadora Teresa Perales, que cuenta con 22 medallas en cuatro juegos paralímpicos. Perales admitió haber hablado “con el corazón” ante la Comisión de Evaluación, como representante de los deportistas paralímpicos y con la experiencia de pertenecer al Consejo de Atletas del Comité Paralímpico Internacional. En su opinión, los deportistas deben ser los protagonistas durante los Juegos, pero no se deben dejar de lado las vivencias y la implicación de todo el país, que es al final lo que más se recuerda.

La campeona paralímpica, encargada de abordar el tema de la accesibilidad, destacó que la villa paralímpica será “compacta” y que los deportistas no tendrán que realizar grandes desplazamientos hasta las sedes de competición. “Siempre damos mucha importancia a no perder tiempo en los traslados para poder descansar”, señaló.

Entre el 18 y el 21 de marzo, la Comisión de Evaluación del Comité Olímpico Internacional visitó Madrid con el fin de analizar la candidatura de la capital para albergar los Juegos.

Mesa «Deporte inclusivo y discapacidad»

La inclusión de las personas con discapacidad si Madrid consigue los Juegos de 2020

“La inclusión de las personas con discapacidad puede mejorar si Madrid consigue los Juegos de 2020”, señaló el jefe del área de Promoción Deportiva del Consejo Superior de Deportes (CSD), Juan Manuel Hueli, en un encuentro informativo celebrado en la sede de Servimedia sobre «Deporte inclusivo y discapacidad».

Hueli ha indicado que “uno de los objetivos pendientes de la discapacidad es la visibilidad de lo que se hace y de lo bien que se hace”. “En este sentido”, ha añadido, “sería muy positivo que Madrid albergue los Juegos del año 2020”.

El técnico del Departamento de Deportes del Comité Paralímpico Español, Javier González, ha explicado que “uno de nuestros objetivos es que las personas con discapacidad logren la inclusión a través del deporte y, por ello, creemos que Madrid 2020 sería un gran escaparate para que toda la sociedad pueda ver los valores y potencialidad de nuestros deportistas paralímpicos, y sean un ejemplo a seguir”, ha añadido González.

En la mesa «Deporte inclusivo y discapacidad» han estado presentes el director de Special Olympics, Enric Blesa; la investigadora sobre deporte inclusivo, Carmen Ocete; el gerente de Asdown Burgos, Luis Mayoral; y el responsable del área



González, Hueli, Barquero, Ocete, Mayoral, Olea y Blesa, posando durante las jornadas

de animación sociodeportiva de la Fundación del Lesionado Medular, Yago Barquero. El debate fue moderado por el periodista de Servimedia Comunicación, Rafael Olea.

Blesa ha subrayado cómo “la crisis, que está provocando daño a todos los sectores, también lo está haciendo al tercer sector”, y ha expli-

cado que “hay un evidente miedo a que se vuelva hacia atrás” en relación a la inclusión de personas con discapacidad a través del deporte.

El director de Special Olympics también ha declarado “la dificultad que supone que todo el trabajo que se hace en inclusión a través del deporte llegue a conocerse por la sociedad”.

Discapacidad puede mejorar

0



“Deporte inclusivo y discapacidad”

“Aún estamos lejos de que se entienda bien lo que hacemos y esté normalizado”, ha añadido Blesa.

Por su parte, Luis Mayoral ha recalcado que “el deporte es la hermana pobre de la discapacidad” y que “el elemento competitivo del deporte puede ser un problema para la inclusión, ya que para ganar hay que com-

petir entre iguales, lo cual no siempre ocurre en el deporte inclusivo”.

OCIO, CREACIÓN Y SALUD

La investigadora Carmen Ocete ha manifestado que “no todo el deporte es la competición, sino también el ocio, la recreación y la salud”. Además, ha apuntado que “la inclusión es la metodología que utilizamos para conseguir el fin, que es la integración social” de personas con discapacidad a través del deporte. Para conseguir este objetivo, “hay que empezar por la base, que es la escuela, para lo cual necesitamos recursos”.

Por último, Yago Barquero ha indicado que “la formación y la concienciación son elementos imprescindibles para lograr la inclusión a través del deporte, en el que se pueden mezclar elementos de ocio, competición, rehabilitación y mejoría física”.

“Madrid 2020 sería un gran escaparate para que toda la sociedad pueda ver los valores y potencialidad de los deportistas paralímpicos, y sean un ejemplo a seguir”

Asimismo, Barquero también ha destacado “la innovación en materia de animación deportiva que realiza la Fundación del Lesionado Medular, al incorporar un deporte pionero en España como el quad-rugby en silla de ruedas (destinado a personas con gran lesión medular) o la participación en ligas regulares, como hacemos en dardos electrónicos, donde hemos conseguido que jugadores con lesión medular sean campeones absolutos de España”.

ESPAÑA, FAVORITA EN MADRID 2020

Juan Manuel Hueli también ha destacado su confianza en que Madrid sea elegida ciudad sede de los Juegos Olímpicos y Paralímpicos del año 2020. “Nuestras perspectivas son muy positivas. Somos favoritos porque realmente lo hemos hecho bien”. “Es la tercera vez que nos presentamos y hemos corregido algunos pequeños errores que nos indicaron con el tema de alojamientos o comunicación”, ha explicado.

Además, Hueli ha recalcado que “en la encuesta que ha realizado el propio Comité Olímpico Internacional (COI), se ha demostrado que el 81% de los españoles quiere la Olimpiada para Madrid 2020”, a diferencia de Turquía y Japón, los países competidores en albergar el evento.

“Si es por proyectos, infraestructuras, capacidad de las instalaciones y el uso que le van a dar a estas después de los Juegos, España es favorita”, ha puntualizado Hueli.



Famma celebra su 25 aniversario

Javier Font

Presidente de Famma

En el año 1988 cuatro asociaciones detectaron la necesidad de crear una entidad que agrupara y representara a todas las asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de la Comunidad de Madrid, que se convirtiera en su interlocutora ante la Administración y ante la sociedad en general. Así, hace 25 años, comenzó su andadura Famma.

Desde sus comienzos, Famma ha vivido el progreso del movimiento asociativo de personas con discapacidad: desde un cambio importante en la

terminología, en su denominación –entonces era la Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid–, hasta el número de entidades que hoy día la conforman –ahora son 46 organizaciones– que han ido alcanzando un alto grado de profesionalidad y de organización con el que desarrollan un trabajo serio y efectivo para nuestro colectivo.

Desde las organizaciones que integran la Federación, hoy día se atiende a más de 49.000 personas con discapacidad física y orgánica y a sus familias. Famma ha contribuido a la eliminación de miles de barreras tanto físicas como

sociales, pero también a la consecución de miles de puestos de trabajo desde su creación. Hemos conseguido que la discapacidad se encuentre visible en el ámbito de la educación con carácter inclusivo, hemos contribuido a potenciar el deporte creando grandes figuras del deporte, hoy muchos de ellos paralímpicos con un importante palmarés digno de cualquier deportista de élite, y por qué no hablar de una organización que trabaja

en I+D+i para crear elementos tecnológicos que faciliten los desplazamientos de las personas con discapacidad. En definitiva, una federación, Famma, cuyo objetivo principal son sus programas de autonomía personal que han facilitado y facilitan las máximas cotas de integración para un colectivo duramente castigado por su dependencia.

Famma también ha vivido el progreso directo que han obtenido las personas con discapacidad en los últimos años. Ahora tienen otras necesidades: quieren trabajar; quieren participar en todos los ámbitos de la sociedad como el resto de los ciudadanos y, además, cuentan con leyes y normas que les posibilitan hacer sus sueños en realidad. Es de reconocer que el camino recorrido no ha sido fácil, pero se ha conseguido un avance significativo aunque aún quede todavía mucho camino por recorrer.

El resultado de su integración ha sido posible gracias a organizaciones y/o personas que han colaborado con nuestro colectivo y han tenido una visión positiva para mejorar nuestro futuro.

Por ese motivo, Famma tiene mucho que celebrar en su veinticinco aniversario: por un lado, felicitar a las personas con discapacidad por el esfuerzo y trabajo realizado, pues no ha sido en vano y, por supuesto, a las organizaciones que las han representado para conseguir lo que ahora tienen y pueden disfrutar; y por otro, también felicitar y dar las gracias a la sociedad en general, pues también ha colaborado en ello.

La celebración de este veinticinco cumpleaños tiene que servirnos para animarnos a continuar en el mantenimiento y la defensa de los derechos conseguidos y en sensibilizar a la sociedad sobre las capacidades de las personas a las que Famma representa.

Los programas de autonomía personal de Famma facilitan las máximas cotas de integración



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

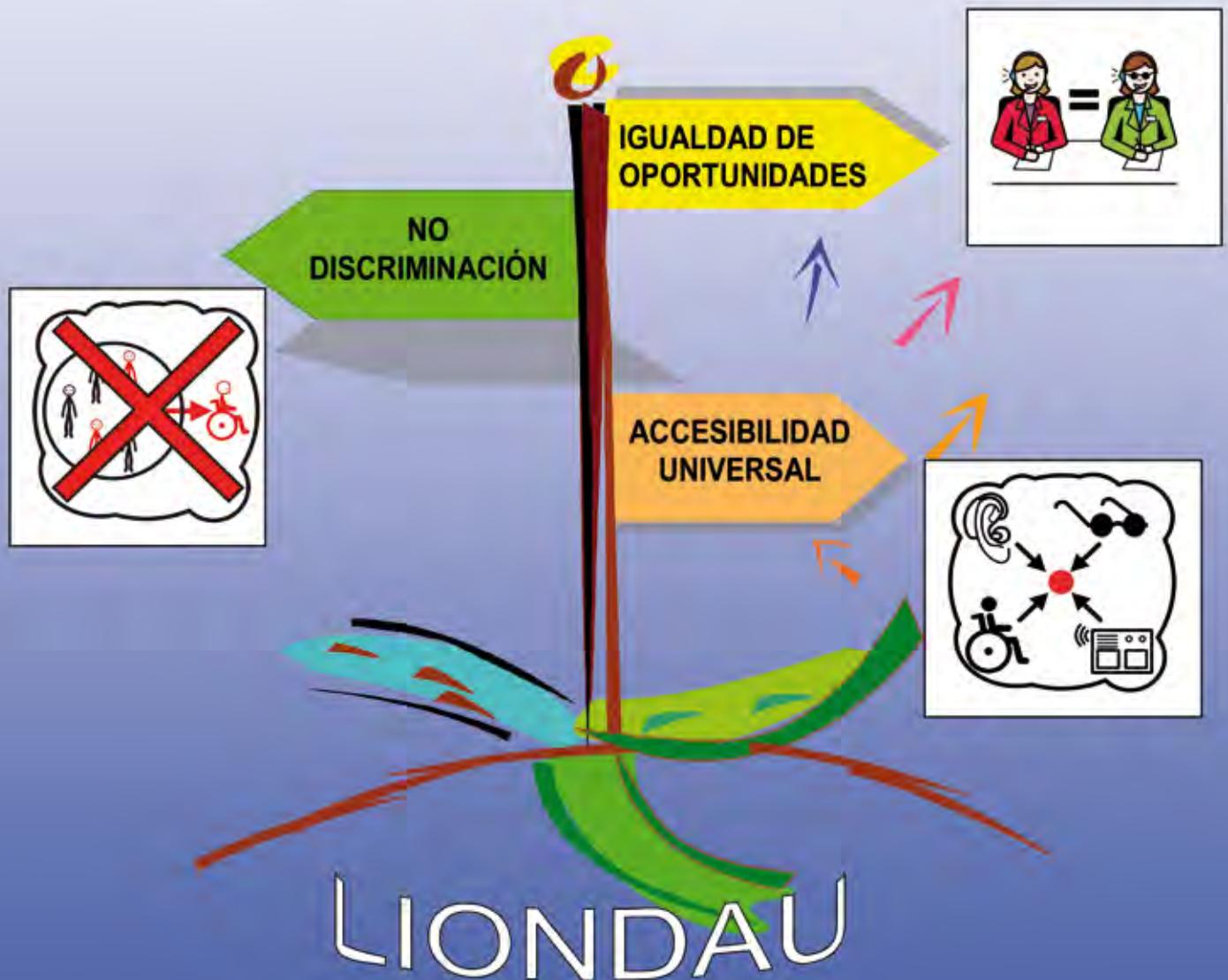
SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

DIRECCIÓN GENERAL
DE POLÍTICAS DE APOYO
A LA DISCAPACIDAD



ope
Oficina Permanente
Especializada

La **OFICINA PERMANENTE ESPECIALIZADA (OPE)**, órgano permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad, promueve la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; principios inspiradores de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, LIONDAU.



VISITA NUESTRA WEB: <http://www.oficinape.msssi.gob.es>
PICTOGRAMAS DEL PORTAL ARASAAC

LO ÚLTIMO SOBRE DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA, INVESTIGACIÓN Y ACCESIBILIDAD



TODA LA INFORMACIÓN ESTÁ EN LA RED

<http://autonomiapersonal.imserso.es>