

Minusval



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

N.º 152 - AÑO 2005
Julio - Agosto



NACE EL PLAN ADOP PARA DEPORTISTAS PARALÍMPICOS

DISTRIBUIDAS LAS SUBVENCIONES DEL 0,52 % DEL IRPF

Espectro Autista

A debate

RESPONSABILIDAD SOCIAL DE LAS EMPRESAS

Reportaje

DEPORTE PARA TOD@S

Entrevista

ISABEL BAYONAS PRESIDENTA DE APNA



Actúa CONTRA EL CALOR

de la manera más fácil

**BEBE AGUA
FRECUENTEMENTE**



REFRÉSCATE



PROTÉGETE DEL SOL



**PERMANECE
EN LUGARES
FRESCOS O
CLIMATIZADOS**



Además, evita las actividades intensas en las horas más calurosas.

Si tienes dudas, estás enfermo o tomas medicamentos, consulta a tu médico.

Cuida que niños, personas mayores y personas enfermas sigan estas normas.

Naturalmente, protégete. Protégelos.

Para más información

900 22 22 99

Centro de Contacto de Cruz Roja

www.msc.es



POR EL BIENESTAR DE TODOS

**EDITA:**

Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL:

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

DIRECTOR:

Jesús Zamarro Cuesta

REDACCION:

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

SECRETARIAS DE REDACCION:

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

DISEÑO Y DIAGRAMACION:

Juan Ramón Aguirre Artigas.

FOTOGRAFÍA:

M.ª Ángeles Tirado Cubas.

CORRESPONSALES EN ESPAÑA:

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

CORRESPONSALES EN IBEROAMERICA:

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

REDACCION:

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

FOTOMECANICA:

ESPACIO Y PUNTO.

IMPRIME:

ALTAIR QUEBECOR.

DISTRIBUYE:

MECAPOST.

DEPOSITO LEGAL:

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

NIPO: 216-05-005-8.

TIRADA: 34.000 ejemplares.

DIRECCION IMSERSO INTERNET

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

EDICIÓN ÍNTEGRA EN PDF

<http://sid.usal.es>

MinusVal Sumario/152

JULIO-AGOSTO 2005 / AÑO XXXI

**NUESTRA PORTADA**

El síndrome del Autismo es un trastorno del desarrollo que afecta aproximadamente a uno de cada mil nacimientos y es mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino en una proporción de 4 a 1. Se hace evidente durante los primeros 30 meses de vida y da lugar a diferentes grados de alteración del lenguaje y la comunicación, de las competencias sociales y de la imaginación. Un síndrome al que dedicamos el Dossier de esta número. Foto cedida por la Confederación Autismo España.

4

Editorial

Plan de apoyo al deporte paralímpico

5/7

Entrevista

Isabel Bayonas

8/9

Notas

10/11

Especial Dependencia

12/14

Centros Activos

CRM de Albacete

15/35

Dossier

Autismo, hoy

36/37

Díptico Cultural

38

Entrevista

Mar Cogollos

39/40

Observatorio de la Discapacidad

*Web recomendadas
Estudios y Publicaciones*

41/57

Noticias

58/59

Nuevas Tecnologías

60/63

A Debate

Responsabilidad social de las empresas

64/65

Reportaje

Deporte para tod@s

66

Las ONG's tienen la palabra

AUTISMO ESPAÑA



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

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

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

Editorial

Y a está en marcha el primer Plan ADO dirigido a deportistas paralímpicos (ADOP) para el ciclo 2005-08. Un Plan muy deseado que nace con un presupuesto inicial de 7,3 millones de euros de los que se beneficiarán 400 atletas.

PLAN DE APOYO AL DEPORTE PARALÍMPICO

El nuevo Plan ADOP, abreviatura de "Ayuda al Deporte, Objetivo Paralímpico", fue presentado a últimos de junio en el Palacio de La Moncloa, por del presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, quien resaltó que se trata de "la culminación de un sueño; lo que el hombre ha hecho en la historia lo ha soñado antes, y el ADOP era un sueño que por fin se hizo realidad"

Y sin duda así es; ya que no es la primera vez que nuestros deportistas con discapacidad vienen demandando ayudas similares a las que reciben los participantes en los Juegos Olímpicos, con el apoyo del Plan ADO. Sin ir más lejos, fueron los propios deportistas participantes en los Juegos Paralímpicos de Atenas 2004 quienes explicaron a los responsables del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales su esfuerzo y su trabajo para poder acudir con garantías de éxito al evento y pidieron el mismo trato que reciben los olímpicos.

Fue a partir de ese momento cuando empezó a fraguarse el ADOP, con los primeros contactos con las empresas colaboradoras y el compromiso, ahora hecho realidad, de proporcionar apoyos humanos, materiales y económicos al deporte de élite para personas con discapacidad, al menos hasta que finalice la próxima Paralimpiada. De esta manera, el Gobierno cumple su promesa, muestra su apoyo a los deportistas paralímpicos

y les ofrece las mismas oportunidades que tienen los demás.

Así, los deportistas paralímpicos podrán prepararse para los Juegos de Invierno de Turín 2006 y los de Pekín 2008, que son el máximo exponente internacional del deporte de alta competición de personas con discapacidad, con la garantía de contar con los medios necesarios en un Plan que entra en vigor en septiembre de 2005 y en el que participan el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, el Consejo Superior de Deportes (con 940.000 euros cada institución) y 7 empresas que aportan un total de 5.405.000 euros.

Lo verdaderamente importante es que el ADOP beneficiará a los deportistas que por su preparación están en condiciones de conseguir buenos resultados en las citas paralímpicas, y también a sus entrenadores, médicos y técnicos, hasta completar un total de unas 400 personas.

A través del Plan ADOP, los patrocinadores destinarán una serie de cuantías económicas durante los próximos años que se gestionarán con el único objetivo de conseguir un mayor éxito del deporte paralímpico español. El presupuesto actual es de 7,3 millones de euros, aunque es muy probable que tras la presentación del Plan se incorporen nuevas empresas, lo que hará que se incremente esa cifra. Además, este Plan se complementará con una próxima orden ministerial que fomentará programas y acciones de inserción laboral y de formación para el empleo de deportistas con discapacidad.

Hasta este momento, las instituciones y empresas asociadas al plan son: Consejo Superior de Deportes, Secretaría de Estado para Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Fundación Telefónica, Fundación ONCE, El Corte Inglés, Grupo Leche Pascual, ACS, Caja Madrid, Iberdrola y RTVE como vehículo de difusión. Juntas harán posible que España continúe siendo una potencia paralímpica. El esfuerzo, la superación personal y los logros obtenidos por los deportistas españoles con discapacidad tienen a partir de ahora un Plan viable y estable para el futuro.



“La falta de servicios para adultos con Autismo es una de las carencias en España”

Mª ISABEL BAYONAS

Presidenta de APNA

Madrid / Mabel Pérez-Polo
Fotos / Toni Magán

Fundadora en 1976 de la Asociación de Padres de Niños Autistas, (APNA), Isabel Bayonas extendió su campo de acción con la creación de la Federación Autismo – Europa (FESPAU), la Federación Latinoamericana de Autismo (FELAC) y la Organización Mundial del Autismo (OMA). Su objetivo, investigar la causa del autismo, buscar tratamientos y crear servicios de calidad para los afectados, implicando a las Administraciones.

Conocer el diagnóstico de su hijo David, tras nueve años de ir de un médico a otro para saber lo que le ocurría, fue para Bayonas el impulso para la creación de APNA: “Lo que su hijo tiene es autismo y deficiencia mental asociada, los servicios que necesita no los hay en España”. Y con la claridad de ideas que la caracteriza, se dijo a sí misma: “si no los hay, habrá que crearlos”. Remitida a un Centro no específico de autismo donde se mezclaban psicóticos y autistas, allí conoció a cinco familias con hijos afectados y decidió fundar la asociación en su propio domicilio, la primera asociación específica creada en España cuando el trastorno no estaba aún reconocido como minusvalía y los diagnósticos hablaban de subnormalidad o locura. Allí la mantuvo tres años.

PUNTO DE PARTIDA

“Como aquí nadie sabía de autismo, y no teníamos atención estatal ninguna, decidimos organizar un foro internacional en 1978, a sólo dos años de la fundación de APNA. Como mi marido es piloto –yo tenía la facilidad de viajar con dos billetes gratis al año– nos trasladamos a Inglaterra y a EEUU para conocer datos sobre el trastorno. Este I Simposium internacional –calificado por la prensa como uno de los acontecimientos científicos más importantes del año– contó con la participación de los 28 mejores especialistas mundiales en autismo y la asistencia de 1800 personas en el Palacio de Congresos de Madrid. Lo presidió S. M. La Reina. A partir de ahí surgieron asociaciones de familias de otras regiones que se pusieron en contacto con nosotros. El profesor Angel Rivière y yo, empezamos a viajar a

Entrevista

cada provincia: él diagnosticaba a los niños y yo impulsaba la creación de asociaciones, llegando a fundarse cerca de una veintena entre 1978 y 1980. Eso fue lo que movió en España el autismo. Quiero dejar patente que el primer y único organismo que en aquellos tiempos nos hizo caso fue el entonces INSERSO (Ministerio de Asuntos Sociales) que siempre respondió fantásticamente, por eso en el IMSERSO me encuentro como en mi segunda casa.

Desde 1978 a 1980 fueron tres años cruciales para APNA. En 1979, con la ayuda del INSERSO fundamos nuestro primer centro educativo: "Leo Kanner". En el 78 habíamos enviado profesionales a recibir formación en Inglaterra. Así nació todo lo que es el tratamiento del autismo. Y en 1980 el reconocimiento del autismo fue aprobado por ley.

SERVICIOS DE APNA

APNA es la única asociación de ámbito nacional, con más de 600 socios de toda España. Tiene servicio de Diagnóstico, de Evaluación y Seguimiento, Atención temprana, Terapia ambulatoria, Escuela de padres, Asesoramiento a las familias a nivel jurídico, técnico, psicológico, y administrativo, y Escuela de profesionales en autismo. Llevamos ya 28 años de experiencia en Escuela profesional donde hemos formado a casi mil profesionales –la mayoría de los que trabajan en las asociaciones españolas– y hacemos igual labor con profesionales de Iberoamérica. Estoy intentando que se gestionen becas desde dichos países con el nuestro. En Costa Rica, me entrevisté con su presidente de Gobierno, y con el viceministro de Educación de Méjico. La idea es un convenio de formación con APNA.

Además del centro "Leo Kanner", tenemos el de Transición a la Vida Adulta donde pueden estar hasta los 21 años, preparándose para una vida lo más autónoma posible. También tenemos la "Residencia para Adultos M^a Isabel Bayonas" un edificio en cesión de uso de la Comunidad de Madrid, donde están los chicos que por su edad no recibieron la asistencia adecuada en la infancia por lo que su deterioro es muy notorio. Tienen trastornos graves de conducta, al ser muy problemáticos no los quiere nadie. Necesitan mucha atención y esto es muy costoso. Sus padres, ya mayores, ven con gran preocupación el futuro de sus hijos.

Ahora acabamos de comprar un terreno de 21.000 m² para hacer –según ha aprobado la Asamblea General por unanimidad– la ciudad del Autismo de APNA que llevará mi nombre. Contará con centro de ocio, viviendas tuteladas, centro ocupacional de trabajo, otro centro educativo, muchos servicios diferenciados, porque el terreno es enorme. Está a diez minutos de la plaza de Castilla, por la carretera de Colmenar en los montes del Pardo, en la



finca de Quintero Lumbreras; creo que lo apoyará la Fundación ONCE, Obra Social de Caja Madrid, el 0,5 del I.R.P.F, etc.."

La presidenta de APNA ha cumplido un doble sueño. "El primer sueño logrado ha sido la compra del terreno, ya tengo asegurado el servicio de todo los autistas de las 600 familias de APNA. Atendemos parte del territorio español pero sobre todo de Madrid. A nivel personal, el segundo fue comprar la casa donde vivía en alquiler hace treinta y tantos años para lo que tuvo que vender otra en la playa. "Esa era la tranquilidad para mi hijo David. Tiene 38 años, y desde hace 33 vive en este entorno. Como mi tarjeta de visita es "¡Hola! soy Isabel, la madre de David. David tiene

autismo, ¡es éste!", todo el mundo en el barrio le conoce, le quiere, le respeta y le protege. El domina la zona, y ésta es su seguridad. Hemos adaptado la vivienda para él con la máxima seguridad.

CARENCIAS DE LOS AUTISTAS Y PERSPECTIVAS

Bayonas asegura que las Administraciones Públicas no conocen bien las necesidades de este colectivo con características tan especiales que no se puede englobar en el de deficientes mentales. Necesitan un tipo de educación o servicios diferentes muy estructurados, que ellos puedan predecir, y unos profesionales que sepan de autismo.

Respecto al Libro Blanco de la Dependencia, añade, "supongo que la secretaria de Estado, Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, ha contemplado que dentro de la discapacidad dependiente están los autistas, –ella lo sabe muy bien– sin embargo en el texto no se menciona la palabra autista. No es una crítica, pero los autistas se tienen que englobar en las personas dependientes, es algo que yo y mi familia hemos conseguido por este orden. Si hace años, yo me propuse que mi hijo David no fuera a un manicomio –me aconsejaron cuando tenía cinco años que lo llevara a Ciempozuelos– me impuse el reto de que todo lo que me decían que no iba a hacer, sí lo haría. No he conseguido todo, pero sí que no se autoagreda, y que sea lo más autónomo posible para comer, ducharse, aunque será dependiente toda su vida porque no sabe administrarla. Tiene autonomía personal, pero dependiendo de su familia, claro, y de un servicio que le proteja y le atienda debidamente. La falta de servicios para adultos es precisamente una de las carencias. Necesitan centros específicos con servicios adecuados, y las familias, la tranquilidad del futuro de ese hijo que va a estar protegido cuando ellos no estén. Son ciudadanos de pleno derecho y tienen derecho a que el Gobierno les dé los servicios que requiere su discapacidad. Lo poco que hay es privado y las subvenciones son insuficientes. Espero que los profesionales, inves-

tigadores, y los políticos, aparte de la puesta al día, se conciencien de que la tercera edad les puede llegar a los autistas a partir de los 50 años. Con su problemática, si no tenemos los servicios previstos para esas edades, va a ser muy preocupante.

En esto, voy a hacer referencia a la Comunidad de Madrid (C.A.M.) porque es la única de toda España que ha hecho la Ley de Contratos con residencias o Centros de Día para adultos, eso es encomiable. Esta Ley garantiza al padre la estancia de los niños en mi residencia, pero puede darse el caso de que la asociación quiebre y tenga que cerrar, la Comunidad adquiere la obligación de ponerlos en otra residencia, con la seguridad de que nunca se quedarán en la calle. Es un contrato por cuatro años, renovable.

Las Administraciones están ahora más receptivas que antes. Hay que destacar la importantísima labor del CERMI en el acercamiento de las Administraciones hacia la discapacidad, en la concienciación de las leyes y normas y en que se nos escuche. A través del CERMI se están promoviendo muchas leyes y en esto creo que en España estamos a la cabeza de Europa. El papel del asociacionismo es fundamental, y seguiremos peleando”.

La responsable de APNA recuerda que en su reunión con el anterior presidente de Gobierno español, José M^a Aznar, le pidieron que aprobara la Ley de Patrimonio de las Personas con Discapacidad. Lo cumplió: en su legislatura se aprobó dicha Ley.

En el panorama internacional, Isabel Bayonas destaca que en Europa los países mejor considerados en materia de autismo son Inglaterra y España, y añade con orgullo que la National Society of Autisme (NAS) quiere conocer APNA y añade que “en protección nos ganan los países nórdicos donde los servicios para adultos son más tranquilizadores para las familias. En Dinamarca, con quien intercambiaremos profesionales, el Gobierno lo suministra todo, las asociaciones lo gestionan y tienen servicios estupendos”.

Refiriéndose a AUTISMO EUROPA, concreta que hay buenos centros sobre todo en Reino Unido. En investigación, éste y EE.UU. están en cabeza, pero quiere dejar claro que “si el Gobierno español se propusiera conceder más recursos en este área estaríamos casi a la altura de EE.UU. porque tenemos especialistas con gran potencia para la investigación en autismo. En APNA hay programas de investigación permanente, pero nos falta el dinero.

DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN PRECOZ

“Como presidenta de APNA, miembro del consejo de Administración de Autismo-Europa, presidenta de FESPAU, vicepresidenta primera de (FELAC) y presidenta electa en 2006 de la Organización Mundial del Autismo, (OMA), de las que APNA fue miembro fundador, ante el reto mundial que tengo por delante, lo que creo más necesario es llevar la información y la concienciación de la importancia del diagnóstico precoz porque la evolución de una persona autista si está diagnosticada y atendida precozmente, no es

“El papel del asociacionismo es fundamental, y seguiremos peleando”

comparable con la de una diagnosticada con 12 o 14 años. La atención temprana es fundamental, así como los servicios de Adultos. Otro reto es ir a los países más pobres y a Iberoamérica. Creo que, desde la OMA, incluida España, tenemos que ayudar todos los países en la detección precoz y la atención a adultos. Como madre, estoy contenta porque las últimas investigaciones nos van dando cada vez más datos de lo que puede producir el autismo. Cuando eso se averigüe, aunque nuestros hijos no se puedan curar, sí nos va a dar la capacidad de prever y prevenir los que puedan venir, y comprender mejor su mundo.

Pediría a la sociedad en general y a los políticos que los contemplen como personas, antes que autistas son personas, y que como tales necesitan que se les comprenda y se les respete.

MÁS INFORMACIÓN Y CORAJE

Me atrevería a pedir a los gobiernos que se planteen hacer una campaña de información al ciudadano, pero a pie de obra, no que salga un médico explicando qué es el autismo, no. Una madre o un discapacitado o un familiar que puedan contarlo. Por ejemplo, que se hagan unos anuncios fáciles que el ciudadano pueda entender. Yo he contado lo que tiene mi hijo y cómo necesito que me ayuden, y nadie me ha dicho que no. Alguno ha puesto cara como diciendo esta mujer está un poco loca, pero al final me han ayudado, y ahora por ejemplo en los establecimientos de mi barrio me dicen, “¡qué bien está David!, ¡lo estamos consiguiendo!”. Se implican todos, ... y es que muchas veces la gente no ayuda porque no sabe. En televisión, si sale un médico y explica científicamente lo que es, la mayoría del pueblo no se entera, ni le interesa, ni va a poner atención, pero si sale una madre explicando lo que necesita oír, la gente se engancha, lo coge. Un anuncio en televisión llega a todos los sitios, pero es caro, las asociaciones no los podemos pagar, que nos subvencionen o que se ocupe la Administración de hacerlo.

A las familias les daría un mensaje, que no tiren la toalla nunca, yo sé que es muy duro, pero merece la pena porque aunque ellos te piden mucho también te lo dan. La mayoría piensan que como sus hijos no les van a entender para qué se les va a hablar. Están equivocados, que ellos no se vuelvan autistas, que les hablen. Mi hijo no habló hasta los seis años y medio, y yo ahora hablo con él todo lo habido y por haber, todo lo que no ha podido hablar en todos esos años, le cuento y le digo, aunque la mayoría de las cosas no las entiende, me da lo mismo, él hace como que me oye. A veces le interesa y otras veces no, pero sigo hablándole. Que los observen porque tienen capacidades que nosotros ni conocemos, pero las tienen.

Otra cosa que las familias tienen que entender es que hay que enseñarles las ideas básicas de educación, pedir por favor, dar las gracias, no pasar por delante de una persona por la puerta, son cosas básicas pero eso ayuda a la integración social. Que valoren esos detalles. Creo que tienen muchas posibilidades. Lo importante es que sean felices. Si ellos lo son, los demás también lo seremos.

Notas

Nombramientos en el IMSERSO



MYRIAM VALLE LÓPEZ

Secretaria general del IMSERSO

Nacida en 1961, ingresa en la Administración en noviembre de 1988 en el cuerpo superior de Administradores Civiles del Estado. Licenciada en derecho por la Universidad Autónoma de Madrid toma posesión como consejera técnica de la subdirección general de gestión de profesorado de enseñanza secundaria, de formación profesional y de régimen especial en julio del 90.

Ha desempeñado los puestos de subdirectora general del ordenación y desarrollo de recursos humanos del ministerio de Educación, Cultura y Deporte (julio 2000-agosto 2004) y subdirectora general de gestión de personal docente e investigador (2004-2005).



ALVARO VELOSO LOZANO

Subdirector general de Análisis Presupuestario y Gestión Financiera del IMSERSO

Licenciado en derecho por la Universidad Autónoma de Madrid, ingresa en el cuerpo superior de Administradores Civiles del Estado en noviembre de 1988 y en el cuerpo técnico superior de la Comunidad de Madrid en julio del mismo año.

Ha desempeñado numerosos puestos en la Administración Pública, entre otros el de consejero técnico en la subdirección general de nacionalidad y estado civil en la dirección general de registros y notariado del ministerio de justicia (1996-1998) y secretario general de aviación civil en la dirección general de aviación civil (1998-2004).



Mª ÁNGELES AGUADO SÁNCHEZ

Subdirectora general de Gestión

Nacida en Íscar, Valladolid. Está casada y tiene tres hijas.

Licenciada en derecho por la Universidad de Valladolid, pertenece al cuerpo superior de técnicos de la Administración de la Seguridad Social.

Ha desempeñado distintos puestos en la Administración de la Seguridad Social.

Ha sido directora del Centro de Atención e Información de la Seguridad Social (CAISS), coordinadora de la CAISS y asesora técnica en la dirección provincial del INSS de Madrid. A partir de enero del año 2000 pasó a prestar sus servicios en el IMSERSO como coordinadora de Estudios y Apoyo Técnico.

Normalización lingüística de la lengua de signos

Un convenio marco se firmó entre la Real Academia Española de la Lengua; RAE, y la Confederación Nacional de Sordos de España, CNSE, para impulsar y proteger la lengua de signos española, el pasado mes de julio.

MADRID / MINUSVAL

Victor García de la Concha, director general de la RAE y Luis Cañón, presidente de la CNSE firmaron el convenio en el que estuvieron presentes, Alfonso Berlanga, director general de Políticas Sectoriales sobre la

Discapacidad, José Luis Pérez Iriarte, director general de Educación y Formación Profesional y los académicos Gregorio Salvador y Guillermo Rojo, entre otros.

El director de la RAE manifestó su satisfacción por "la entrada de la lengua de signos española en la Real Academia".

Asimismo destacó sobre esta lengua que cuenta con "las características formales semejantes y paralelas a las de la lengua oral y una gramática congruente que es objeto de su propia tipología lingüística".

Luis Cañón resaltó "la entrada por la puerta grande de la lengua de signos en la Real Academia

Española," y señaló la necesidad de preservar su buena salud: "es nuestro deber velar por la pureza de una lengua que es vehículo de transmisión cultural para miles de ciudadanos de este país".

El presidente de la CNSE aprovechó para defender la necesidad de hablar con propiedad y no utilizar palabras como sordomudo que molestan a las personas sordas porque presuponen "la idea de que estamos incapacitados para la comunicación".



Presentada en el CEADAC

Guía de Familias para la lesión cerebral

Constituirse en un manual para familiares de afectados de lesión cerebral ofreciendo una visión general de los problemas a los que se enfrentan en este proceso traumático fue el objetivo de la presentación de esta guía que tuvo lugar el pasado mes de junio en Madrid.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

En el acto estuvieron presentes la secretaria de Asuntos Sociales, Familia y Discapacidad, Amparo Valcarce, el director general del IMSERSO, Angel Rodríguez Castedo, la directora del Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, CEADAC, Cristina Medina y el presidente de la Federación Española de Daño Cerebral, FEDACE, Máximo Abete.

Amparo Valcarce destacó sobre el objetivo de este manual que sirva como referente de información fiable y útil a la familia y

que se sepan los derechos del afectado.

Asimismo señaló: "las familias son el motor verdadero de la rehabilitación de los afectados". Por su parte, Máximo Abete dijo que la guía estaba estructurada en seis apartados que abarcan información general sobre el daño cerebral, la rehabilitación de la lesión y la vida, y la recuperación después del alta hospitalaria. Existe un cuarto capítulo que incluye testimonios reales de personas que sufren daño cerebral y sus familias y de entidades que colaboran con ellos, respectivamente.

Cristina Medina destacó que las familias son parte imprescindible en sus programas de rehabilitación.

Elaborada por afectados, familiares y profesionales médicos; en ella se destacan las causas que provocan una lesión cerebral como son los traumatismos craneoencefálicos producidos por accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas o agresiones, los accidentes cerebro vasculares (derrames cerebrales, infarto cerebral) y las infecciones cerebrales o la falta de oxígeno en el cerebro tras una parada respiratoria.

Agenda

Legislación en el ámbito de la discapacidad

FECHA: del 27 a 30 de septiembre

LUGAR: Toledo

INFORMACION:

Tel: 91 744 36 00

Formación de posgrado en psicomotricidad (de la infancia a la vejez)

FECHA: de octubre a julio

LUGAR: Madrid

INFORMACION:

Tel: 91 439 46 74

V Congreso Europeo de salud mental en las personas con discapacidad intelectual

FECHA: del 6 al 8 de octubre

LUGAR: Sitges (Barcelona)

INFORMACION:

Tel: 91 351 54 20

I Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad

FECHA: del 8 al 10 de octubre

LUGAR: Buenos Aires (Argentina)

INFORMACION: Tel: (54 11)

4777 9449 Int 118

IV Premio de Investigación Jurídica en la prevención, rehabilitación, integración social o promoción de personas con discapacidad, personas mayores, etc...

FECHA: hasta el 14 de octubre

LUGAR: Madrid

INFORMACION:

www.aequitas.org

Jornadas nuevas soluciones jurídicas para las personas con discapacidad

FECHA: 17 y 18 de octubre

LUGAR: Cádiz

INFORMACION:

Info@aequitas.org

Jornadas nacionales de enfermedades raras

FECHA: 11 y 12 de noviembre

LUGAR: Madrid

INFORMACION:

www.seg.social.es/imserso

DEPENDENCIA



1



2



3



4

1. Mesa inaugural, de izquierda a derecha, José Antonio Aguirre, de INGEMA; Maite Erro, vicerrectora de alumnado de la UPV; Pablo Cobo (IMSERSO) y Ricardo Echepare, director de los cursos de verano
2. Pablo Cobo junto al sociólogo Antonio Jiménez Lara
3. Javier Yanguas, del INGEMA, junto a Pilar Rodríguez
4. Miguel Gil (IMSERSO) junto a Alberto Arbide (CERMI) y Mayte Sancho (IMSERSO)

El palacio Miramar de San Sebastián fue el marco incomparable del curso de verano, impartido a mediados de julio, sobre la atención a las personas en situación de dependencia. Considerado como el gran asunto de la política social de los próximos años, de la respuesta a ese desafío dependerá la calidad, la equidad y la viabilidad de nuestro sistema de protección social.

SAN SEBASTIÁN / Jesús Zamarro Cuesta
Fotos: Reina G. Rubio

ENCUENTRO INTERNACIONAL ORGANIZADO
POR LA UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO Y EL IMSERSO

LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Este encuentro internacional organizado por la Universidad del País Vasco y el IMSERSO abordó una de las cuestiones de plena actualidad e interés como es la protección a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal.

Los distintos ponentes presentaron durante tres días alternativas, propuestas y soluciones al fenómeno de la dependencia.

En primer lugar, se habló del número de personas consideradas dependientes en España. El sociólogo Antonio Jiménez Lara precisó que "la población con imposibilidad para realizar actividades básicas está



en torno a los dos millones setecientas mil personas. De ellas, un millón cien mil están más gravemente afectadas y podrían ser objeto de protección de la ley, pero eso no quita que otro número importante de personas pueda ser atendido por los servicios sociales aunque por supuesto con un nivel inferior de protección”.

APOYO INFORMAL

El apoyo informal es una de las bases actuales y reales de atención a las personas dependientes. Se está haciendo en el medio familiar, pero el futuro no nos dice nada en este sentido. Cada vez más la mujer se incorpora al trabajo y eso hace que sea materialmente imposible el que pueda continuar prestando esos cuidados. Pilar Rodríguez, delegada del Principado de Asturias en Madrid, afirmó que “la familia demanda servicios de apoyo y se deben primar los servicios que proponen la proximidad y que permitan vivir a las personas en su propio entorno en condiciones dignas”.

Los expertos europeos que han estado presentes en una mesa moderada por Maitte Sancho, han aportado nuevas perspectivas. Una de ellas es la importancia de la sostenibilidad de los sistemas en el momento actual. Así en el ámbito alemán, Stephan Biel, de Tioman & Partners precisó que “la implantación del sistema de protección a la dependencia elaborado en unos momentos de bonanza económica, está en estos momentos produciendo algún problema”.

Por otra parte, desde el ámbito francés, Bernard Ennuyer, de la asociación “Les amis” apuntaba los problemas de la intensidad de la protección y de la mayor demanda. Son efectos que lógicamente van unidos: sostenibilidad económica con el incremento de la demanda.

EVALUACIÓN

Sobre la evaluación de la dependencia han destacaron varias ideas. En las intervenciones de Javier Yanguas, Antonio Salvá, Sergio Ariño y Miguel Querejeta se pudo observar que todos coincidían en la necesidad de un baremo único para saber quién debe y quién no debe ser atendido. Y en segundo lugar otro baremo que deberá existir en el ámbito de la aplicación concreta de la protección para determinar qué asistencia y

qué recursos son necesarios para cada una de las personas, valoradas previamente.

Otra de las ideas clave del encuentro fue saber cómo debería ser el modelo de atención a la dependencia. Se denotó cierta tendencia a que el modelo que se establezca en la ley deberá tener en cuenta el punto de partida. Pablo Cobo, subdirector general de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO, apuntó que “hoy tenemos una realidad social y es que el sector público por vía de centros propios y servicios concertados está prestando ya servicios. Por lo tanto, entre la alternativa de prestación de servicios y prestación económica habrá que conjugar seguramente unos sistemas puros de modelos de servicios con modelos de protección económica, pero, a lo mejor, sería buena pensar en un sistema mixto”.

Respecto a la futura ley, Pablo Cobo afirmó que “tiene que ser de carácter universal y público con acceso a las protecciones de dependencia en condiciones de igualdad y, si se propone el copago, que el ciudadano pague en función de sus ingresos”.

EFFECTOS SOBRE EL EMPLEO

Por otra parte, se analizaron los efectos que esta ley va a tener sobre el empleo y las dificultades que hoy se están presentando en la cobertura de las necesidades y los servicios para personas mayores. Pablo Cobo señala que “hay que dignificar la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad. No se puede dejar que un servicio tan fundamental como es la atención en los cuidados personales sea menos importante que otros cuidados”.

Con la puesta en marcha del sistema, una gran cantidad de personas va a incorporarse al mercado de trabajo. Para Pedro Luis Ustarroz, director provincial del INEM en Guipúzcoa, “poner en valor la prestación de servicios de atención a personas dependientes es una cuestión ligada al modelo de sociedad que se pretende desarrollar. La prestación remunerada de servicios de atención desde planteamientos productivos no envilece la actividad, simplemente la profesionaliza.”

FINANCIACIÓN

“La nueva ley supone –en palabras de Julia Montserrat, doctora en Ciencias Económicas– un avance importante en el ámbito de

la Protección Social ya que es el salto de un sistema de beneficiencia a un sistema universal basado en el derecho del individuo de ser beneficiario de una prestación cuando reúna las condiciones establecidas.” En este sentido, el futuro sistema elevará la exigencia de los ciudadanos para que haya una adecuada provisión o regulación de las prestaciones al mismo nivel que las sanitarias o educativas.

Por último se buscó la opinión de los proveedores de servicios, de las personas que serán beneficiarias de esta nueva ley de protección y de los partidos políticos.

Para Higinio Raventós, de la asociación “Edad y Vida”, “es necesario que exista un marco legislativo estable, con homogeneización del sistema”. Miguel Gil, del IMSERSO, apuntó que “vivir en un entorno comunitario favorece la independencia y la persona es protagonista de su vida.”

A juicio del sector de la discapacidad –constata Alberto Arbide, vicepresidente de FEAPS– el sistema para la autonomía personal que se establezca en España deberá ser un sistema de base pública, de carácter universal y de derechos exigibles y con unos mínimos iguales para todos los territorios del Estado. A partir de ahí, podrán arbitrarse fórmulas complementarias privadas o decidirse acerca de cuál es el mejor sistema de gestión (público, mixto, papel de la iniciativa social, etc.)

LEY DE CONSENSO

De todas las intervenciones de los representantes de los partidos políticos se puede sacar una conclusión: todos han apostado por que esta ley sea una ley de consenso. Deben pactarse los aspectos concretos que la ley debe regular y cómo debe regularse; lo que seguramente será más complicado es ponerse de acuerdo en como debe financiarse. Todos son a su vez conscientes de que debido al alto coste, el esfuerzo tiene que contribuir parte de los propios beneficios para financiar el coste total.

La implantación de un sistema de atención a la dependencia en un escenario a corto plazo es un hecho irreversible. Es lo mejor que podíamos oír en este encuentro internacional, en el sentido de que hay una voluntad por parte de todos para desarrollar un sistema nacional de atención a las personas dependientes, una prioridad que contará con el consenso suficiente.

CENTROS

activos

LOGROÑO

CRISTINA FARÍNAS

Fotos: M^a ÁNGELES TIRADO

Desde los 25 años que lleva funcionando el Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Lardero, este centro aún se plantea extender más sus brazos por todas las provincias limítrofes de Logroño, con el objetivo según explica su directora, Francisca Rubio, de incorporar cada vez más alumnos discapacitados físicos al centro y de esta forma no caer en su infrautilización.

Actualmente, en este centro hay 62 internos y 23 mediopensionistas lo que indica que el centro está funcionando muy por debajo de su capacidad real y podría admitir a muchos más discapacitados, según nos cuenta José María Maté, responsable del área técnica.

El centro de Lardero está concebido como un centro formativo, rehabilitador y residencial para personas con minusvalías físicas y/o sensoriales que deseen recibir un curso de formación ocupacional que les permita, con mayores garantías de éxito una futura integración social y laboral.

INFORMÁTICA, LA MÁS DEMANDADA

Desde la llegada de un nuevo usuario al centro se le hace un seguimiento individualizado con la coordinación de un equipo

Foto: Javier C. Roldán



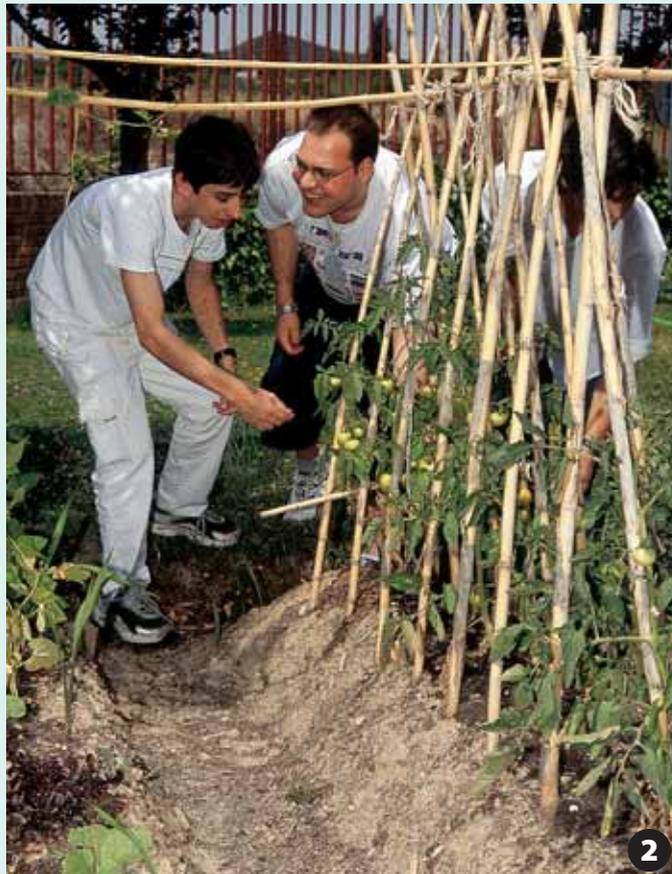
CRMF de Lardero

Conocimiento profundo de la discapacidad, para la inserción laboral

multidisciplinar, tratando de incidir en las potencialidades de cada persona, trabajando en aspectos tales como la recuperación física, aportando un apoyo psicológico en los casos necesarios y fomentando la integración social.

Los cursos: imagen y sonido, monitor en educación ambiental, autoedición y diseño gráfico, electricidad y electrónica, informática básica, informática de gestión, etc... tratan de dar la formación adecuada a los residentes

del CRMF durante dos años de duración para que después se puedan integrar en el mundo laboral y normalizar su situación en todos los sentidos, pero también existe un área psicosocial que les ayuda en las relaciones



Cursos

	Imagen y Sonido		Nivelación Cultural
	Monitor en Educación Ambiental		Sistemas Multimedia
	Autoedición y Diseño Gráfico		Informática de Gestión
	Electricidad y Electrónica		Telefonista, Recepcionista y Marketing Telefónico
	Informática Básica		Técnico Informático en Redes e Internet

Actividades Complementarias

	Carnet de Conducir		Talleres de Ocio y Tiempo libre
---	--------------------	---	---------------------------------



- 1.- Vista panorámica del CRMF de Lardero
- 2.-Alumnos participando en un taller medioambiental
- 3.-El servicio de integración laboral en pleno funcionamiento
- 4.-Alumnos aprendiendo en el curso de imagen y sonido
- 5.-Espacio destinado a la Unidad de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, CEAPAT

impartidas en el centro, favorecer y aumentar sus posibilidades de integración en el mundo socio-laboral y prevenir y concienciar a la población de 15-16 años, sobre las causas de la discapacidad.

La integración laboral se constituye en servicio estrella del centro y tiene por objetivo general desarrollar un sistema de empleo que contemple acciones dirigidas a personas con discapacidad física y/o sensorial. Entre los objetivos específicos se encuentran la intermediación laboral, el empleo con apoyo, promover actividades que estimulen aspectos de autoempleo, entre otras.

Conchi Robles y Cristina Bárcena del departamento de técnicas de empleo nos cuentan que desde el 1 de enero a finales de junio de este año se han realizado 70 contratos a 61 personas de los que muchos son indefinidos.

El servicio médico-funcional persigue la rehabilitación integral del discapacitado, en el

sociales así como también le dan en el centro importancia al fomento del ocio a través de la organización de excursiones y talleres de ocio y tiempo libre, entre otras actividades.

José María Maté, encargado de coordinar los diversos departamentos, de formación, rehabilitación y psicosocial nos explica: "los únicos requisitos para poder entrar en el CRMF son poseer el certificado de grado de discapacidad (a partir del 33%) y estar en edad laboral (a partir de los 16 años)".

Carlos Gómez, responsable de formación dice que de lo que se trata es de la personalización e integración de los servicios y que el tema de la informática es lo que más les interesa a los residentes.

SERVICIOS ACTIVOS

El psicólogo, Javier Martínez nos comenta sobre sus tareas en el centro: "intentar que una persona que ingresa en el centro se le valore para ver si es adecuada a éste e intentamos

trabajar con él para modificar las dificultades que pueda tener para adaptarse al centro o para que el centro se adapte a ella". Los objetivos generales del servicio psicosocial se podrían resumir en estos apartados: desarrollar y/o potenciar en el beneficiario la madurez psicosocial, intervenir en las patologías y cuadros clínicos, asesorar de los recursos sociales necesarios, favorecer la asunción de la realidad personal de tal manera que permita al sujeto, junto a la formación y rehabilitación

CENTROS

activos

terreno de la discapacidad física la rehabilitación médica, fisioterapia, terapia ocupacional y logopédica según nos explica Carlos Rojas, médico del CRMF.

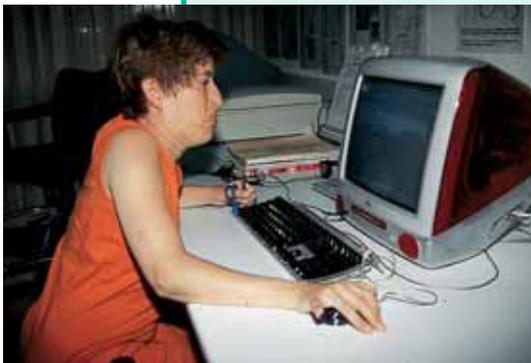
Además tienen enfermería cuya labor principal es concienciar sobre cuestiones higiénicas.

“Los problemas –expone Carlos Rojas– van acompañados de que aquí viene todo tipo de pacientes y el problema fundamental es que realizan una rehabilitación de cara a la integración en el mundo exterior, sobre todo, las discapacidades físicas las tenemos que paliar de alguna manera para que puedan sentirse independientes fuera del centro”.

En este campo actúan la logopedia, la terapia ocupacional y la fisioterapia el mantenimiento de las capacidades físicas y una reeducación un poco especializada en cada enfermedad.

Sara Ibarz, terapeuta ocupacional nos cuenta que su función en el centro es la recuperación funcional para miembro superior y entrenamiento para la vida diaria.

Los cursos de formación son la parte estrella del CRMF de Lardero



FRANCISCA RUBIO, Directora del centro

– **¿Cuáles son los objetivos que tiene el CRMF?**

– Como un CRMF más, el centro de Lardero forma a las personas que vienen aquí en las especialidades que tenemos. Por otra parte, cubre todo lo que se refiere a su rehabilitación y sus necesidades psicológicas y sociales. Los CRMFs somos algo más porque el colectivo que viene no ha salido de su casa, y aquí lo que tenemos que darles son herramientas para que tengan independencia en la dependencia, las herramientas son variadas: saberse relacionar, saber que el mundo es algo más que el medio en el que se desarrollan, que conozcan la cultura, que puedan ir al cine, al teatro.

– **¿Me podría decir los rasgos distintivos de este centro?**

– Este centro hace muchos años fue centro de referencia en empleo porque tenemos un buen servicio en esta materia, porque se les forma muy bien. De hecho tenemos una gran acogida por parte de la sociedad riojana que ha contratado a estos chicos. El año pasado hubo aproxi-



madamente 136 contratos de seis meses la mayoría. Este año vuelve a repetirse, vemos que el CRMF es bien recibido por los empresarios riojanos. Los chicos se introducen en las empresas con las prácticas, y el tabú de la discapacidad se rompe, el relativo a las bajas o al bajo rendimiento, y si superan las prácticas suelen cogerlos, porque los empresarios tienen ventajas fiscales.

– **¿Quiere añadir algo más sobre funcionamiento, personal, etc...?**

– Tendríamos que hacer un esfuerzo para que se conozca la función de estos centros ya que al estar en zonas concretas se llega a perder. Por eso es importante lo que estáis haciendo en Minusval de dar a conocer estos centros.

La formación está avalada por los certificados que da el IMSERSO y por el Instituto de cualificaciones.

Otra de las cosas más características es que los chicos nos llegan cada vez con más niveles de dependencia”.

El área de la Unidad de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) cuyo responsable es Javier Calbet se encarga del asesoramiento en materia de accesibilidad, ayudas técnicas, comunicación y transporte.

Un piso adaptado sirve para que los residentes consigan un mayor grado de independencia

en una experiencia de tres meses para prepararlos para la vida independiente con el objetivo de que sepan valerse en una casa.

Otro proyecto interesante es la campaña “Lardero más cerca” que ha lanzado el centro a distintos puntos de la geografía de los alrededores de Logroño

para que le conozca divulgando e informando de los servicios del CRMF de Lardero en el año 2005.

Esta campaña es continuación de la que se realizó durante los últimos cuatro meses y en el mes de agosto del 2000.

La página web del centro es: www.crmflardero.com.

dossier

ESPECTRO AUTISTA

SUMARIO

UN CAMINO A LA ESPERANZA

AMPARO VALCARCE

Pags. 15-16

AUTISMO EN ESPAÑA

JOSÉ ANTONIO GARCÍA VILLAR

Pags. 16

ESCRIBIR EN PROSA SIN SABERLO:

MIGUEL ÁNGEL CASTAÑÓN

Pags. 17

EL AUTISMO HOY

APNA

Pags. 28-29

TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

DOMINGO GARCÍA-VILLAMISAR

Pags. 20-21

DIAGNÓSTICO EN AUTISMO

JUAN MARTOS

Pags. 22

TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN

MARÍA LLORENTE

Pags. 23-24

BREVE REVISIÓN DE LA INVESTIGACIÓN NEUROBIOLÓGICA EN EL TRASTORNO AUTISTA

ÁNGEL DIEZ CUERVO

Pags. 25-27

CONGRESOS INTERNACIONALES DE APNA

PEDRO M. GONZÁLEZ

Pags. 28-29

POR UNA VIDA DE CALIDAD

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Pags. 29

EXPERIENCIAS INTEGRADORAS

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Pags. 30

EL AUTISMO ANTE EL FUTURO

ISABEL BAYONAS

FORMACIÓN DE PROFESIONALES

JUAN MARTOS

Pags. 31

PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ

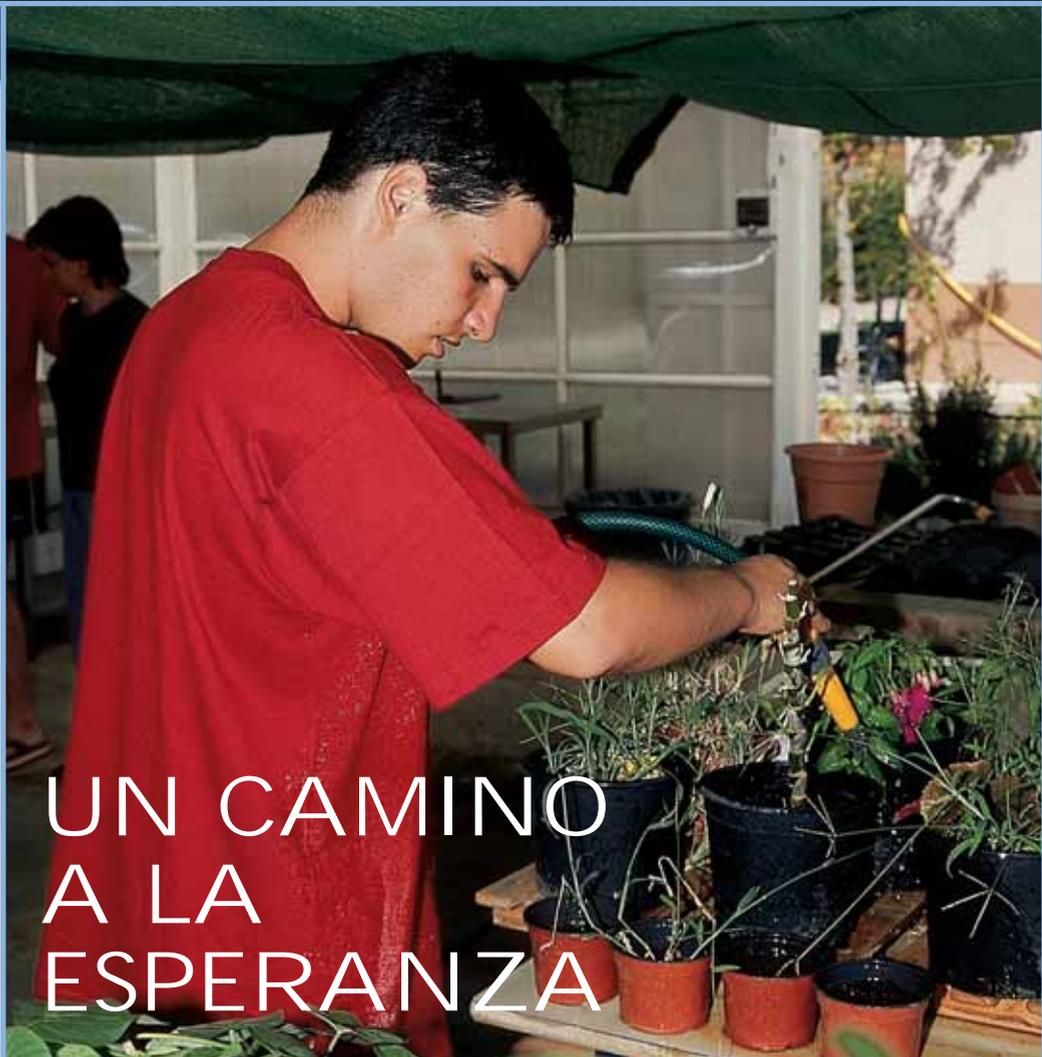
Pag. 32-33

BIBLIOGRAFÍA SOBRE AUTISMO

Pág. 34

ENCUESTA

Pág. 35



UN CAMINO A LA ESPERANZA

AMPARO VALCARCE

Secretaría de Estado y Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad

Escribir sobre autismo es abordar un complejo universo que estamos conociendo poco a poco, un camino en el que, por fin, estamos vislumbrando algunas salidas. Por ello, este "especial" que dedica Minusval al trastorno de espectro autista supone un paso más en el conocimiento, la investigación y la concienciación social.

No debemos olvidar que, hasta hace relativamente muy poco tiempo, carecíamos de referencias sobre las que establecer pautas de trabajo eficaces sobre este problema. Nada se sabía de su etiología, evolución o técnicas adecuadas de intervención. El autismo se nos mostraba identificado con estereotipos negativos, rodeado de un cierto tono de misterio, en el

dossier



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

que términos como aislamiento, rechazo o agresividad parecían contener valor de diagnóstico.

UN TRASTORNO DE POR VIDA

En los últimos años, el esfuerzo de familiares, organizaciones, e investigadores por acercarnos a una dimensión más real, razonable y científica del problema ha permitido un avance espectacular: hoy podemos decir que el autismo no es técnicamente una enfermedad, sino más bien un trastorno que va a durar toda la vida.

Hoy también tenemos la suerte de conocer algunos de los factores genéticos que pueden determinarlo, y hemos aprendido que no hay imposibilidad de relacionarse, sino problemas para comunicarse. Hoy, gracias al trabajo de los científicos y de los terapeutas y también, en buena medida, a los testimonios de las familias y de las propias personas afectadas, la imagen del trastorno autista parece adquirir nitidez y nos permite acercarnos mucho más a las necesidades de las personas que lo padecen.

Sabemos que hoy no existe un tratamiento curativo de la enfermedad, pero la posibilidad de diagnosticarla en fases tempranas de la manifestación del trastorno, puede supo-

ner una variación significativa en su tratamiento, puesto que nos permite poner en práctica sistemas de tratamiento y rehabilitación que la evidencia ha demostrado eficaces.

DETECCIÓN PRECOZ, FUNDAMENTAL

Así, es de vital importancia impulsar la investigación en torno a la detección precoz. Por ello, el Real Patronato sobre Discapacidad ha encargado un ambicioso proyecto, el estudio "Detección y diagnóstico de trastornos del Espectro Autista", que toma como referencia un trabajo pionero en este campo elaborado por la Universidad de Atlanta. El objetivo de este trabajo es permitir la adaptación de los protocolos de detección de los trastornos de espectro autista en una edad temprana. Se espera aportar un recurso fiable y válido para el cribado de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) en la población infantil española, que permita la detección precoz y la implementación temprana de los tratamientos rehabilitadores.

Detección precoz y atención profesional y social. Éstas son las dos vías que debemos potenciar para profundizar en el tratamiento a los trastornos del espectro autista.

Todas las familias que hemos sentido esa situación de ansiedad y zozobra en nuestras vidas cuando se nos ha presentado esta realidad comprendemos la importancia de seguir avanzando en la investigación del trastorno de espectro autista y sus tratamientos. Hemos aprendido a adaptar nuestras vidas a las necesidades de nuestros hijos, de nuestros hermanos. Debemos seguir en ese camino, apoyándonos en los profesionales y en el movimiento asociativo, y servir de ayuda a los padres que se enfrentan por primera vez a esta situación. Desde aquí, mi afecto, comprensión y apoyo a todos ellos.

AUTISMO EN ESPAÑA

El autismo ha empezado a recibir una atención especial en España a partir del año 1977 aproximadamente. Entonces se comenzó a difundir la información que se conocía sobre este trastorno, se establecieron las primeras Asociaciones de familiares de personas con autismo, e iniciaron su vinculación a las mismas los primeros profesionales relacionados con la investigación y el trabajo con las personas con autismo.

A partir de entonces, e impulsados por la llegada de la democracia, empezaron a desarrollarse los primeros centros de educación especial, vinculados la mayor parte de ellos a asociaciones de padres de personas afectadas.

En la década de los 80 surgió un movimiento importante que trataba de impulsar la integración escolar, desde la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria, a través de los apoyos individuales necesarios.

En los últimos años se han multiplicado las respuestas que pretenden dar cabida a las necesidades de las personas con autismo y sus familias. Así, se han desarrollado alternativas escolares integradas, centros para personas adultas (centros de día y/o residencias), programas de ocio y respiro familiar, servicios de consulta ambulatoria, etc... Sin embargo, debido a la dependencia de las asociaciones y los recursos de las Administraciones públicas, entre las que destacan las locales y autonómicas, se producen importantes desigualdades entre los recursos disponibles.

En la actualidad existen una serie de criterios internacionales que definen el autismo, existen estructuras organizativas de familias y profesionales que impulsan las iniciativas sobre el colectivo, y parece ser que se comienza a percibir que actitud de las administraciones, de los medios de comunicación y de la sociedad en general son positivas respecto al autismo.

JOSÉ ANTONIO GARCÍA VILLAR

Presidente de la Confederación Autismo España

La más reciente investigación sobre los tratamientos psicológicos eficaces en autismo(1), pone de manifiesto que las intervenciones ofertadas para el tratamiento del autismo son múltiples y diversas y que la mayoría derivan de teorías etiológicas diseñadas ex profeso para explicar el origen del trastorno (Rapin1997).

MIGUEL ÁNGEL CASTAÑÓN

Psicólogo del Centro de Psicología Conductual. León

Dentro de las intervenciones sobre variables biológicas, nos encontramos con el uso de neurolépticos como el haloperidol, la naltexona, la clonidina y la fenfluramina; las dietas especiales, como las altas dosis de vitamina B6 combinada con magnesio o la restricción de gluten y caseína, o las terapias hormonales (secretina) ante los cuales la hiperactividad, las conductas agresivas y autoagresivas, la inatención y las estereotipias se reducen, pero éstas no son los rasgos esenciales del trastorno (American Academy of child and adolescent Psychiatry Oficial Action –AACAAPOA-,1999; Volkmar, 2001) y aunque haya algunas mejoras comportamentales provocadas por esta medicación que pudieran ayudar a la implantación de los programas educativos con más facilidad, no reducen los déficits en comunicación e interacción social de las personas con autismo y, por tanto, no son eficaces en su tratamiento.

INTERVENCIONES PSICOPEDAGÓGICAS

Las intervenciones psicopedagógicas van desde “tiempo en el suelo”, pasando por la “integración sensorial”, “la integración auditiva”, “la terapia ocupacional”, hasta llegar a la “comunicación facilitada”. La ausencia de estudios controlados, que utilicen una metodología científica y que demuestren su efectividad hacen que no sean recomendables (American Academy of pediatrics comité on children with disabilities, 1998; Daw-



Un número importante de investigaciones científicas ha demostrado que los niños con autismo pueden aprender numerosas habilidades cuando se les enseña con un paquete de técnicas basadas en el análisis aplicado de la conducta

ESCRIBIR EN PROSA SIN SABERLO

son y Watling 2000; Mudford et al., 2000) o, incluso, que algunas se conviertan en un fraude (GTR, 1999).

Un número importante de investigaciones científicas ha demostrado que los niños con autismo pueden aprender numerosas habilidades cuando se les enseña con un paquete de técnicas basadas en el análisis aplicado de la conducta. Todos estos estudios informan de importantes aceleraciones en las tasas de desarrollo, con incrementos de 20 puntos en el cociente intelectual, mejoras significativas en lenguaje y conducta social y descensos significativos o desaparición completa de rasgos autistas (autoestimulación, autolesiones, estereotipias, etc.), además, este método es el único que utiliza los procedimientos más y mejor validados empíricamente (Jacobson y Mulick, 2000; Rosenwasse y Axelrod, 2001, 2002; Schreiman, 2000), por ello el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos lo ha reconocido como tratamiento de elección para el autismo (United Status Public Health service, 1999).

El National Research Council (grupo del Congreso de Estados Unidos que es el responsable de evaluar la credibilidad de los logros divulgados por instituciones o empresas), tras un estudio exhaustivo de tres años sobre la efectividad de diferentes para el tratamiento del autismo, concluyó que los procedimientos basados en el análisis de la conducta son los únicos que hasta el momento han ofrecido evidencias claras de su efectividad (Lord y McGee, 2001).

ANÁLISIS DE CONDUCTA

El departamento de Educación IDEA (United States Department of Education) ha reconocido al análisis de la conducta y en particular su tecnología de evaluación y análisis funcional, como una metodología importante para el manejo de los desordenes conductuales.

En nuestro país estos tratamientos no han sido suficientemente divulgados y, en ocasiones, se usan terapias marginales (cuando no fraudulentas) e intervenciones psicopedagógicas de difícil valoración, pero de escasa eficacia. Se deberían divulgar estos hallazgos entre padres, maestros, pediatras, psicólogos... para que todo el mundo se beneficie de la excelente investigación en este campo.

Aunque, en cualquier caso, nadie de los que trabajan con autismo, ni siquiera los “cognitivistas”, se han librado de los estímulos y las respuestas. En este sentido, todos los que trabajan con niños autistas, serían analistas de la conducta sin proponérselo, como el célebre personaje de Moliere que escribía en prosa sin saberlo, sin embargo el autismo merece el “arte poético” del análisis de conducta.

(1) Guía de tratamientos psicológicos eficaces. Vol III. Marino Pérez Álvarez, J.R. Fernández Hermida, Concepción Fernández Rodríguez, Isaac Amigo Vázquez (coord.) Ed. Pirámide. Madrid 2003.

dossier

Han pasado ya algo más de seis décadas desde que en el año 1943 el psiquiatra Leo Kanner y en 1944 el pediatra Hans Asperger describieran lo que hoy conocemos como trastorno autista. Y aunque el puzzle sigue incompleto porque le siguen faltando algunas piezas, hemos avanzado mucho en la comprensión de tan complejo y enigmático trastorno.

JUAN MARTOS

APNA

El autismo se considera hoy en día como un trastorno del neurodesarrollo que afecta, desde su presentación, a todo el ciclo vital. Tiene una base neurobiológica cerebral en la que las causas genéticas van a desempeñar un importante papel y se define usando criterios conductuales porque aún no disponemos de marcadores genéticos conocidos.

Los criterios para el diagnóstico están ampliamente consensuados y aceptados (DSM-IV, 1994; CIE-10, 1992) y recogen sus características nucleares: alteraciones cualitativas en la interacción social, en el desarrollo de la comunicación verbal y no-verbal y la presencia de un repertorio restringido de intereses y actividades. En base a estos criterios, en la actualidad puede establecerse que el trastorno es más frecuente de lo que se pensaba inicialmente, afectando, al menos, a un 0.6% de la población con una ratio hombre/mujer de 3:1.

ESTUDIOS EPIDEMIOLÓGICOS

Los estudios epidemiológicos y de seguimiento muestran también un alta incidencia de retraso mental (entendien-



El trastorno autista es más frecuente de lo que se pensaba inicialmente, afectando, al menos, a un 0.6% de la población.

EL AUTISMO, HOY

do la presencia de retraso mental cuando existe un CI por debajo de 70) que está presente en un rango que puede ir desde el 25% al 40% de los trastornos de espectro autista. Además, se ha encontrado que un 10% de la población que presenta el trastorno autista también presenta alguna condición médica asociada que se relaciona con el funcionamiento cerebral.

En el síndrome de Asperger, una forma leve de autismo, se estima que puede afectar aun 0.3% de la población y tener incluso una mayor ratio hombre/mujer, en un rango que puede ir de 4:1 a 10:1.

El trastorno se presenta de forma temprana, en la mayor parte de los casos precipitándose en torno al último trimestre del primer año de vida y conlleva la presentación de un conjunto de signos de alerta que son especialmente importantes a tener en cuenta en las exploraciones pediátricas rutinarias: menor uso del contacto ocular, no respuesta del orientación al nombre, ausencia de conducta de señalar y ausencia de conductas de mostrar objetos.

Cuando, desde una perspectiva científica, se trata de explicar las causas del



la población con una ratio hombre/mujer de 3:1

trastorno, hemos de acudir a los estudios más rigurosos y contrastados de los que disponemos en la actualidad. En este sentido, la herencia del trastorno es uno de los más importantes cambios que se ha experimentado en la concepción del trastorno desde las primeras descripciones.

Los estudios con gemelos proporcionan una evidencia muy fuerte al respecto. Con una definición estricta, se encuentran tasas de concordancia del 36% en gemelos monocigóticos. Esta tasa puede elevarse hasta el 90% cuando se utiliza una definición más amplia del trastorno. Por otro lado, la incidencia de autismo en hermanos puede situarse entre un 2% y un 6%, estimándose que es 10 veces

mayor a la prevalencia encontrada en la población normal.

INVESTIGACIONES

Aunque la investigación genética aún precisa de un mayor desarrollo, en la actualidad se acepta que están interviniendo distintos genes con distintas localizaciones en diferentes cromosomas, en especial, el 7, el 2, el 16 y el 17. Otro importante campo de estudio se relaciona con la estructura y el funcionamiento del cerebro, habiéndose encontrado evidencias de distintas anomalías. Entre las más significativas basta citar: reducido tamaño de las células e incremento del paking neuronal en el sistema límbico; anomalías en las minicolumnas y anomalías en el cerebelo, además de otras regiones corticales.

Un reciente y consistente hallazgo se relaciona con la observación de un cerebro más grande y pesado que el cerebro normal, pudiéndose constatar el incremento del tamaño del cerebro entre los 2 y los 4 años de edad. Uta Frith (2004) ha sugerido que una posible explicación para dar cuenta de este incremento del tamaño del cerebro es algún tipo de fallo en los procesos habituales de poda neuronal.

Es importante dejar reflejado que, por el momento, no contamos con suficientes evidencias para avalar explicaciones relacionadas con la vacunación o causas similares relacionadas con virus, hongos y asociación con enfermedades gástricas.

Finalmente y en lo que respecta a las explicaciones psicológicas, de cor-

te cognitivo, más elaboradas y consistentes con las que contamos en la actualidad que den cuenta de los síntomas del trastorno, hay que recoger, en primer lugar, los estudios en torno a lo que se ha venido en llamar teoría de la mente y los fallos que se observan para adquirir una comprensión intuitiva de los estados mentales como las creencias y la ausencia, por tanto, de atribución de estados mentales a otros y a sí mismos.

En segundo lugar, los estudios que giran alrededor de la tendencia que presentan las personas con autismo a centrarse en lo local en vez de lo global, lo que se denomina débil coherencia central, que pueden tener la virtud de explicar mejor el perfil de funcionamiento que se observa en dichas personas (p.e. dando cuenta de las capacidades geniales) pero que aún cuenta con escaso apoyo de pruebas neurológicas y de imagen cerebral.

Por último, debemos recoger las explicaciones que plantean una disfunción ejecutiva, término complejo y no bien definido en la medida en que bajo tal paraguas o constructo se agrupan funciones como la planificación, la memoria de trabajo, el control de impulsos, la atención, la monitorización de la acción y la inhibición de respuestas prepotentes. Esta posición puede explicar bien algunas de las conductas que se observan en el autismo, pero presenta limitaciones con el concepto, con su presentación en otros trastornos e incluso con el tipo de tareas y pruebas usadas.

// El trastorno autista se presenta de forma temprana en la mayor parte de los casos y se precipita en torno al último trimestre del año de vida //

dossier

Los trastornos del espectro del autismo (TEA) constituyen una pequeña pero significativa proporción de trastornos que se diagnostican en los centros de pediatría y psicología infanto-juvenil. El retraso en el lenguaje es el motivo de consulta inicial más frecuente y el diagnóstico precoz es determinante a la hora de planificar la intervención y la provisión de servicios educativos.

DOMINGO GARCÍA-VILLAMISAR

Asesor Técnico de la Asociación
Nuevo Horizonte Las Rozas (Madrid)

Los TEA, también denominados trastornos generalizados del desarrollo, son un conjunto de problemas vinculados al neurodesarrollo, con manifestaciones preferentemente cognitivas y comportamentales, que ocasionan notables limitaciones en la autonomía personal y son una importante causa de estrés en la familia.

El término autismo fue creado en 1943 por el psiquiatra Leo Kanner para definir un grupo de niños caracterizados por dificultades para la relación social, los déficits de comunicación y la presencia de unos intereses restringidos y muy peculiares.

En los últimos años, se ha puesto el énfasis en unas características clínicas de mayor alcance, que si bien describen unos cuadros clínicos menos severos, sin embargo, son personas que presentan las mismas necesidades asistenciales. Aunque la investigación se ha realizado de acuerdo a criterios clínicos de naturaleza más restrictiva, sin embargo, las implicaciones asistenciales son de naturaleza más amplia.

Con la excepción del síndrome de Rett, hasta el momento actual no disponemos de marcadores biológicos de los TEA, por lo que el diagnóstico de este grupo nosológico descansa, fundamentalmente, en sus manifestaciones clínicas. De este modo, los TEA se definen por la presencia de alteraciones cualitativas en la interacción social y la comunicación, y por



Foto: AUTISMO - ESPAÑA

Es frecuente que el diagnóstico de los trastornos del espectro del autismo se realice a los 6 años de edad, a pesar de que muchos padres expresaban preocupaciones desde que sus hijos tenían entre 18 y 24 meses

DIAGNÓSTICO Y CLASIFICACIÓN: TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

una importante restricción del repertorio de intereses, actividades y conductas.

IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ

Estos criterios clínicos gozan de un amplio y sólido consenso, que corrobora su utilidad para el diagnóstico de los TEA. Sin embargo, la práctica clínica ha puesto de manifiesto algunos puntos débiles de estos criterios de diagnóstico que, en entre otras cosas, se traducen en una notable limitación para establecer el diagnóstico precozmente aun cuando se subraya que las alteraciones deben aparecer antes de los 3 años de edad.

De hecho, la edad promedio en la que se hace el diagnóstico de TEA es a los 6 años de acuerdo a los datos aportados al respecto por Patricia Howlin. Por ello, en la práctica, la evaluación y el diagnóstico de los TEA se suele realizar bastante más tarde de la edad en la que se supone que deben aparecer los síntomas. Sin embargo, más del 50% de los padres de niños con TEA expresa abiertamente algún tipo de inquietud acerca del neurodesarrollo de sus hijos cuando éstos tienen entre 18 y 24 meses.

Por tanto, es frecuente que los padres sospechen la existencia de algún problema en su hijo, pero que no reciban información clara hasta bastante tiempo más tarde. Generalmente, los padres solicitan consulta para manifestar algunas preocupaciones sobre el neurodesarrollo de su hijo cuando éste tiene 2 años. Con esa edad, a menos del 10% de los niños se les identifica el cuadro clínico y se establece el diagnóstico. A poco más del 10% se les indica que vuelvan a consultar, más adelante, si empeoran o persisten las preocupaciones.

Al resto de los niños, cuando tienen cerca de 4 años, se les deriva finalmente a otro profesional. En ese momento, sólo al 40% se les diagnostica, al 25% se les indica que no deben preocuparse, y al resto se les envía a un tercer o cuarto profesional, según la referencia citada de Patricia Howlin.

Cerca del 20% de los padres se quejan de haber tenido que ejercer una considerable presión para que a su hijo se le remitiera a un especialista o tuvieron que acudir a uno privado. En consecuencia, el diagnóstico de TEA no se llega a hacer hasta dos o tres años después de reconocer los padres algunos síntomas. Es decir, es frecuente que el diagnóstico de TEA se realice a los 6 años

de edad, a pesar de que muchos padres expresaban preocupaciones desde que sus hijos tenían entre 18 y 24 meses.

A pesar de todas estas limitaciones, en la actualidad, el "screening" y la evaluación del autismo en sus fases más precoces es muy importante.

CLASIFICACIÓN DE LOS TEA

La clasificación de los TEA se puede enfocar a través de diversas modalidades. Una alternativa consistiría en definir el cuadro autista en sentido amplio desde un punto de vista categorial para distinguirlo de otros trastornos psicopatológicos, tales como la depresión o la ansiedad; y acudir a una perspectiva dimensional para encuadrar los diversos subtipos de autismo, ordenados, por ejemplo, a lo largo de una dimensión o más dimensiones, tales como severidad de la patología, nivel de funcionamiento, grado de competencia social, etc.

Disponemos de varias para realizar esta clasificación. Se pueden aplicar diseños de corte transversal y comparar los grupos en cuanto a la gravedad de la sintomatología (por ej. grave vs leve). Sin embargo, aunque esta metodología parece posible, prescinde de ciertas variables muy sólidas en el diagnóstico clínico tales como los factores de riesgo, las causas biológicas (genéticas) y la evolución del trastorno a lo largo del desarrollo, etc.

De todos modos, de optar por esta metodología, corremos el riesgo de incurrir en una tautología, pues al definir dos grupos en función de un cierto criterio, como por ejemplo, presencia vs ausencia de lenguaje en los primeros años del desarrollo, podríamos discutir más adelante si las diferencias observadas entre los diversos subgrupos obedecen a los criterios utilizados para su selección y clasificación y no tanto a que los dos grupos son clínicamente diferentes entre sí.

Por otra parte, es de todos conocido que las posibles diferencias entre dos subgrupos de trastornos pueden ser de naturaleza cuantitativa y/o cualitativa. La valoración de estas discrepancias es esencial no sólo para explicar que dos grupos son diferentes sino también como requisito fundamental con vistas a la clasificación. La mayor dificultad que ofrece este enfoque

es que los diseños transversales determinan sólo diferencias cuantitativas.

Con todo, y al margen de las limitaciones que acabamos de manifestar, la distinción entre autistas de alto y bajo funcionamiento en el grupo de los trastornos generalizados del desarrollo es muy útil desde el punto de vista clínico. Varios estudios han demostrado que los autistas de bajo funcionamiento sufren una mayor severidad psicopatológica, y una historia natural, etiología y respuesta al tratamiento distinta a los autistas de alto nivel. Sin embargo, a pesar de que esta clasificación es útil desde la perspectiva clínica, sorprende que no aparezca incluida en las clasificaciones oficiales.

A la luz de esta discusión, podríamos preguntarnos ¿Es suficiente con diferenciar a dos subgrupos de autismo en cuanto a un único criterio, tal como por ejemplo, buen o mal funcionamiento? A nuestro juicio, la respuesta es negativa, por el reduc-

cionismo que encierra la pregunta. Surge así la necesidad de someter a análisis otros parámetros que marquen e identifiquen los posibles nuevos agrupamientos.

Los modelos dimensionales podrían arrojar alguna luz sobre los factores o dimensiones en torno a los que podría vertebrarse esta distinción. Así, por ejemplo, dado que el nivel de inteligencia, las habilidades adaptativas, evaluadas a través de la *Vineland Adaptive Behavior Scales* y el nivel de lenguaje y comunicación se han configurado como los principales predictores del pronóstico a lo largo del desarrollo, la clasificación de los autistas podría realizarse desde esta perspectiva dimensional, con arreglo a estas dimensiones y no sólo en función exclusiva de determinados criterios clínicos. De aplicarse este procedimiento, tal vez se ganaría en precisión y validez clínica. Otra cosa bien distinta es si el número de dimensiones son suficientes para describir clínicamente el trastorno.

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO

Diversas sociedades científicas a nivel internacional han elaborado planes específicos para impulsar el diagnóstico precoz de los TEA. Así, por ejemplo, recientemente en Inglaterra se puso en marcha la National Initiative for Autism Screening and Assessment (NIASA) dentro de un National Autism Plan for Children (National Autism Society, 2003). En esta iniciativa se describe el protocolo a seguir compuesto de tres fases o estadios.

En la primera fase se incluyen todos aquellos niños con un posible problema del desarrollo. La evaluación es realizada por el pediatra local.

Si se sospecha de la presencia de un TEA, se pasa urgentemente a la fase dos. En esta fase se realiza una evaluación multidisciplinar en la que participan los psicólogos, neurólogos, psiquiatras, educadores, etc. Normalmente esta evaluación está coordinada por el pediatra. Se realiza la historia clínica, con los datos que aporte la familia y el propio desarrollo del niño. En esta fase puede ser muy útil las entrevistas semi-estructuradas tipo Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). (Le Couteur). En esta fase también se realizan observaciones sistemáticas en más de un contexto.

Las escalas de observación tipo Autistic Diagnostic Observation Schedule (Lord et al.) son muy valiosas para una recogida objetiva de datos. Se suelen realizar también algunas pruebas médicas rutinarias de tipo genético y clínicas para detectar posibles condiciones comórbidas, tales como epilepsia, sordera, etc. En las diversas fases de la evaluación y del diagnóstico, los especialistas se basan en determinados instrumentos de diagnóstico que el lector interesado puede consultar en la publicación citada a pie de la primera página.

Una vez realizado el diagnóstico, se elabora un informe por escrito que es discutido con los padres, y en el que se especifica el perfil clínico del problema y las opciones terapéuticas disponibles.

A veces, está indicada una tercera fase en el proceso de diagnóstico, bien sea porque los padres requieren una segunda opinión, bien porque hay dudas en cuanto al diagnóstico o en cuanto al plan terapéutico a seguir.

OTRAS ALTERNATIVAS

Con todo, estamos aún en los preliminares del desarrollo de esta metodología. Posiblemente, se produzcan nuevos avances en un futuro inmediato si se demuestra la validez del fenotipo multivariado para los trastornos profundos del desarrollo. En efecto, no parece suficiente demostrar que dos o más subgrupos de autismo son diferentes en función del análisis factorial que distribuyó el espectro en dos, tres, o más subgrupos.

Habrá que probar, además, que la citada clasificación es válida desde la perspectiva de la etiología, de la evolución del trastorno, de la respuesta al tratamiento. Así, por ejemplo, si se descubre que una cierta agrupación fenotípica tiene unos marcadores genéticos y/o neurobiológicos determinados, habremos dado un gran paso hacia el establecimiento de un subtipo de autismo etiológica y clínicamente bien fundamentada.

Otra alternativa podría consistir en definir subtipos de autismo en función de la *trayectoria de la sintomatología a lo largo del desarrollo* tal como propuso Peter Szatmari. En otras palabras, si se diagnosticó a un niño pequeño con un trastorno autista asociado a una notable ausencia del lenguaje, pero, con el paso de los años, este niño progresó notablemente y adquirió unas buenas habilidades de comunicación, cabría revisar, tal vez, su diagnóstico en función de su trayectoria a lo largo del desarrollo y valorar la posibilidad de otro tipo de trastorno, tal como un síndrome de Asperger.

En suma, el *modelo dimensional* todavía presenta alguna fragilidad, tal como el número de dimensiones en torno a las cuales se agrupan los sujetos y el cambio de perfil que van adoptando las dimensiones a lo largo del desarrollo. Creemos que la adopción de esta perspectiva dimensional teniendo en cuenta los parámetros propios del desarrollo ayudará a esclarecer la configuración de los diversos subtipos de trastornos dentro del espectro autista.

NOTA: para una referencia más amplia y documentada, el lector interesado puede acudir a una de las recientes publicaciones al respecto: Cabanyes-Truffino, J. & García-Villamisar, D. Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. REV NEUROL 2004; 39 (1): 81-90.

DIAGNÓSTICO EN AUTISMO

JUAN MARTOS

Asesor Técnico de APNA

Por el servicio de diagnóstico de la Asociación Española de Padres de Niños Autistas (APNA) pasan anualmente entre 200 y 250 familias que requieren de sus servicios y esto viene ocurriendo desde ya dos décadas, observándose un incremento significativo en los últimos años. Por otro lado, en los archivos de APNA existe un banco de expedientes que se sitúa en torno a los 10.000 casos.

Debe reconocerse explícitamente aquí que el motor y artífice principal de tan ingente trabajo es Ángel Rivière, bajo cuyas enseñanzas los distintos técnicos de APNA han aprendido el buen hacer de una complicada labor.

PROCESO COMPLEJO

Y es que el diagnóstico y evaluación en autismo es esencialmente complejo en el que deben estar perfectamente integrados dos aspectos que son interdependientes: por un lado el aspecto descriptivo en el que debe darse cuenta minuciosa e inteligente de todos aquellos aspectos relevantes de la persona (niño, adolescente o adulto) que se evalúa, en especial, del funcionamiento psicológico subyacente en autismo.

Muy relevantes son el tipo de preguntas que se hacen a los padres en la reconstrucción evolutiva y génesis del trastorno (a través de ellas, por ejemplo, se ha podido determinar, la presencia de un patrón prototípico de presentación del trastorno que es específico del autismo y se diferencia con claridad de otros trastornos, entre otros del retraso mental con conducta autista asociada, por mucho que algún que otro aparente experto pretenda meter bajo el paraguas de la discapacidad intelectual a condiciones muy diferentes).

Por supuesto, son igualmente importantes otros elementos como la histo-



ria familiar y escolar, la necesaria e imprescindible valoración intelectual, la vinculación con datos neurológicos, etc.

Por otro lado, se encuentra el aspecto prescriptivo del diagnóstico, el más importante probablemente del proceso, al menos, para las familias y para el propio sujeto en la medida en que debe recoger el conjunto de orientaciones educativas y terapéuticas ajustadas a las necesidades concretas de ese momento evolutivo.

COMPROMISO PROFESIONAL

Ello implica un compromiso profesional de calidad en el que hay que poner en juego adecuadas habilidades sociales para transmitir (y reflejar con claridad por escrito) dicha información a la familia y/o profesionales que vayan a intervenir con la persona evaluada.

Hacer diagnóstico no es sólo tener en cuenta los códigos de los criterios de las definiciones de los manuales de clasificación de trastornos internacionalmente aceptados, lo que indudablemente debe realizarse sino, especialmente, tener una amplia y consistente formación en desarrollo normal y el desarrollo del autismo y, por supuesto, contar con una amplia experiencia diagnóstica habiendo evaluado muchos casos.



Hasta el momento, el enfoque terapéutico que ha demostrado ser más efectivo, con estudios científicos que lo avalan, es la intervención psicoeducativa

TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN EN AUTISMO

El panorama actual sobre los abordajes educativos y terapéuticos en los Trastornos del Espectro Autista (TEA) dista mucho de los primeros enfoques de intervención basados en técnicas excesivamente rígidas y en entornos poco naturales.

MARÍA LLORENTE

Psicólogo Gabinete Técnico APNA

En los últimos 10 años se ha producido una verdadera "revolución" en la forma en la que concebimos el autismo y de esa nueva comprensión del trastorno se han derivado unos enfoques terapéuticos renovados, más ajustados a las necesidades de las personas

con TEA y más acordes con sus características y funcionamiento psicológico.

El autismo es un trastorno neurobiológico que acompaña al individuo durante todo su ciclo vital; es decir, el autismo no se cura, pero con los programas terapéuticos actuales se pueden conseguir cambios muy significativos en la conducta y desarrollo de estas personas. Con los años hemos sido testigos del surgimiento de numerosas aproximaciones terapéuticas (terapia del abrazo forzado, comunicación facilitada, empleo de complejos vitamínicos, etc.) algunas de ellas de dudosa validez y eficacia.

También se han ido sucediendo, como las modas, abordajes terapéuticos diferentes basados en las terapias con animales, con la música, con dietas específicas o con distintos fármacos. Sin entrar en debate sobre los efectos positivos de cada uno de estas aproximaciones terapéuticas, es importante señalar

que, por el momento, no hay estudios científicos rigurosos que avalen la eficacia y adecuación este tipo de terapias.

INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Hasta el momento, el enfoque terapéutico que ha demostrado ser más efectivo, con estudios científicos que lo avalan, es la intervención psicoeducativa: la mejor herramienta con la que contamos actualmente para ayudar a las personas con TEA es la educación (eso no quiere decir que no se puedan utilizar otros abordajes como la equinoterapia, la musicoterapia, etc., como complementos de la intervención psicoeducativa).

Pero no cualquier tipo de educación o intervención psicoeducativa es adecuada para estos casos. El autismo implica una alteración en el desarrollo de tres áreas concretas: competencias de rela-

dossier

ción social, comunicación y flexibilidad de pensamiento, y además supone una desviación cualitativa y específica de los patrones de desarrollo normalizado.

En la actualidad, prácticamente todos los programas psicoeducativos diseñados específicamente para las personas con autismo, incluyen unos principios metodológicos concretos que han demostrado ser los más eficaces y adecuados para este colectivo.

Entre los programas más utilizados y difundidos a nivel internacional se encuentra el programa TEACCH dirigido a estructurar el entorno de la persona mediante el empleo de claves visuales y a fomentar la comunicación a través del uso de sistemas alternativos de comunicación, el sistema PECS que es un programa específico de comunicación basado en el intercambio de fotografías, el programa HANNEN diseñado para fomentar la interacción y la comunicación entre los padres y sus hijos y el programa de COMUNICACIÓN TOTAL destinado a la enseñanza del habla signada como medio básico de comunicación.

BUENAS PRÁCTICAS

No sólo los programas de intervención tienen que ser específicos sino que también, es absolutamente necesario que las personas que se encargan del tratamiento de este colectivo, hayan recibido previamente una amplia formación (teórico-práctica) que les permita garantizar la eficacia, seriedad y adecuación de las técnicas empleadas.

En los últimos años, se han publicado varios "manuales de buenas prácticas" (como el elaborado por Autismo-Europa, 2000) en los que se recogen los principios básicos que debe seguir cualquier programa de intervención y los prerrequisitos necesarios para poder ofrecer servicios educativos y terapéuticos a estas personas. Tanto el conocimiento como la difusión de este tipo de manuales son imprescindibles para poder garantizar la calidad y eficacia de los servicios que imparten y ofrecen programas de intervención específicos para las personas con autismo.



PRINCIPIOS BÁSICOS DE INTERVENCIÓN

Como el autismo es un trastorno específico y cualitativamente diferente de otras alteraciones o trastornos, requiere un abordaje terapéutico también específico y diferente. Aunque actualmente existen distintos programas psicoeducativos diseñados específicamente para trabajar con las personas con TEA, todos ellos comparten una serie de premisas básicas y necesarias para garantizar el éxito de la intervención:

- Énfasis en la intervención temprana (cuanto antes se empiece a trabajar con un niño, mejores serán sus posibilidades de evolución y desarrollo).
- Necesidad de programas específicos adaptados y ajustados a cada individuo.
- Principios terapéuticos basados en las características psicológicas que definen a los TEA (empleo de apoyos visuales, aprendizaje sin errores, estructuración del entorno y de los materiales, empleo de sistemas alternativos de comunicación, etc.).
- Necesidad de llevar a cabo los programas de enseñanza en entornos lo más naturales posible.
- Necesidad de implicar a las familias como agentes activos en los procesos de enseñanza-aprendizaje.
- Importancia de garantizar la generalización y funcionalidad de los aprendizajes.



Los programas actuales de investigación han planificado nuevos estudios para precisar con mayor rigor científico y réplica independiente de las hipótesis sobre otros posibles factores causantes del trastorno autista

Breve revisión en el trastorno autista

INVESTIGACIÓN NEUROBIOLÓGICA

ÁNGEL DIEZ CUERVO

*Médico especialista en Neurología y Psiquiatría
Asesor Científico de APNA-FESPAU*

Durante muchos años, se ha consumido demasiado tiempo y esfuerzos intentando averiguar cómo podían haber causado los padres el autismo a sus hijos. Afortunadamente, la investigación ha documentado que el trastorno autista (TA) tiene una etiología biológica y que las causas se encuentran en el cerebro de las personas que lo padecen y no en sus padres. La aceptación de esta evidencia ha permitido que, desde hace ya varios años, la investigación haya dirigido sus objetivos e inversiones para avanzar en el conocimiento de las alteraciones cerebrales que subyacen en el trastorno.

La evidencia científica sugiere que la responsabilidad del origen, desarrollo y evolución de los Trastornos del espectro autista (TEA) es una interacción multifactorial compleja de distintos factores (genéticos, ambientales y epigenéticos).

La hipótesis actualmente más aceptada es que la causa primaria del TA son las anomalías genéticas, de tal manera que la persona debe de heredar varios genes que interactúan para expresar el fenotipo autismo, habiéndose sugerido ya la posible intervención de más de 40 genes de los que unos actuarían en todos los casos, mientras que otros en distintas combinaciones influirían en la penetrancia y gravedad de las características esenciales del fenotipo, y/o en la presentación de trastornos asociados (discapacidad intelectual, epilepsia...),

habiéndose afirmado que el TA es el más genético de los síndromes neuropsiquiátricos.

BASE GENÉTICA

La base genética del TA se sustenta en: (1) la alta tasa de concordancia en los gemelos monocigóticos comparados con los dicigóticos (superior al 69% vs 0%); (2) el elevado grado de recurrencia entre hermanos de las personas afectadas (3-8%, 50-100 veces mayor que el de la población general); (3) la mayor frecuencia de expresiones fenotípicas más discretas y variables de TEA en familiares de las personas con autismo; (4) el hallazgo de marcadores genéticos en casi todos los cromosomas, descritos en los análisis de ligamento del genoma completo realizados en familias con incidencia múltiple (varios hijos afectados); (5) la existencia de determinados fenotipos

dossier

A pesar de los extraordinarios avances realizados por la investigación, no se han encontrado marcadores biológicos específicos y definitivos que permitan el diagnóstico clínico del trastorno



conductuales monogénicos con manifestaciones que caracterizan al TA; (6) los estudios de genes candidatos, posicionales y funcionales, con especial consistencia en los cromosomas 2 (HOXD1), 3 (GAT1, OXTR), 7 (FOXP2, HOXA1, HOXB1, RELN, WNT2), 15 (GABRB3, UBE3A, ATP10C), 16 (NMDA, TSC2) y X (NLGN3, NLGN4), y (7) las anomalías cromosómicas (deleciones, duplicaciones, inversiones...) sobre todo en las regiones 2q37, 7q31 y 15q11-q13, más frecuentemente en personas con autismo asociado a retraso mental y/o dismorfias.

Los resultados discordantes y, en ocasiones, contradictorios de los estudios genéticos y la no-replicación de los mismos indican la complejidad intrínseca de la heterogeneidad genética, alélica y fenotípica del trastorno, además de la influencia de otros factores ambientales y epigenéticos (características de las muestras, tecnologías utilizadas...), sugiriendo que la realidad es más compleja que los modelos utilizados para examinarla y que, por ahora, la variabilidad de los resultados es inevitable.

FACTORES ETIOLÓGICOS

Se ha propuesto una amplia relación de posibles factores ambientales

etiológicos (infecciones pre, peri y postnatales, complicaciones obstétricas, alteración de la función inmune, administración de la vacuna triple, exposición al mercurio, disbiosis de la flora intestinal, intolerancia a determinados alimentos y nutrientes, opiáceos cerebrales anómalos, alteraciones endocrinas maternas, intoxicación por plomo, determinados fármacos, consumo de sustancias...) sin que, hasta la fecha, los estudios realizados hayan podido documentar cuáles son realmente y cómo interactúan los posibles factores ambientales sobre la susceptibilidad genética, habiendo concluido que no existe evidencia de que los factores ambientales estudiados con criterios científicos (vacuna triple, mercurio y complicaciones obstétricas) sean por sí mismos causantes de los TEA.

No obstante, los programas actuales de investigación han planificado nuevos estudios para precisar con mayor rigor científico y réplica independiente de las hipótesis sobre otros posibles factores causantes del TA, teniendo en cuenta la situación de grave ansiedad que proporciona a los padres la información, sin criterios científicos, que les asegura la verdad de los factores causantes del

trastorno de sus hijos y, en ocasiones, hasta la curación.

Los estudios de neuroimagen convencional (RMN) han puesto de manifiesto la existencia de diferentes y numerosas alteraciones estructurales cerebrales (atrofias, trastornos de la migración neuronal, agenesia e hipoplasia del cuerpo calloso, atrofia del vermis cerebeloso, esclerosis del hipocampo...), que no han resultado específicas del TA al no encontrarse en la gran mayoría de las personas con autismo y hallarse en otras encefalopatías sin autismo, sugiriendo que esas alteraciones corresponden más a algunos trastornos asociados (retraso mental, epilepsia, descontrol de impulsos, conductas agresivas...)

ESTUDIOS Y EXPLORACIONES

En la actualidad, aumenta el interés por las exploraciones con RMN funcional (RMf) que permite el examen no invasivo de la arquitectura cerebral funcional de personas con autismo durante la realización de tareas experimentales, habiendo puesto de manifiesto anomalías en redes neuronales que impiden el procesamiento correcto de tareas concretas (funciones ejecutivas, reco-

nocimiento de caras, mentalización o teoría de la mente...), que son funciones psíquicas alteradas específicamente en el TA. Sin embargo, los resultados de estos estudios todavía son poco consistentes y no pueden generalizarse, debido al pequeño tamaño de las muestras, las características de las pruebas utilizadas, la realización sólo con personas adultas con buen nivel de funcionamiento cognitivo o con síndrome de Asperger..., que no son representativas de la población autista general.

Otros estudios de neuroimagen (PET, SPECT, MEG...) han descrito diversas alteraciones cerebrales funcionales, todavía inespecíficas y sin valor patognomónico para el TA. Por ello, en la actualidad, no se considera necesaria su realización para el diagnóstico del trastorno, ya que proporcionan escasos datos clínicamente útiles y, además, dado su elevado coste, se aconseja restringir su utilización sólo en protocolos de investigación financiados, o en casos muy concretos que la clínica lo aconseje.

Los resultados de la investigación sobre neurotransmisores cerebrales relacionados con el TA, en particular serotonina, dopamina, acetilcolina y GABA, no obtienen avances significativos ni hallazgos coincidentes, y su interés se ha focalizado prácticamente en el estudio de los genes candidatos funcionales, que intervienen en su producción y metabolismo y se encuentran implicados en el desarrollo, la citoarquitectura y el funcionamiento de distintas áreas cerebrales relacionadas con el TA.

Por otra parte, resulta interesante señalar que en los estudios histopatológicos, realizados en cerebros de personas con autismo fallecidas, se han encontrado anomalías (disminución de células de Purkinje, gliosis intersinápticas, neuronas displásicas, minicolumnas celulares anormales...) que apoyan la hipótesis de que la inmadurez neurobiológica y el fracaso del neurodesarrollo se deben a anomalías establecidas durante el desarrollo cerebral en el período gestacional, por lo que ya están presentes en el nacimiento, aunque, en un porcentaje significativo de

casos, sus manifestaciones clínicas y conductuales pueden observarse más tarde (período crítico alrededor de los 18 meses de edad), cuando interfieren con el curso normal del desarrollo.

La investigación actual es capaz de crear modelos animales, generalmente ratones de laboratorio, bien mediante anulación de genes específicos (knockout) o transfiriéndoles nuevos genes que modifican su genoma (transgénicos) durante la embriogénesis. Estos modelos animales, que se han mostrado útiles para el estudio de algunas enfermedades, no son posibles en el TA, como tal síndrome completo, porque la variabilidad y complejidad del fenotipo conductual hacen muy difícil conseguir su reproducción. Por ello, se están diseñando y utilizando para el análisis de variables biológicas y rasgos conductuales específicos (endofenotipos), las relaciones entre ellos y la neurobiología subyacente, además de la importancia de su utilización para el desarrollo de fármacos eficaces en el tratamiento.

INVESTIGACIÓN INTEGRADA

Hasta la fecha, a pesar de los extraordinarios avances realizados por la investigación, no se han encontrado marcadores biológicos específicos y definitivos que permitan el diagnóstico clínico del trastorno. En la actualidad, se saben muchas cosas del funcionamiento del cerebro autista, aunque son

más las que todavía se desconocen y, además, las que se conocen no sabemos integrarlas. Gran parte de este fracaso se debe a que los diferentes abordajes investigadores han intentado identificar y reducir la etiología del TA a un déficit básico único (bioquímico, neurofisiológico, neuropatológico, psicológico...), olvidándose de la grave complejidad del síndrome.

Para concluir, lo más importante es advertir que, en la actualidad, la investigación mundial por fin se ha tomado en serio el problema, desarrollando y financiando numerosos programas de investigación integrada de neurociencias con la participación coordinada de genética y factores ambientales, neuroimagen, neurofisiología, donación de cerebros, bancos de ADN, neuropsicología, etc., y la conveniencia de conectar con los servicios sanitarios y conseguir la participación de las personas afectadas, padres, terapeutas, asociaciones y servicios sociales asistenciales, con el fin de compartir la información y poder avanzar en el conocimiento de los factores causantes del síndrome, facilitar el diagnóstico más temprano, instaurar tratamientos más eficaces, incluso conseguir la curación y, sobre todo, lo más esperanzador, garantizar su prevención.

// En la actualidad, se saben muchas cosas del funcionamiento del cerebro autista, aunque son más las que todavía se desconocen, y además, las que se conocen no sabemos integrarlas //

dossier

El autismo es quizá una de las alteraciones sobre la que más se ha especulado prácticamente desde su definición como síndrome; desde el mito de la inteligencia oculta hasta el de la madre refrigeradora, se han ido sucediendo una serie de teorías erróneas que han provocado entre otras cosas una enorme confusión y sufrimiento a muchas familias.

PEDRO M. GONZÁLEZ

Psicólogo Gabinete Técnico APNA

A ctualmente esas ideas han sido desechadas gracias a los programas de investigación rigurosa. Existen diversos factores que han favorecido la erradicación de esos mitos y seguramente el más importante haya sido el desarrollo de programas de investigación serios en diversas partes del mundo.

El desarrollo de investigaciones con diseños bien controlados es una condición necesaria para establecer los hechos fundamentales del autismo, pero paralelamente necesitamos de "altavoces sociales" para la divulgación de esos estudios. De nada serviría un gran número de datos solidamente establecidos, si éstos circularan sólo entre los expertos, quedando las familias, profesionales y propios afectados ajenos a dichos hallazgos.

Uno de los pilares fundamentales para la divulgación de esta evolución en el conocimiento sobre el autismo es el desarrollo de jornadas o congresos internacionales como vías regias para dar a conocer los últimos hallazgos de la investigación.

FOROS DE INFORMACIÓN

La Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA), fundada en 1976, ha organizado hasta el momento cuatro Simposiums Internacionales, así como



CONGRESOS INTERNACIONALES DE APNA

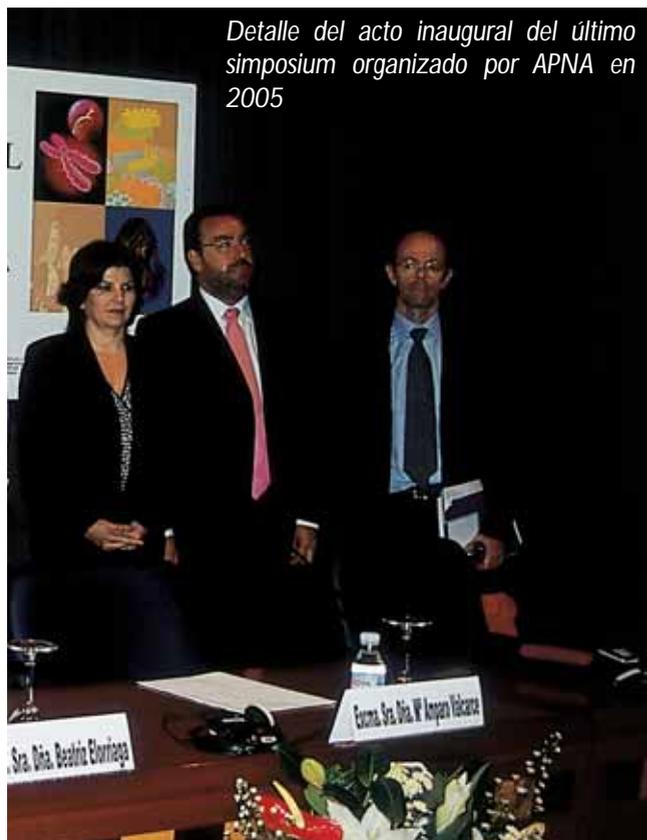
numerosas Jornadas y Congresos dedicados a temas monográficos.

El primer Simposium de APNA, que se celebró en 1978 en el Palacio de Congresos de Madrid (lugar también elegido para los siguientes), fue definido como uno de los mayores acontecimientos científicos de aquel año, ya que reunió en tres días a los profesionales y especialistas, de todo el mundo, más destacados de aquella época. Así, por primera vez en nuestro país se pudo contar con personalidades de la talla de Ivar Lovaas, Bernard Rimland o Betty Peters, junto a los mejores especialistas españoles como Ángel Rivièrre o Ángel Díez Cuervo (pilares básicos en la labor de la asociación y en todos y cada uno de los eventos internacionales organizados por la misma).

Ese primer Simposium se puede calificar cómo histórico ya que, además de ser

el primer congreso internacional en nuestro país dedicado exclusivamente al autismo, en él "se plantó la semilla" de lo que más tarde sería Autismo-Europa. El éxito y la repercusión que marcaron ese primer evento (con él se incrementó el interés de instituciones públicas, profesionales de distintos ámbitos y público en general hacia el autismo), se ha ido repitiendo en tres ocasiones posteriores (Simposium de 1997, 2001 y 2005). En todos y cada uno de los Simposium organizados por APNA, se ha contado con profesionales a nivel internacional y nacional que han compartido con interés, entusiasmo y rigurosidad científica, sus últimos descubrimientos en materia del autismo.

En 1997 la marca distintiva que caracterizó y definió el evento fue la aportación de distintos especialistas (Baron-



Detalle del acto inaugural del último simposium organizado por APNA en 2005

Cohen, Paul Shattock, Theo Peeters, Ángel Rivière, Juan Martos, Maribel Morueco, Rosa Ventoso, Isabel Osorio y otros muchos más) acerca de los últimos avances terapéuticos en el tratamiento del autismo.

En el Simposium de 2001, se contó con profesionales reconocidos a nivel internacional como Tony Attwood, Ricardo Canal, Francesca Happé, Peter Hobson, Patricia Howlin, Joseph Piven y Agustín Illera, entre otros, para tratar en profundidad las explicaciones psicológicas y neurobiológicas actuales en la comprensión del autismo y de los trastornos de espectro autista. Ese III Simposium también fue muy especial porque en él se ofreció un homenaje al doctor Ángel Rivière, que ha guiado y acompañado a la asociación en su largo recorrido desde sus inicios hasta lo que es hoy.

En la última y más reciente edición (Simposium de 2005) se han abordado, con la misma calidad y valor científico que caracteriza a los eventos organizados por APNA, aspectos relacionados con la familia, el tratamiento y el funcionamiento psicológico y neurobiológico de las personas con autismo. En dicho evento,

Cursos y simposios de la Confederación Autismo España

“ POR UNA VIDA DE CALIDAD ”

En el año 2005 se cumplen 25 años de la creación de ASPANAES, Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista (T.E.A) de la provincia de A Coruña.

Con motivo de dicho aniversario desde la Asociación decidimos organizar unas Jornadas de Actualización y Debate Multidisciplinar sobre Autismo con el lema "Por una vida de Calidad", en colaboración con la Confederación de Autismo España, Federación de Autismo Galicia y Fundación Autismo Coruña.

Se celebrará en Santiago de Compostela los días 4, 5 y 6 de Noviembre en el Auditorio de Galicia.

El Congreso pretende ser un foro de encuentro y discusión de carácter pluridisciplinar y abierto a padres, diversos profesionales que trabajan en el campo del Trastorno Autista, estudiantes y voluntarios.

Participarán especialistas y profesionales que por medio de ponencias y mesas de formación, nos acercarán las últimas investigaciones sobre autismo, alteraciones del aprendizaje, trastornos de conducta, comunicación, intervención educativa, alternativas laborales, calidad de servicios y atención a familias, formación y motivación de profesionales, así como tutela jurídica e incapacitación. También está previsto el desarrollo de un taller de Arte y Autismo.

El Congreso está abierto a todas las Asociaciones Nacionales que trabajan en Autismo, pudiendo exponer en los distintos stands del Congreso su información.

Igualmente, en este encuentro, la Confederación Autismo-España presentará la Exposición de Fotografía "Acércate a las Personas con Autismo". Esta iniciativa, apoyada por el IMSERSO, Fundación ONCE y la Obra Social Caja Madrid, trata de acercar al espectador al mundo del autismo a través de fotos que reproducen su entorno más habitual y de la utilización de su propio lenguaje de comunicación, imágenes e iconos.

AUTISMO ESPAÑA

bajo el título "Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy" se dió una visión global de últimos avances tanto teóricos como prácticos de la mano de profesionales como Isabelle Rapin, Laura G. Klinger, Manuel Fernández Casanova, Eric Fombonne, Catherine Lord, Juan Martos, Meter Mundy o Sally Ozonoff, entre otros. En esta ocasión también se contó con Gunilla Gernald, una mujer con Síndrome de Asperger que compartió con todos los asistentes su visión del autismo desde sus propias vivencias personales.

MAYOR CONCIENCIACIÓN

Las funciones que cumplen dichos eventos no son sólo de divulgación de la

información sino que además son foros ideales para el establecimiento de relaciones de diversa naturaleza, desde padres que comparten sus experiencias hasta posibles colaboraciones entre profesionales, sentando así las bases para el desarrollo de jornadas y simposium futuros.

Del mismo modo, la organización de un Simposium de gran calidad como los organizados por APNA, tiene un fuerte impacto mediático, algo de capital importancia en una sociedad de la comunicación como la nuestra.

La realización de eventos de este tipo contribuye a aumentar el conocimiento de la población general y consecuentemente se produce una mayor concienciación sobre las necesidades de este colectivo.

dossier

A lo largo de los años, la Confederación Autismo-España, a través de sus entidades miembros, ha puesto en práctica multitud de experiencias tanto en el ámbito de la integración educativa como de la social y laboral. De entre todas ellas podríamos destacar las siguientes.

En el ámbito de la integración escolar, la Asociación Gautena, de San Sebastián, dispone de un modelo de aula estable como marco inclusivo para alumnos con Trastorno del Espectro Autista:

Hace 19 años, la Asociación Gautena hizo una apuesta por un modelo de escolarización para las personas con Autismo, para que ésta se llevase a cabo en el entorno más normalizado posible.

Así, el modelo de Aula Estable atendida por profesionales de la Asociación e integrada en el entorno escolar ordinario, se ha implantado en toda la provincia mediante 14 aulas el próximo curso, que permitirá que todas los alumnos estén escolarizados en entornos ordinarios.

A través de ellas, los alumnos disponen de los apoyos precisos, compartiendo aprendizajes, espacios, actividades y experiencias vitales que facilitan a la comunidad escolar valores y oportunidades para que esta sociedad sea inclusiva y solidaria.

INTEGRACIÓN SOCIAL

En el ámbito de la integración social, la Confederación Autismo-España realiza una parte importante de esta labor mediante la ejecución de determinados programas tales como Turismo y Termalismo en los que se desarrollan salidas vacacionales que favorecen la integración social y la normalización, entendida como un estilo de vida similar al resto de las personas de su edad y entorno de referencia.

Hace dos años que venimos ofreciendo este servicio a nuestras asociaciones. De entre ellas ya han participado 13 asociaciones en un total de 9 turnos realizados (Apacv, Alicante; Autismo Avila; Autismo



Los alumnos disponen de apoyos precisos y comparten aprendizajes, espacios, actividades y experiencias vitales que facilitan a la comunidad escolar valores y oportunidades para que esta sociedad sea inclusiva y solidaria

Foto: AUTISMO-ESPAÑA

BUENAS PRÁCTICAS

EXPERIENCIAS INTEGRADORAS

Burgos; Ariadna, Salamanca; Cepri, Madrid; Pauta, Madrid; Autismo Valladolid; Autismo Sevilla; Autismo Granada; Juan Martos, Jaén; Aspanaes, A Coruña; Adansi, Gijón; Nuevo Horizonte, Madrid; Antares, Madrid).

Las asociaciones participantes destacan que este tipo de actividades resultan muy gratificantes tanto para las personas con autismo como para sus acompañantes. La integración y participación del grupo en todas las actividades organizadas por el hotel y la utilización de los lugares comunes como comedor, piscina, bailes, cafetería, autobuses... es inmejorable.

También podemos mencionar la importancia del entorno natural en nuestro concepto de ocio, por ejemplo, la asociación Nuevo Horizonte, Madrid, anualmente planifica excursiones durante varios fines de semana a distintas casas rurales en la zona de la Vera en la provincia de Cáceres.

Ello nos ha permitido disfrutar de la naturaleza realizando pequeñas marchas y visitas al entorno, baños en las estupendas piscinas naturales, además de participar en las comidas organizadas con los demás grupos que comparten la estancia en la casa rural.

Ha sido una experiencia magnífica tanto para los chicos como para los propios

monitores, disfrutando de nuevas experiencias mutuamente y descubriendo distintas motivaciones para desarrollar en los momentos de ocio y descanso.

INTEGRACIÓN LABORAL

En el ámbito de la integración laboral podemos mencionar la experiencia que desde el año 2002 la asociación BATA, (Pontevedra), en colaboración con la Consellería de Asuntos Sociais de la Xunta de Galicia, desarrolla y que consiste en un proyecto para la inserción socio-laboral de personas con autismo.

A través del servicio de orientación laboral (SOIL) y de la unidad de apoyo a la inserción laboral (UAIL) se llevan a cabo acciones de búsqueda activa en el entorno empresarial de su comarca, formación específica y apoyo individual mediante personal técnico especializado (preparadores laborales) para que personas con autismo y discapacidad psíquica puedan ejercer el derecho a una vida laboral normalizada.

Hasta el día de hoy se han generado más de 12 contrataciones laborales y diferentes experiencias de prácticas en empresas, enclaves y autoempleo.

FORMACIÓN DE PROFESIONALES

JUAN MARTOS

Asesor Técnico de APNA

La escuela de formación de profesionales de APNA ha sentado "escuela" (y lo sigue haciendo) en lo que respecta a la formación de profesionales en autismo en nuestro país. De sus semillas, esparcidas periódicamente desde hace ya más de 25 años, germinan las formas más actuales y científicas de proceder en la intervención educativa y terapéutica que se realizan con las personas con autismo. También desde dicha escuela se ha posibilitado la proyección investigadora en el campo, en la medida en que algunos de los profesionales que se han formado han cogido en sus manos el reto de enfrentarse a nuevas preguntas e interrogantes.

El autismo y los trastornos de espectro autista se constituyen, probablemente, en uno de los desafíos teórico-prácticos más relevantes para cualquier profesional que se precie de ello. Y es precisamente ese abordaje teórico-práctico, realizado con calidad y profundidad en sus contenidos el que caracteriza a la formación de profesionales que se



La investigación abre nuevos caminos al conocimiento y mejor comprensión de la realidad y el origen del espectro autista

imparte anualmente en APNA. Teórico, por un lado, porque es absolutamente imprescindible una sólida y actualizada formación teórica en la que debe estar incorporada la investigación neurobiológica, psicológica y de tratamiento educativo más reciente.

No puede concebirse la realización de programas de intervención en autismo sin esa sólida formación. Práctico, por otro lado, porque los futuros profesionales deben enfrentarse, desde el primer día y de forma intensiva y diaria, a las distintas e individualizadas necesidades que experimentan las diferentes personas con autismo (y sus familias) en cualquier tramo de edad, desde los más pequeños hasta los adultos.

La formación de profesionales es un ámbito de actuación muy cuidado en APNA. Conocemos su importancia y relevancia en lo que puede suponer una mejora significativa en la calidad de vida de las personas con autismo en cualquier lugar donde residan y se encuentren con profesionales dotados con las mejores herramientas para ayudarles: una sólida formación teórico-práctica. Hasta tal punto asumimos dicha responsabilidad que nuestra escuela ha trascendido ya las fronteras nacionales, incorporando, desde hace varios años, a futuros profesionales de otros países, en especial de Latinoamérica.

" EL AUTISMO ANTE EL FUTURO "

El Autismo encara hoy, sin duda, su etapa más importante y trascendental. La investigación abre nuevos caminos al conocimiento y mejor comprensión de la realidad y su origen, las familias se sienten, incluso, orgullosas de trabajar por una causa que trasciende los lindes de su caso personal, el movimiento asociativo renueva ilusiones y energías para luchar juntos por un objetivo común: el bienestar y la felicidad de las personas con Autismo. Un momento, este, en que vivimos el resurgir y la consolidación de nuevos proyectos y renovados programas que en estos últimos años han venido siendo liderados por la Organización Mundial del Autismo (OMA), Autismo Europa y otras grandes organizaciones, como en nuestro caso el CERMI.

El primero y principal de estos objetivos es, ante todo, asegurar que las personas con autismo sean tratadas con dignidad y respecto, revisar y actualizar las medidas de control de calidad que se llevarán a cabo en las vidas de estas personas.

Todos los niños con autismo tienen derecho a una educación adecuada a su problema, porque cada niño es una persona y tiene derecho a la educación a su ritmo y capacidad.

El diagnóstico temprano y los servicios específicos para las personas con autismo a lo largo de su vida es un problema y un reto mundial. Hay muy buenos servicios sobre todo en Europa, pero muy pocos todavía. Necesitamos ser escuchados por los gobiernos para que conozcan las necesidades de las personas con autismo. Trabajar para enseñar a la sociedad a conocer mejor a las personas con autismo, a aceptar y respetar sus diferencias y permitir ayudarles a integrarse en la sociedad de todos, con ello conseguiremos que sean felices ellos y sus familias. Para todo esto y más me he comprometido como presidenta electa de la OMA y trabajaré para conseguir la mayor integración, dignidad y felicidad de las personas con autismo y sus familias.

M^a ISABEL BAYONAS IBARRA

Presidenta electa de la OMA

dossier

El Real Patronato sobre Discapacidad ha encargado a un grupo de investigadores un ambicioso proyecto para detectar y diagnosticar los trastornos del espectro autista, que toma como referencia un trabajo pionero en este campo elaborado por la Universidad de Atlanta.



La detección e intervención precoz tienen efectos muy positivos sobre el pronóstico de los niños con autismo

Proyecto encargado por el Real Patronato sobre Discapacidad

PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ

El objetivo de este trabajo es permitir la adaptación de los protocolos de detección de los trastornos del espectro autista en una edad muy temprana. Se espera aportar un recurso fiable y válido para el cribado de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) en la población infantil española, que permita la detección precoz y la implementación temprana de los tratamientos rehabilitadores.

PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO

La detección e intervención precoz tienen efectos muy positivos sobre el pronóstico de los niños con autismo (Rogers, 1998). Así que es una necesidad de primer orden detectar los casos tan pronto como sea posible, ya que eso incrementará las oportunidades de estos niños para alcanzar mejores niveles adaptativos.

Los sistemas de detección precoz, también conocidos por sistemas de cribado, vienen desarrollándose en el ámbito internacional desde mediados de los años 90. Los datos más recientes apuntan a que el

autismo puede empezar a detectarse con cierta seguridad a los dos años de edad, por lo que en los últimos años se han intensificado los esfuerzos en el desarrollo de modelos de cribado de los TGD.

Se han perfeccionado herramientas de cribado, como el M-CHAT (Robins et al. 2001), se han mejorado los criterios de diagnóstico con el DSM-IV-TR y las herramientas de evaluación clínica y psicológica, que permiten el diagnóstico diferencial de las patologías asociadas al autismo.

En España no hay una tradición en estudios de detección precoz en autismo y, salvo algunos trabajos puntuales, carecemos de estudios epidemiológicos y de instrumentos adaptados a nuestro sistema sanitario destinados a la detección precoz de casos de riesgo. Esta situación de inexistencia de sistemas de cribado y derivación hacia dispositivos especializados de diag-

nóstico, evaluación y tratamiento precoz, tiene efectos dañinos notables.

En primer lugar, la ausencia de sistemas de cribado crea complicaciones para llevar a cabo en nuestro país estudios relevantes sobre el inicio y desarrollo temprano de los déficits presentes en el autismo. En segundo lugar, por no tener sistemas de detección precoz, en España carecemos de información fiable sobre la verdadera prevalencia del autismo, un problema que a nivel mundial está suscitado un amplio debate sobre si se está produciendo o no un incremento en el número de casos prevalentes (Fombonne, 2003).

En tercer lugar, la ausencia de sistemas de detección precoz produce una demora diagnóstica que retrasa la puesta en marcha de los tratamientos e impide que la atención temprana se instaure en el momento apropiado.

El Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III (<http://iler.es/autismo>) ha llevado a cabo una investigación con cerca de 650 familias de todo el territorio español recogiendo datos sobre el proceso de diagnóstico que, por lo general, han seguido las familias españolas con un hijo autista. El estudio detecta un retraso que oscila entre los 30 y los 11 meses (media 22 meses) desde la primera consulta realizada por los padres al sistema sanitario hasta la obtención de un diagnóstico de TEA. Aunque se observa una tendencia hacia un proceso más rápido en los diagnósticos más recientes, esta mejora no es debida a una detección más temprana, sino al acortamiento del proceso diagnóstico una vez los niños llegan a los servicios especializados de diag-

nóstico. El mayor peso del retraso diagnóstico sigue cayendo sobre el sistema sanitario.

METODOLOGIA

En una primera fase, se procederá a la traducción del cuestionario M-CHAT del inglés al español realizada por pares y se hará una adaptación cultural. Una vez realizada esta parte, se procederá a la validación del cuestionario utilizando casos recién diagnosticados en edades comprendidas entre los dos y los tres años y controles ajustados por el cociente intelectual. Tanto los casos como los controles serán recogidos de colegios especiales y servicios o gabinetes diagnósticos de las asociaciones. Durante esta fase, se procederá al entrenamiento y formación de los diferen-

tes grupos de profesionales implicados en el proyecto (enfermeras, pediatras y psicólogos), así como el desarrollo de la infraestructura del mismo (desarrollo del protocolo de actuación).

Una segunda fase estudia su fiabilidad y validez: se llevarán a cabo los procedimientos de validación del cuestionario utilizando casos recién diagnosticados en edades comprendidas entre los dos y los tres años y controles ajustados por el cociente intelectual. Tanto los casos como los controles serán recogidos de colegios especiales y servicios o gabinetes diagnósticos de las asociaciones. Igualmente se realizará un estudio de fiabilidad a través del estadístico alfa de Crombach.

Por último, se pasará a la fase de elaboración de conclusiones y redacción del informe.

PROYECTO:

Estudio de la fiabilidad y validez para la adaptación de un instrumento de detección precoz para un programa piloto de diagnóstico precoz del autismo

ORGANIZADORES:

- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. IIER (Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo)
- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO (Universidad de Salamanca)
- Federación Autismo Castilla y León

OBJETIVO:

Traducir, adaptar y estudiar la fiabilidad y validez del M-CHAT como instrumento para la detección precoz del autismo en niños de 24 meses.

IMPORTANCIA DE LA FAMILIA

El autismo crea problemas importantes de asimilación a las familias en que hay un miembro afectado. En APNA, a través de una larga experiencia con personas con autismo, hemos analizado esos problemas de asimilación en términos de "grandes crisis" en los que las familias pasan por fases de inmovilización, minimización, depresión, aceptación, de la realidad, internalización y finalmente de asimilación.

La mayoría de las familias llegan a un buen nivel de asimilación del problema, y se dan cuenta de algo muy importante, que la persona con autismo es diferente pero puede proporcionar muchas satisfacciones a la familia.

En la mayoría de los casos las personas con autismo requerirán supervisión y tratamiento durante toda su vida, además el autismo no implica una disminución de las expectativas de vida de las personas que lo padecen y por lo tanto serán dependientes toda su vida.

A medida que pasa el tiempo, la situación de las personas con autismo y sus familias va cambiando positivamente. Este cambio, se debe muy esencialmente, al trabajo y a la unión de los propios padres a través de las asociaciones.

Es necesaria y urgente la creación de unos centros adecuados a las necesidades de la población adulta, que aparte de garantizar el desarrollo de las habilidades previamente adquiridas, les inicie en actividades preelaborales y al empleo con apoyo en las cosas que sea posible sin olvidar una atención psicológica y médica especializada y el asesoramiento a las familias para conseguir su implicación activa en el desarrollo total de la persona con autismo.

La persona con autismo necesita recibir atención afectiva y emocional adecuada a su persona. Lo más importante es conseguir la mayor autonomía posible para sí mismo y que sea feliz. Sin olvidar el derecho a unos ingresos, por pensión, suficientes para poder tener una vida digna y para tranquilidad de su familia porque, nuestra pregunta siempre es la misma, y todavía no tenemos respuesta que nos tranquilice "¿cuándo nosotros no estemos que pasará?".

M^a ISABEL BAYONAS

Presidenta de APNA

BIBLIOGRAFÍA SOBRE AUTISMO

- Martos, J. (1984). Los padres también educan. Guía práctica. APNA.
 - Pérez, F., y Rivièrè, A. (Comps) (1978). Autismo Infantil. Cuestiones actuales. Actas del I Simposium Internacional sobre Autismo. Madrid: APNA y SEREM.
 - Rivièrè A., y Martos, J. (Comps) (1997). El Tratamiento del Autismo. Actas del II Simposium Internacional sobre Autismo. Madrid: IMSERSO y APNA.
 - Rivièrè, A., y Martos, J (Comps) (2001). Autismo. Comprensión y explicación. Actas del III Simposium Internacional sobre Autismo. Madrid: IMSERSO y APNA.
 - Rivièrè, A., y Martos, J. (Comps.) (2000). El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA.
 - Martos, J, González, Pedro M., Llorente, María y Nieto, Carmen (2005) Nuevos Desarrollos en Autismo: El futuro es hoy.
 - Llorente, M. (2002). Síndrome de Asperger. Aspectos teóricos e implicaciones prácticas. Metis, Vol. 5-6, 5.
 - Martos J. y Martínez, C. (2001). Autismo. Una revisión desde la investigación actual. *Psyché*, 10, 2-3.
 - Martos, J (2001). La intervención educativa desde las posiciones explicativas neuropsicológicas en autismo. *Revista de Neurología Clínica*, 2 (1). Barcelona: Viguera.
 - Martos, J. (2001) Autismo un desafío psicológico y neurobiológico. En R. Rosas, (Comp.) *La mente reconsiderada*. Santiago de Chile: Psyché.
 - Martos, J. (2001) Autismo. Definición instrumentos de evaluación y diagnóstico. En D.Valdez (Coor). *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*. Buenos Aires: Fundec.
 - Martos, J. (2002). Autismo: un trastorno penetrante del desarrollo. En J. Martos y M. Pérez. (Coords.) *Autismo. Un enfoque orientado a la formación en logopedia*. Colección Logopedia e Intervención. Valencia: Nau Llibres.
 - Martos, J., y Ayuda, R. (2002). Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. *Revista de Neurología*, 34 (Supl 1).
 - Martos, J., y Ayuda, R. (2003). Autismo e hiperlexia. *Revista de Neurología*, 36 (Supl 1): S57-S60
 - Martos, J., y Martínez, C. (2002). *Autismo*. Sevilla: Fundación Verbum.
 - Ventoso, R. (2001). ¿Pueden aprender a leer y escribir las personas con autismo?. En D.Vázquez (Coor.) (Tomo II) *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*. Buenos Aires. Fundec.
 - Ventoso, R. R. (2001). ¿Cómo organizar la vida de las personas con autismo?. En *Intervención Educativa en Autismo*. Jornadas sobre Autismo. Tenerife. APANATE.
 - Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Four edition revised. (Traducción al castellano. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. IV Edición Revisada, 2002).
 - A guide for parents. (Traducción al castellano. Síndrome de Asperger. Guía para Padres. Madrid: 2002).
 - Baron Cohen (2003). *The ESSENTIAL Difference. MEN, WOMAN and the EXTREME MALE BRAIN*. London: Penguin Press.
 - Belinchón, M (2001). Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Obra Social Caja de Madrid.
 - Burack, A. J., Charman, T.; Yirmina, N., y Zelazo, P.R. (2001). *The Development of Autism. Perspectives From Theory and Research*. London: Laurence Elbraum Associates, Inc.
 - Frith, U. y Hill, E (Eds) (2004). *Autism: mind and Brain*. Royal Society. London.: Hermelin, B. (2001). *Bright Splinters of the Mind. A personal story of research with Autistic Savants*, London: Jessica Kinsley Publishers.
 - Hobson, R. P (2002). *The Cradle of Thought*. London: McMillan press.
 - Rivièrè A. (2003). *Diálogos sobre Psicología: De los cómputos mentales al significado de la conciencia*. Obras Escogidas. Vol. I. Panamerica.
 - Rivièrè A. (2003). *Lenguaje, simbolización y altercaciones del desarrollo*. Obras Escogidas. Vol. II. Panamerica.
 - Rivièrè A. (2003). *Metarrepresentación y Semiosis*. Obras Escogidas. Vol. III. Panamericana.
 - Rivièrè, A (2001). *Autismo: Orientaciones para una Intervención Educativa*. Madrid: Trotta.
 - Rivièrè, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
 - Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Spong, A., Scahill, V., y Lawson, J. (2001). ¿Son independientes la física intuitiva y la psicología intuitiva?. En J. Martos y A. Rivièrè (Comps). *Autismo: Comprensión y explicación Actual*. IMSERSO y APNA
 - Hobson, R. P. (2002). *The Cradle of Thought*. London. Macmillan.
 - Weeks, S. J., y Hobson, R. P. (1987). The salience of facial expression for autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28, 137-152.
- Para más información sobre bibliografía y otros temas relacionados con autismo recomendamos los siguientes enlaces:*
- <http://www.nas.org.uk/>
<http://cisat.isciii.es/er/>

TESTIMONIOS

GEMMA ROVIRA/
Educadora de la Fundación
MAS CASADEVALL, Gerona

La convivencia a diario con personas que padecen el síndrome de autismo me enseña que si quiero llegar a conocerla tengo que trabajar para poder comprender sus necesidades y su modo de pensar y/o actuar tan diferente al mío y así conseguir que cada día pueda ser mejor que el anterior. También he aprendido que el lenguaje no verbal, el contacto, la actitud, son básicos en personas con dificultades de comunicación verbal.

GLORIA DÍEZ/
Profesora de la Asociación
AUTISMO VALLADOLID, Valladolid

En mi trabajo con una persona con autismo siempre descubro día a día algo diferente. He aprendido a tener más paciencia, más tolerancia y, como con cualquier niño, alegría y satisfacción. Mi relación con ellos se basa en el afecto y el cariño mutuo.

MARINA MARTÍNEZ/
Madre de Rafa, de la Asociación
AUTISMO-Granada

La convivencia con mi hijo me ha enriquecido enormemente a nivel personal y me ha enseñado a relativizar la importancia de las cosas cotidianas, abriéndome nuevas perspectivas de solidaridad. Los aspectos más destacados han sido las respuestas positivas de mi hijo a la atención que se le ha dedicado, la unión de la familia, el cariño que os demuestra día a día y el poder convivir con él como con uno más, haciéndole participe de todos los acontecimientos familiares y sociales.

MANUEL MENA/
Padre de Diego, de la Asociación
ARIADNA, Salamanca

Cualquier gesto suyo, una mirada, una pequeña explicación sobre un dibujo o una película de vídeo suponen para mí una alegría muy grande. Creo que, cada vez más, soy capaz de meterme en



su pensamiento y reconocer la lógica con la que actúa y el esfuerzo que estas pequeñas acciones suponen para él. Se lo reconozco y él se alegra. Poco a poco nos conocemos mejor y esto supone para mí una formación continua excepcional, que se traslada a otros ámbitos de mi vida.

PILAR NEVADO/ Hermana de Luisete, de la Asociación
NUEVO HORIZONTE, las Rozas (Madrid)

La convivencia con mi hermano Luisete ha cambiado mucho mi forma de vivir. Él me ha enseñado a ver las cosas de otra manera, con más alegría, felicidad... a compartir todo, a no ser egoísta, a valorar las cosas que realmente tienen importancia, a ver el lado positivo de las cosas y de las personas, que en Luisete es mucho... en definitiva, a quererle un montón. Todo esto ha influido bastante en mi personalidad; en mi forma de pensar, en la forma de tratar y querer a la gente... Destacaría sobre todo la alegría que ha traído a esta casa y la unión familiar, que nos ha hecho que renunciásemos a muchas cosas para estar con él, quererle, atenderle..., en definitiva, vivir de forma diferente.

ALBA CHAO/
Sobrina de Fernando, de la Asociación
ASPANAES, La Coruña

Mi tío Fernando es una persona buena, es especial y a mí me gusta. No sabe decir "hola", dice "hola hola" y no me habla, pero me mira y yo le entiendo. Yo siempre le cuido, eso me gusta. Y entrar en su habitación y escuchar música con él, darle sus juguetes y cuando entramos todos, abuelos mamá y Sara y bailamos, él se ríe y es divertido.

TERESA CÁRDENAS/
Madre de persona con autismo

Soy madre de Teresa, (TEA) mis mayores problemas fueron durante la infancia y adolescencia por la falta de recursos existentes. Actualmente los que hay han sido creados por asociaciones de padres mayoritariamente. Para sacar adelante a esos chicos se necesita contar con buenos profesionales en los diversos campos porque necesitan una atención continua, una vida ordenada, bien dirigida, bien programada, actividades físicas y de ocio dirigido fuera del entorno familiar que les favorezcan su desarrollo físico y mental. Y como madre ya situada en el futuro inmediato, y como apoyo definitivo y tran-

quilizador para la familia, creo que lo más importante es contar con ayuda a domicilio y pensar en residencias pequeñas, en las que se cree un espíritu familiar, tranquilo, atendidas por personal profesional, y no de régimen asistencial, sino integrador.

DOLORES ENRIQUE
MIRANDA/
Vicepresidenta de ANTARES,
Asociación de Recursos

Los apoyos y servicios de las personas con TEA y sus familias, deben ser altamente especializados y profesionalizados y ajustarse de forma muy particular a las necesidades y características de cada persona y entorno. No obstante el diseño de los apoyos debe ir orientado hacia la normalización, inclusión social, aceptación e integración en la comunidad y respeto de sus derechos, como cualquier ciudadano. Para ello, se deben crear, en torno a la persona con TEA, Centros de día, Residencias, Programas de ayuda a domicilio y servicios de ocio que propicien el desarrollo integral de su personalidad. ANTARES, Asociación de Recursos tiene en proyecto un Centro Integral de Ocio de carácter inclusivo y comunitario que dará respuesta a estas necesidades.

Díptico Cultural

Por Juan Ramón Aguirre

Libros

LITERATURA ESENCIAL



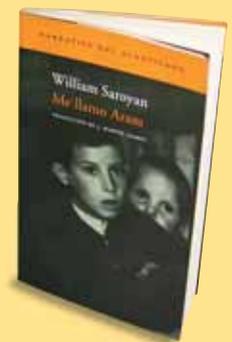
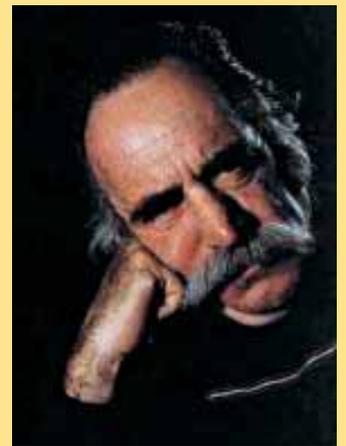
Los cuentos de la escritora austriaca Ingeborg Bachmann se adentran en un terreno de semisombras y penumbras, en un ámbito onírico y dual donde afloran las grandes cuestiones existenciales, allí donde las apariencias se ven asaltadas por las últimas incertidumbres. Su escritura está marcada, como la de otros escritores contemporáneos suyos: Thomas Bernhard, Max Frisch o Paul Celán, por la II Guerra Mundial. Esta huella (ella tenía doce años cuando las tropas nazis entraron en su ciudad natal) da cierta desolación de fondo a todos sus relatos, siendo así que su lenguaje busca siempre explorar los límites de la conciencia. Estos relatos que ahora publica Siruela son todos ellos inéditos, algunos inacabados, lo cual no les resta interés, entre ellos está el último que dejó sin terminar cuando la muerte le sorprendió a los 44 años. Su obra ha sido galardonada en numerosas ocasiones, entre otros premios recibió el "Georg Buchner". Residió en Munich, Zurich y Roma, donde murió en 1973.



Ansia.
Ingeborg Bachmann.
Siruela. 128 páginas.
16 euros

LA INOCENCIA HECHA SABIDURÍA

He aquí la palabra. La palabra hecha luz, la palabra cuando ilumina el acontecimiento y el significado desde la inocencia, cuando va directamente a éste y lo explica como parte esencial del hombre, como atestiguador de su existencia. Son estos pequeños relatos, breves y maravillosos, como pequeños fogonazos que iluminan el mundo de la memoria, los recuerdos de infancia y adolescencia del escritor americano William Saroyan, desde un paisaje que permanece inalterado en sus recuerdos, lírico y extremo, pleno y nostálgico. William Saroyan (1908-1981), da voz al protagonista de todos ellos, Aram, observador maravillado del pequeño mundo que le rodea, de los pintorescos personajes que lo pueblan: en su familia, en la escuela o el pueblo donde vive, recreando con pequeñas pinceladas acontecimientos aparentemente triviales, pero fascinantes en su sencillez. Es esta la obra de un escritor americano que no renuncia a sus raíces armenias (muchos de sus personajes nos recuerdan a los que pinta Chagall), pero el mundo que describe es americano y el espíritu que desprenden sus historias es el de Walt Whitman, un pequeño canto a la naturaleza y a la vida, cuando de cada experiencia se puede extraer una enseñanza.



Me llamo Aram.
William Saroyan.
Narrativa del Acantilado.
152 páginas. 10 euros

Hace 30 años hablamos...

En el número de Octubre de 1975, Minusval se hacía eco de las características de accesibilidad para minusválidos en viviendas de protección oficial.

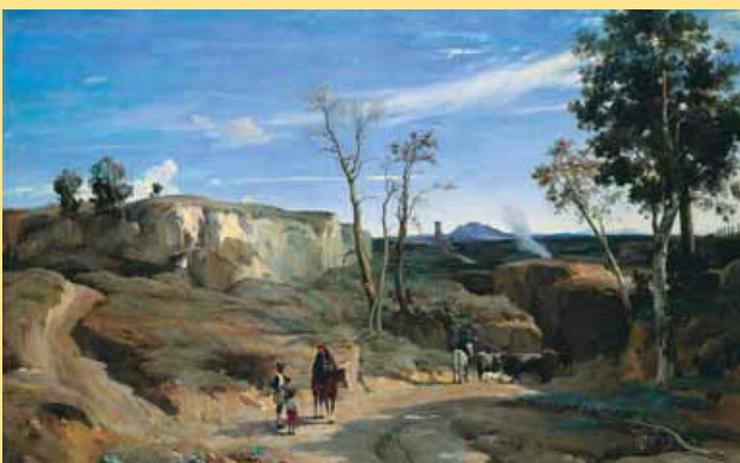


Exposiciones

COROT: NATURALEZA, EMOCIÓN, RECUERDO

“**E**n la naturaleza, buscad primero la forma, después, los valores o relaciones entre los tonos, el color y la ejecución; y todo ello sometido al sentimiento que halláis experimentado. Lo que sentimos es real”. Son estas las reglas de oro del que ha sido uno de los mejores paisajistas del siglo XIX, Camille Corot. 81 obras componen esta exposición, fundamentalmente de paisajes, un pintor cuya obra supera la herencia neoclásica, el realismo y el romanticismo imperantes en su época, para convertirse en un auténtico precursor del impresionismo.

Corot, Naturaleza, emoción, recuerdo. del 7 de junio al 11 de septiembre de 2005. Museo Thyssen. Madrid



JUAN GRIS: PINTURAS Y DIBUJOS 1910-1927

Juan Gris era un excelente ilustrador, colaborador habitual de revistas de su época como Blanco y Negro, hasta que se marcha a París, donde a través de Vázquez Díaz conoce y hace amistad con Picasso y posteriormente con George Braque. A partir de entonces se convirtió en el pintor que todos conocemos, un artista que a pesar de su corta vida (murió a los 40 años) realizó una gran cantidad de obras, fundamentalmente cubistas, de gran colorido, verdaderas obras maestras de la síntesis y con un fuerte sentido de la composición.

Juan Gris. Pinturas y dibujos 1910-1927. Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía. del 22 de junio al 19 de septiembre.

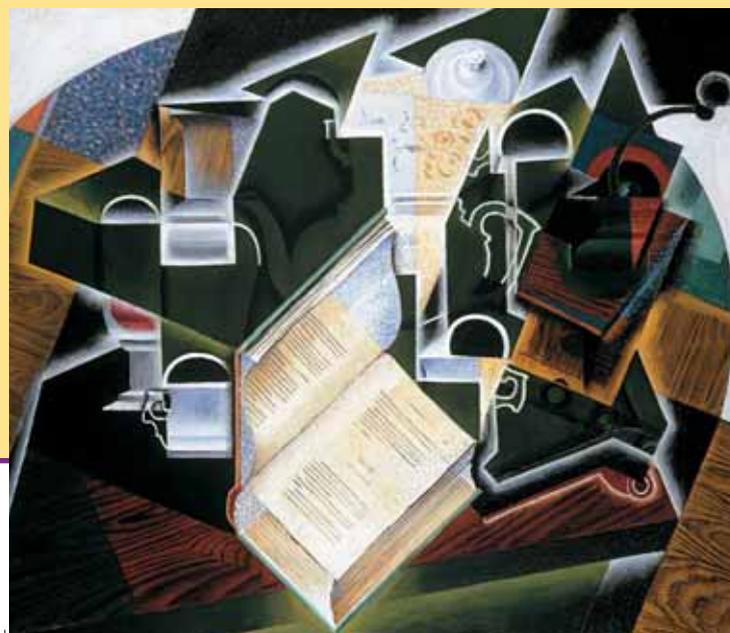


“EGON SCHIELLE. EN CUERPO Y ALMA”

50 Obras sobre papel, procedentes del Museo Municipal de Viena del que es uno de los mayores representantes del expresionismo Vienés: Egon Schiele. Muy influido en sus inicios por Klimt y Ferdinand Hodler y desarrollando posteriormente un estilo muy característico, dentro del lenguaje expresionista, aunque su estilo es muy personal, difícilmente catalogable. Tiene una ingente producción de dibujos, retratos, desnudos eróticos de niños que le valieron el escándalo de la sociedad, provocando su arresto y posterior encarcelamiento. Él hace de la figura humana el motivo central de toda su creación, explora el desnudo como un vehículo para indagar en el drama de la condición humana.

Egon Schiele. del 26 de julio al 3 de septiembre, Museu d'Art Espanyol Contemporani de Palma de Mallorca.

Del 14 de septiembre al 13 de noviembre Museo de Arte abstracto de Cuenca.



Entrevista

MAR COGOLLOS

Presidenta de AESLEME

“Las penas con pan, son menos penas”

Madrid / Marisa Domínguez

Mar tenía 25 años cuando tuvo el accidente de coche. Ahora a sus 43 años recuerda que cuando le dijeron que se había quedado tetrapléjica ni siquiera sabía lo que significaba esa palabra aunque había finalizado ya su carrera de Psicología. Desde ese año, 1985, las cosas han cambiado mucho. “Cada vez quieres más, cada vez exiges más, cada vez piensas porqué no estarán todos los hoteles adaptados. A lo mejor no hemos avanzado en todo lo que quisiéramos...por ejemplo, en accesibilidad se han conseguido bastantes logros, también estamos presentes en los medios de comunicación. El problema es que discapacidades hay tantas... y tantas diferencias entre unas y otras...”, explica.

Mujer trabajadora, ama de casa, madre de dos gemelas. Mar es una mujer que siempre va corriendo. Es presidenta de AESLEME, asociación sin ánimo de lucro que surgió en 1990 por iniciativa de la Unidad de Lesionados Medulares del Hospital La Paz y el Departamento de Medicina Preventiva de la Universidad Autónoma de Madrid. “Prefiero ir con la lengua fuera y no tener ni un minuto libre. Yo pagaba por ir a trabajar. Y me siento muy a gusto cuando me acuesto y pienso en lo que he hecho durante el día, que he podido ayudar a alguien, que he avanzado...”, asegura convencida.

INTEGRACIÓN LABORAL

Considera que “en el tema de la formación las personas con discapacidad seguimos muy atrasadas. Luego decimos que dentro del mundo laboral hay un gran porcentaje de personas en paro. Dentro de la Asociación tenemos muchos problemas a la hora de encontrar lesionados medulares para desarrollar las actividades de prevención”.



Mar Cogollos es una mujer siempre positiva, enérgica. Ama de casa, trabajadora, madre de familia. Desde su presidencia en la Asociación para el Estudio de la Lesión Medular Espinal (AESLEME) intenta poner su granito de arena en la prevención y en el estudio de las lesiones medulares y cerebrales. No se siente especial sino que consigue que los demás la miren con admiración.

Está claro que para esta mujer tan positiva, el trabajo y la formación son determinantes, siempre dentro de la opción personal. “Tienes que salir, arreglarte, relacionarte con los demás. Las personas necesitamos relacionarnos socialmente. Aunque hagas una jornada más reducida, el trabajo es importante para todos. Debería haber una manera de compatibilizar recibir una pensión y trabajar”, subraya.

“Las penas con pan son menos penas”. Es una frase que a Mar le gusta mucho decir. “Hay discapacitados de primera, de segunda y de tercera”, matiza. “La gente que trabajaba antes de la lesión tiene derecho a una pensión, pero la que no trabajaba sólo tiene derecho a una pensión no contributiva que es muy baja y que pueden perder si se dedican a cualquier actividad profesional. También dependiendo de cómo te hayas producido la lesión tienes una mayor o menor cuantía cuando las necesidades son las mismas. Esto, sin valorar la situación familiar, personal... Lo mínimo es tener unos medios básicos para que tu vida sea lo más parecida a la vida que tenían antes del accidente. Es un derecho”, critica.

IMAGEN POSITIVA

Las áreas en las que trabaja AESLEME son la prevención, la investigación y la sensibilización social. Las campañas, en las que se informa sobre las clases de accidentes, qué tipos de discapacidades pueden producir y qué posibilidades tiene el lesionado después del accidente, se llevan a cabo en colegios, institutos, universidades, empresas, academias y cuarteles del ejército. En estos quince años que llevan trabajando se han realizado más de un millón trescientas mil visitas en ocho comunidades autónomas, siempre intentando prevenir accidentes.

“AESLEME colabora con la Dirección General de Tráfico en planificar y desarrollar las campañas de tráfico –siempre polémicas– que tienen y deben ser más directas”, afirma. “La gente tiene que saber lo que hay detrás de un accidente por muy duro que esto sea. Posteriormente el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales o el de Educación deben hacer otro tipo de campañas informando de las posibilidades que tiene una persona después del accidente”, añade.



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

WEBS RECOMENDADAS



25 de Octubre, día de Internet <http://www.diadeinternet.es>

Bajo el lema "Día de Internet ¡Vívelo!" se han presentado por parte de representantes de empresas, universidades, asociaciones, profesionales y organismos públicos y privados, entre los que se incluye el Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI), las iniciativas, públicas y privadas, previstas para que Internet y la Sociedad de la Información tengan en España, por primera vez, su "día de gala" el próximo 25 de Octubre.

La jornada pretende acercar la Red a aquellos colectivos más desconectados con la Sociedad de la Información, como el de personas con discapacidad, fomentando su participación y el compromiso social para concienciar de sus ventajas y reducir en lo posible lo que viene denominándose como "brecha digital".

Para dar soporte a la jornada se ha habilitado esta página en la que fundamentalmente se pretende recoger todos aquellos eventos e iniciativas tendentes a fomentar el desarrollo y el conocimiento de la Sociedad de la Información.

Cuatro son las secciones en las que básicamente se articula el sitio:

- Vívelo, en donde se recoge información sobre los distintos eventos que se desarrollarán con motivo de la jornada, noticias relacionadas y las bases de los "Premios Día de Internet", que nacen con la finalidad de reconocer el esfuerzo de personas e instituciones para incorporar a los ciudadanos a la Sociedad de la Información y el fomento de la accesibilidad en la Red.
- Promuévelo, lugar de propuesta y presentación de eventos promovidos por empresas, asociaciones y organizaciones.
- Comunicalo, que pone a disposición del usuario diverso material gráfico, audiovisual y documentación.
- Infórmate, con amplia información sobre la idea de esta jornada y los miembros del Comité de Impulso.



Sociedad Española de Otorrinolaringología

<http://www.seorl.net>

De marcado carácter institucional, la web de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial ofrece a sus usuarios, entre otros aspectos, información sobre la Sociedad y atención al socio, agenda de congresos y eventos, becas y premios y un área destinada a la respuesta de las preguntas de los pacientes.

Por su parte la sección "Busca un otorrino", brinda al usuario la posibilidad de encontrar médico otorrinolaringólogo cercano a su domicilio. Asimismo se facilita en PDF y desde su número 1, la revista oficial de la Sociedad "Acta Otorrinológica española", publicación abierta a todas aquellas personas que quieran aportar sus conocimientos al respecto.

Señalar por último que la web servirá de plataforma para la recogida del Fondo de Imagen en Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial, iniciativa que tiene por objeto la consecución de una colección de imágenes con valor didáctico que cubra el global de la patología y de los procedimientos de la especialidad, previéndose la participación de todos los miembros de la Sociedad que deseen aportar sus imágenes de acuerdo a un índice preestablecido.

APUNTES WEBS



La V radiografía sobre webs municipales realizada por el EL PAIS y publicada el pasado 30 de junio, ha puesto de relieve que la accesibilidad sigue siendo una asignatura pendiente para la mayoría de las páginas municipales españolas. Tan solo 37 sitios municipales de los 91 objeto de análisis, no tuvieron graves errores de primer nivel, lo que da oficialmente el certificado TAW (Test de Accesibilidad Web), aunque no significa que sean totalmente accesibles. Las dos webs mejor valoradas han sido las de Talavera de la Reina (Toledo), en <http://www.talavera.org>, y la de Las Palmas de Gran Canaria, en <http://www.laspalmasgc.es>.



La Fundación "Mundo Bipolar" tiene como objeto servir de apoyo a las personas afectadas por Trastorno bipolar y Depresión Unipolar, así como a sus familiares y amigos. En <http://www.bipolarweb.com>, la Fundación ha dispuesto información sobre publicaciones, artículos científicos y periodísticos, multimedia, charlas, seminarios médicos y reuniones de enfermos, tratamientos, asociaciones, etc...



El Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración, entre otros, con la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), ha lanzado la campaña "Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental", con la que pretende sensibilizar a los ciudadanos y eliminar prejuicios hacia estos enfermos; los sitios web de ambas entidades, <http://www.msc.es> y <http://www.feafes.com>, respectivamente, disponen de información detallada sobre la misma.



Por iniciativa de la Fundación Esplai, Red Conecta, en <http://www.redconecta.net>, pretende facilitar el acceso de determinados colectivos a las tecnologías de la información y la comunicación, como medida para prevenir y combatir la exclusión social. En su página podemos encontrar información acerca de los objetivos, noticias, actividades, etc, relacionadas con las TICs, así como información acerca de la denominada "Brecha digital".



Entre los días 10 y 12 de noviembre de 2005, se celebrará en Madrid, organizado por la Fundación ONCE, el I Congreso Internacional sobre Domótica, Robótica y Teleasistencia en cuya web, <http://www.drt4all.org>, se alberga ya información de interés para los destinatarios del mismo: representantes de universidades, centros de investigación, empresas especializadas y organizaciones de usuarios, de personas mayores o con discapacidad entre otros.



Finalmente, y estrechamente relacionado con este Congreso, la web <http://tifloinnova2005.once.es>, recoge información sobre TifloInnova 2005, que entre el 18 y el 20 de noviembre próximos reunirá en Madrid a los más importantes fabricantes de software, hardware y de todo tipo de productos adaptados para personas ciegas y deficientes visuales.



Estudios y Publicaciones



LAS PORFIRIAS, UNA ENFERMEDAD RARA

En esta guía se expone lo que son las porfirias y se recogen las diversas formas de tratamiento, las actuaciones idóneas para su prevención y las repercusiones de una dieta adecuada. Asimismo, incide en otros aspectos de la enfermedad como las necesidades educativas específicas, el entorno familiar, la atención psicológica y la integración sociolaboral.

Título: "Las porfirias-guía de familias".

Autor: Rafael Enríquez y Rosario Fernández.
Editorial: IMSERSO.



PERSPECTIVA ANTE LA VEJEZ

Este informe llevado a cabo desde el Centro Universitario de Salud Pública, CUSP supone una investigación cualitativa sobre el maltrato a las personas mayores en España. Se ha considerado de gran importancia para la realización del mismo las informaciones aportadas por los profesionales asistenciales.

Título: "Vejez, negligencia, abuso y maltrato".

Autor: Francisco Sánchez y Teresa Sancho.
Editorial: IMSERSO.

ORIENTACIÓN SOBRE DAÑO CEREBRAL A LAS FAMILIAS

Esta guía pretende ofrecer una visión amplia sobre el daño cerebral a las familias para ayudarlas en su quehacer diario con los familiares que sufren daño cerebral, así como convertirse en un manual de gran ayuda para los profesionales que desarrollan su trabajo fuera de un equipo interdisciplinar, lo que les hará ser más conscientes de cómo deben explicar este problema a las familias.

Por este motivo, el principal motivo que ha impulsado a editar esta guía es ayudar y acompañar a la familia a lo largo del proceso traumático que le toca vivir.

Editada por la Federación Española de Daño Cerebral, FEDACE, la guía también trata de dar una información lo más explicativa posible a las familias para que se puedan enfrentar a este problema.

Han sido más de dos años de trabajo en los que han participado de forma desinteresada afectados, familias y profesionales de varios países de habla hispana.

Título: "Guía de familias".

Autor: Alvaro Bilbao.
Editorial: FEDACE.



CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Esta publicación esta estructurada en cuatro partes cuyo hilo conductor es Diego, un joven con discapacidad intelectual que actúa de interlocutor con el lector con la intención de establecer entre ellos una relación adecuada y convencerle de que la discapacidad no ha de ser el único elemento definitorio de la persona.

Autor: "Yo como tú".

Autor: David y Paola de la Mano.
Editorial: Colección FEAPS Madrid.



PROTECCIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Este manual recoge los derechos de los menores discapacitados en lo que se refiere al desarrollo de su vida cotidiana, a su salud, a su educación y a su posterior incorporación al trabajo. Asimismo, se contempla los derechos que tienen las familias en función de la discapacidad que presente el hijo.

Título: "Guía sobre los derechos de los niños con discapacidad".

Autor: FAMMA-Cocemfe-Madrid y Defensor del Menor.
Editorial: Defensor del Menor.



AYUDA PARA HERMANOS

El libro promueve un mayor acercamiento a los hermanos de personas con discapacidad que suelen tener problemas emocionales al vivir situaciones de marginación o sobreprotección por parte de sus padres.

Este es un libro pionero, resultado de un programa de talleres de reflexión que se han desarrollado en diversas ciudades de Argentina en el que han participado más de 220 hermanos de personas con discapacidad.

Título: "Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente".

Autor: Blanca Núñez y Luis Rodríguez.

Editorial: Asociación AMAR y Fundación Telefónica.



ESTUDIO DE LA AFASIA

Esta obra en su tercera edición ofrece una perspectiva amplia sobre el estudio de la afasia y propone innovaciones en relación a las anteriores publicadas como son la inclusión de un formato abreviado y de un formato ampliado, la incorporación de un test de vocabulario, en establecimiento de un índice de competencia del lenguaje, etc...

Título: "Evaluación de la Afasia y de trastornos relacionados".

Autor: Harold Goodglass.
Editorial: Médica Panamericana.

Noticias

NACIONAL

SUMARIO

NACIONAL / 41

Subvenciones del 0,5% del IRPF a ONG 41

Convocatoria 2005 de los Premios Infanta Cristina 43

Gestión del patrimonio de personas con discapacidad .. 44

Caldera presenta el Anteproyecto de Lengua de Signos 45

La nueva normativa sobre Accesibilidad 46

AUTONOMÍAS / 46

XII Jornadas Científicas de ASPAYM 47

Mejoras en el transporte "puerta a puerta" en Cataluña 48

Compostela Social, informe de empleo de personas con discapacidad 49

Programa con voluntarios discapacitados psíquicos en País Vasco 50

AGENTES SOCIALES / 51/52

Premios COCEMFE en su V Edición 51

II Foro consultivo de FEAPS 52

EUROPA / 53

Nueva ley de discapacidad en Francia 53

IBEROAMÉRICA / 54

Bastón rojo y blanco para los sordociegos 54

I Congreso Iberoamericano sobre "Discapacidad, Familia y Sociedad" 54

RESTO DEL MUNDO / 55

La Asamblea Mundial reforzará los servicios de Rehabilitación 55

DEPORTES / 56/57

Plan ADOP Paralímpico 56

Enrique Sánchez-Guijo, nuevo presidente del EPC ... 57

Reparto de las subvenciones del 0,5 del IRPF a ONG

Dependencia y pobreza, las prioridades

Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, presentó el reparto que para este año reciben las ONGs según la cantidad ingresada en concepto del 0,52 del IRPF durante el año 2003. Casi 100 millones de euros irán a 298 ONGs en apoyo de 823 programas sociales, prioritariamente destinados a personas dependientes, sus familias y la lucha contra la pobreza.

MADRID / ROSA LÓPEZ MORALEDA
FOTOS: MTAS

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presentó al Consejo Estatal de ONGs de Acción Social y los medios informativos la distribución de lo recaudado en el año 2003 en concepto del 0,52% del IRPF, destinado a proyectos sociales para el año 2005. Personas mayores y personas discapacitadas son los colectivos prioritarios, junto a la erradicación de la pobreza.

En la convocatoria de 2005, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales destinará un total de 96.945.430 euros a 298 Organizaciones no Gubernamentales, que atienden a los colectivos más desprotegidos, fundamentalmente mayores y personas discapacitadas, para la realización de 823 programas de fin social.

RECAUDACIÓN

Esta recaudación permite atender, de manera prioritaria, aquellas necesidades sociales que no están cubiertas o son emergentes y supone un importante instrumento para el desarrollo de la política social del Gobierno, como los objetivos fijados por la Unión Europea en su lucha contra la pobreza y la exclusión social.



Amparo Valcarce y Manuel Porras, director general de Servicios Sociales y Dependencia

Los principales colectivos a los que van dirigidos estos programas, según la distribución de este año, son: personas mayores (22,6%), personas con discapacidad (17,1%), infancia y familia (10,5%), migrantes, refugiados y solicitantes de asilo (9,81%).

La recaudación total del 0,52% del IRPF correspondiente al ejercicio fiscal de 2003 (la que se distribuye en esta convocatoria) fue de 114.272.321,28 euros. El Mi-

nisterio de Trabajo y Asuntos Sociales gestiona el 80% del total para programas de acción social en nuestro país, mientras que el Ministerio de Asuntos Exteriores gestiona el 20% restante para programas de cooperación en el exterior.

En tal sentido recordó Valcarce, durante su intervención ante el Consejo Estatal de ONGs, que este año, por primera vez, la cantidad recaudada por el 0,52% del IRPF destina-



NOTICIAS/NACIONAL



Pablo Cobo, subdirector general de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO, con la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad

do a programas sociales ha disminuido respecto de años anteriores. Para el total de 121 millones de euros destinados a este fin (80% distribuido por el MTAS y el 20% restante por Exteriores), ha sido necesaria la aportación de 7 millones de euros más por el Gobierno, para enjugar el déficit y dar así continuidad a los programas sociales en curso.

Así las cosas, de los 221 millones recaudados en concepto del 0,52% del IRPF correspondiente al año 2002, se ha pasado a los 219 recaudados con cargo al año 2003, de los

que más de 105 millones van a parar a la Iglesia, quedando los 114 millones de euros restantes destinados a "otros fines".

PRINCIPALES NOVEDADES

Entre las novedades a destacar en la distribución de este año figura que, por vez primera, se han aprobado subvenciones para programas plurianuales para algunos colectivos, en relación con la dependencia, sus familias y la lucha contra la exclusión social.

Destaca también el aumento del límite de los gastos de ges-

SUBVENCIONES IRPF 2005			
	2004	2005	%
P. Mayores	20.358.451,00 €	21.950.000,00 €	22,6
P. con discapacidad	16.134.987,00 €	16.551.987,00 €	17,1
Infancia y familia	10.224.890,00 €	10.184.890,00 €	10,5
Migrantes, Solic.			
Asilo, Refugiados	9.608.137,00 €	9.508.137,00 €	9,8
Mujeres	8.278.517,00 €	8.268.550,00 €	8,5
Jóvenes	7.916.964,00 €	7.947.000,00 €	8,2
Prog. Inclusión social	5.575.922,00 €	5.495.889,00 €	5,7
Drogodependientes	4.779.435,00 €	4.834.434,00 €	5,0
Formación			
Voluntarios/as	3.926.332,00 €	3.936.332,00 €	4,1
P. afectadas SIDA	2.766.292,00 €	2.773.598,00 €	2,9
P. reclusas	2.750.274,00 €	2.750.274,00 €	2,8
Pueblo Gitano	2.744.339,00 €	2.744.339,00 €	2,8

tión, una aspiración que ha sido demandada por organizaciones para alcanzar un equilibrio entre la gestión y el sostenimiento de los programas.

Con carácter general, se han destacado como prioritarios los programas cuyos beneficiarios directos sean las personas en situación de dependencia y sus familias, los que se orienten hacia la prevención y la lucha contra la pobreza, los que tiendan a complementar

las políticas públicas de las distintas Administraciones y estén vinculados a estrategias territoriales y los que contengan elementos de autoevaluación o incorporen sistemas de calidad.

Valcarce elogió, en repetidas ocasiones, la "larga experiencia de las ONGs españolas" y el destacado papel que juegan en la sociedad, al contar, además, con actores sociales tanto públicos como privados.

Cartas de los lectores

NO A LA SOLIDARIDAD OBLIGATORIA

El pasado lunes los ciudadanos franceses vivieron una peculiar jornada de solidaridad social. El gobierno galo había instituido una jornada laboral extraordinaria para captar recursos dedicados a la integración de las personas con discapacidad. Esa jornada extra de trabajo debía haber sido pactada entre los trabajadores y las empresa, pero todo funcionó

mal desde el principio. No hubo acuerdo y el gobierno decidió que se celebrase el lunes de Pentecostés, un día festivo, cosa que no fue nada bien acogida por los trabajadores.

Como ciudadano europeo con discapacidad, desde AMIBA.CAT queremos expresar nuestro asombro, rechazo y perplejidad, ante un tipo de medida que traspasa a la "caridad" de la ciudadanía una responsabilidad del estado y la Administración Pública. Las personas con disca-

pacidad pueden y deben aportar muchas cosas a la sociedad. Son tan válidos, trabajadores y capaces como cualquier otro, si se les coloca en igualdad de oportunidades, y de darles esas oportunidades. Es, precisamente, de lo que tienen que ocuparse los poderes públicos.

La lucha por la plena integración social de los discapacitados no se limita a un día marcado en un calendario. Es y debe ser, una batalla cotidiana por el derecho a la vivienda digna, al trabajo, a la

educación, y en definitiva, a la reivindicación cotidiana de los derechos y deberes a los que las personas discapacitadas deben estar sujetos como ciudadanos de pleno derecho.

La lucha contra la desigualdad es mucho más que una cuestión de solidaridad, es, simple y llanamente, una cuestión de justicia social.

Departamento de Comunicación de AMIBA.CAT
comunicacion@amiba.org

Convocados los Premios IMSERSO "Infanta Cristina" 2005

Entre los principales objetivos de estos galardones convocados con periodicidad anual por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), está la sensibilización y concienciación de la sociedad española e iberoamericana sobre la problemática que afecta a las personas mayores, personas en situación de dependencia y sus familias cuidadoras.

MADRID/MINUSVAL

El otro objetivo primordial de estos premios es impulsar la investigación social y técnica en la búsqueda de soluciones que faciliten la integración social, laboral y familiar de dichos colectivos, estimulando con reconocimiento público la labor de las entidades, asociaciones, empresas, profesionales o personas físicas que trabajan en la atención e integración de estas personas.

Los Premios se dirigen a personas físicas o jurídicas que se hayan destacado en el trabajo a favor de las personas mayores, personas en situación de dependencia, así como a familias cuidadoras, y cuentan con una dotación en 2005 de 114.000 euros. El plazo de admisión de candidaturas finalizará el 30 de septiembre de 2005.

Los Premios "Infanta Cristina" son de ámbito nacional e



La Infanta Cristina entre los premiados en la edición de 2004

iberoamericano y se conceden en las modalidades de Premio Honorífico; Premios al Mérito Social; Premio a las Experiencias Innovadoras; Premio a Estudios e Investigaciones Sociales; Premio I+D+I en Nuevas Tecnologías y Ayudas Técnicas; Premio a la Calidad y Premio de Comunicación. El Premio Honorífico y el Premio al

Mérito Social se conceden sin dotación económica. El resto conllevan una dotación económica hasta los 15.000 euros, salvo los Premios de Comunicación con distintas dotaciones en función de las modalidades respectivas.

PREMIOS

Premio Honorífico. Premiará acciones solidarias individuales o colectivas de interés general, desarrolladas durante un amplio período de tiempo dirigidas a las personas mayores, y a personas en situación de dependencia y a sus familias cuidadoras.

Premios al Mérito Social, para reconocer públicamente la labor realizada por personas voluntarias o profesionales que se hayan destacado por su especial dedicación al servicio de los tres colectivos citados.

Premio a las Experiencias Innovadoras. Se otorgará a personas públicas o privadas que lleven a cabo experiencias inno-

vadoras por su contenido, por las tecnologías aplicadas o por la novedad en los programas desarrollados dirigidos a los colectivos de atención por el IMSERSO.

Premios a Estudios e Investigaciones Sociales, dirigidos a las personas físicas o jurídicas que hayan realizado estudios o investigaciones que contribuyan de forma relevante al conocimiento y a la mejora de los Servicios Sociales Especializados en la atención a los citados colectivos.

Premio I+D+I en Nuevas Tecnologías y Ayudas Técnicas.

Premiará a las personas físicas o jurídicas que hayan llevado a cabo proyectos de I+D+I de accesibilidad en entornos o de productos y servicios que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas objeto de atención por parte del IMSERSO.

Premio a la Calidad. Premiará a las personas físicas o jurídicas que estén desarrollando sistemas de gestión de calidad sobresalientes en el campo de los servicios sociales, que repercutan en la mejora de la atención a los mencionados colectivos.

Premios de Comunicación, en cinco especialidades: Prensa, cuya dotación es de hasta 12.000 euros; Radio, con dotación de hasta 12.000 euros al igual que Televisión, dotado con un importe de hasta 12.000 euros y Página web, con similar cuantía; Fotografía recibirá hasta 6.000 euros.

Más información y consulta de bases, en la página web del IMSERSO:

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

Aprobada la creación de los Premios "Reina Sofía a la Accesibilidad Universal de los Municipios"



El Real Patronato sobre Discapacidad premiará a los municipios que destaquen por su accesibilidad, en virtud de una propuesta aprobada en el Consejo de la institución del 28 de

junio, presidido por Su Majestad la Reina Doña Sofía.

Estos galardones reconocerán a los municipios españoles que se distingan por la eliminación de barreras arquitectónicas.

Las categorías de estos Premios quedan establecidas, en función de municipios de menos de 10.000 habitantes, municipios de entre 10.000 y 100.000 y municipios de más de 100.000 habitantes.

Acompañaron a la S.M. la Reina, el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, presidente de este Consejo, y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce.

Gestión del patrimonio de las personas con discapacidad y mayores

El tema sobre la gestión del patrimonio de las personas con discapacidad y mayores resultó de gran reflexión y debate durante unas jornadas celebradas el pasado mes de junio en la sede del Consejo General del Poder Judicial, CGPJ.

MADRID/ CRISTINA FARIÑAS

Para el Consejo General del Poder Judicial la discapacidad y la dependencia son objetivos de actuación inmediata”, señaló Javier Laorden, vocal del CGPJ, durante la inauguración de las jornadas.

Carlos Carnicer, presidente del Consejo General de la Abogacía, destacó que por primera vez a través de este foro de justicia y discapacidad se iba a tener contacto con los ciudadanos, con los derechos fundamentales de los discapacitados y mayores.

José Marqueño, presidente del Consejo General del Notariado y de la Fundación Aequitas, dijo que antes los más débiles eran cuidados en sus familias, y que hoy en día la atención debe prestarse en otros sitios.

“La Ley de Protección Patrimonial es una norma jurídica en la que se pone de relieve este interés social de las personas desprotegidas”, añadió Cándido Conde-Pumpido, fiscal general del Estado.

Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad afirmó que las personas con discapacidad sobreviven cada vez más a sus padres y tutores y esta realidad hace aconsejable que la cobertura de las necesidades, además de la propia, Estado y familia, venga por el propio patrimonio.



De izquierda a derecha, Amparo Valcarce, Cándido Conde-Pumpido y José Marqueño

PROBLEMAS DE LA LEY

Luis López Guerra destacó que los derechos de las personas con discapacidad se pueden contemplar desde dos perspectivas: derechos de todos los ciudadanos y derechos por su condición peculiar.

Como más adelante señaló Luis Osorio, subdirector general de Ordenación y Planificación de la dirección general de la Discapacidad, el enfoque que da la normativa europea es de los derechos fundamentales de no discriminación e igualdad de oportunidades.

Juan Bolás, notario y patrono de la fundación Aequitas expuso los problemas que plantea la Ley de Patrimonio Protegido con casos prácticos entre los que señaló que los padres para dejar lo que quieren al hijo le tienen previamente que discapacitar judicialmente y los problemas fiscales que plantea esta Ley.

Además de decir que estamos ante donaciones y se tendrán que respetar los rasgos propios de esta figura jurídica.

Carlos Gauzenmuller, fiscal del Tribunal Supremo explicó que en la actualidad en las fis-

calías existe un servicio de incapacidades y tutelas y Carmen García Carazo, portavoz de Sanidad y Discapacidad del ayuntamiento de Madrid dijo que el objetivo de la Ley es la satisfacción de las necesidades de una persona a través del patrimonio.

CONCLUSIONES

- Se están constituyendo más patrimonios protegidos (PPD), pero no los suficientes a pesar de ser un magnífico instrumento de protección patrimonial de las personas con discapacidad por el pobre tratamiento fiscal que tiene.

- Habría que reformar la Ley para ampliar las personas legitimadas a constituir un PPD, incluyendo a los abuelos, hijos y nietos de la persona con discapacidad.

- Resulta indispensable la creación de un registro nacional de PPD o incluirlo dentro de un nuevo registro civil central de carácter más amplio que proteja a la persona con discapacidad.

- Debería intervenir la Administración Pública en el control de los contratos privados que puedan llevar a cabo las personas mayores con el fin de asegurarse unos cuidados a cambio de sus bienes, entre otras conclusiones.

Convocadas ayudas a ONG para personas con discapacidad

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, ha convocado la concesión de subvenciones, en el área de atención a personas con discapacidad, durante el año 2005, según publica el BOE número 198 de 19 de agosto. Estas ayudas tienen por objeto la puesta en marcha de diferentes programas y acciones en favor de las personas con discapacidad por parte de las ONG que atienden a este colectivo. Se valorará que el contenido del programa sea adecuado a los objetivos propuestos, el calendario de realización, la descripción de las activi-

dades concretas que se pretenden realizar y los medios técnicos y materiales con que se cuenta. Las solicitudes para participar en esta convocatoria deberán presentarse antes del 19 de septiembre próximo.

Por otra parte, el BOE de 20 de agosto publica la Resolución de 20 de julio de 2005 del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se convoca la concesión de subvenciones a personas con discapacidad residentes en Ceuta y Melilla y a beneficiarios de centros estatales para personas con discapacidad cuya titularidad corresponde al IMSERSO durante el año 2005.

Presentado el Anteproyecto de Ley de Lengua de Signos y de Apoyo a la Comunicación oral

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presentaron ante el Consejo Nacional de Discapacidad el anteproyecto de ley de la lengua de signos y de medios de apoyo a la comunicación.

MADRID / MINUSVAL

Esta es una reivindicación histórica del movimiento asociativo representativo de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. La norma reconocerá legalmente la Lengua de Signos Española (LSE) como lengua de las personas sordas en España que libremente decidan utilizarla, así como su aprendizaje, conocimiento y uso. La ley establecerá y garantizará los medios de apoyo a la comunicación de los tres colectivos que la demandan. En este texto rige el principio de libertad de elección por parte de las personas sordas, con discapacidad auditiva o sordociegas, por lo que se reconoce y regula de forma diferenciada su conocimiento, aprendizaje y uso así como de los medios de apoyo a la comunicación.



Jesús Caldera conversa con Amparo Valcarce, Francisco Berlanga, Natividad Enjuto, Gemma Hassen-Bey y otros miembros del Consejo Nacional de la Discapacidad

APRENDIZAJE Y USO

El documento establece que las administraciones educativas dispondrán lo necesario para asegurar el aprendizaje de la LSE a las tres clases de alumnado que libremente haya optado por esta lengua. En caso de que esta persona sea menor de edad o estén incapacitadas, la elección corresponderá a los padres o representantes legales y se les garantizará el

aprendizaje de la lengua oral y de los medios de apoyo a la comunicación. Como novedad, las administraciones educativas podrán ofertar modelos educativos bilingües para estos alumnos, e incluir en los planes de estudio el aprendizaje de dicha lengua como asignatura optativa para el conjunto del alumnado.

Con el fin de disponer de profesionales debidamente cualificados para la enseñanza de la lengua de signos españo-

la y de los medios de apoyo a la comunicación, la administración educativa competente determinará las titulaciones que considere oportunas.

En cuanto al uso, el anteproyecto de ley a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas permite la utilización de intérpretes de lengua de signos y el establecimiento de medios de apoyo a la comunicación, cuando lo precisen, en diferentes ámbitos públicos y privados, como bienes y servicios a disposición del público: Educación, Formación y Empleo, Salud; Cultura, Deporte y ocio (solicitud previa) Transportes; Relaciones con las administraciones públicas; Participación política; Medios de comunicación social, Telecomunicaciones y Sociedad de la Información.

NUEVOS CENTROS

Asimismo se creará en el Real Patronato sobre Discapacidad, el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, cuya finalidad será investigar, fomentar, difundir y velar por el buen uso de esta lengua. El citado organismo estará compuesto por profesionales expertos en lengua de signos española y en sociolingüística, y desarrollará sus acciones manteniendo consultas y estableciendo convenios con las entidades representativas de los tres colectivos y sus familias, usuarias de la LSE. El Gobierno creará también, en el Real Patronato, el Centro Español de Subtitulado y la Audiodescripción con la finalidad de investigar, fomentar, promover iniciativas, coordinar actuaciones y extender la subtitulación y la audiodescripción como medios de apoyo a la comunicación de estas personas.

Premios REINA SOFÍA 2005 de Rehabilitación y de Integración

El Real Patronato sobre Discapacidad ha convocado los premios Reina Sofía 2005, de Rehabilitación y de Integración. El objetivo de estos premios que se vienen convocando desde 1981, es recompensar una labor continuada, llevada a cabo en un periodo de tiempo no inferior a diez años, en materia de investigación y acción científico-técnica en el campo de la rehabilitación de las deficiencias, en sus distintas facetas, y en orden a la integración de las personas con discapacidad.

Dispone de dos dotaciones de 50.000 euros cada una, destinadas a las candidaturas española y de otros países que resulten galardonados. El plazo para la presentación de solicitudes será de sesenta días naturales contados a partir del día siguiente al de la publicación de la presente convocatoria en el BOE (19 de julio 2005).

Los premios podrán ser concedidos a las personas físicas y jurídicas de España y demás países de habla hispana, además de Brasil y Portugal.



La certificación es garantía de accesibilidad

Señalar que las políticas de accesibilidad integral con criterios de calidad favorecen a todos, y que la certificación contribuye a la mejora de la accesibilidad fueron algunas de las conclusiones de esta jornada organizada por la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR), en el IMSERSO.

MADRID/ MABEL PÉREZ-POLO

Foto: TONI MAGÁN

El engarce de la calidad con la accesibilidad, la importancia de la gestión de la calidad y el desarrollo de la normativa sobre accesibilidad fueron temas planteados por el director general del IMSERSO, Ángel Rodríguez Castedo que inauguró la jornada "La nueva normativa sobre accesibilidad: efectos prácticos sobre las organizaciones" acompañado por Francisco Alfonso Berlanga, director general de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y el director general de AENOR, Ramón Naz.

Castedo recordó que el IMSERSO "está en un proceso de implantación de calidad en todos los servicios, en un plazo razonablemente pequeño, mediante gestión de calidad en los Servicios Centrales y trasladándolo a nuestros Centros para que las ciudades sepan qué pueden exigir a sus Gobiernos". Añadió que el IMSERSO tiene un papel relevante en materia de accesibilidad por su participación en convenios con la Fundación ONCE sobre eliminación de barreras en transporte urbano e interurbano.

Francisco Alfonso Berlanga señaló como prioritario para este Gobierno el tema de la discapacidad, al comprobar que un 9% de la población - las personas con discapacidad - no está incluido en la sociedad, y que es necesario cumplir el Plan Mon-



Francisco Alfonso Berlanga, Ángel Rodríguez Castedo y Ramón Naz, durante la inauguración de la jornada en el IMSERSO, con la presencia de una intérprete de signos.

cloa de accesibilidad en todos los edificios públicos de la Administración. Tras referirse a que la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad ha de ser de aplicación transversal, destacó que la nueva normativa de accesibilidad es un trabajo de coordinación de todos los ministerios.

CRITERIOS DE CALIDAD

Todos los ponentes coincidieron en que la certificación es una garantía de accesibilidad. Desde AENOR, su director general, Ramón Naz, incidió en que la entidad hace normas -cerca de 2.000 en vigor hace ocho años - y aplica productos bajo criterios de calidad, con trabajo continuo sobre accesibilidad desde hace casi una década, y resaltó la relevancia de la nueva normativa UNE 170001, que permite una vida con calidad de las personas con discapacidad. "Son normas voluntarias pero pueden hacerse obligatorias al aplicarlas".

de gestión de accesibilidad global. Como dato negativo señaló que de los 413 hoteles analizados, sólo 3 cumplen los criterios de accesibilidad.

Por su parte, Jaime Fontanals, director de Certificación de Sistemas de AENOR, nombró los 7 requisitos de las normas UNE: transparencia, apertura, imparcialidad, consenso, efectividad, relevancia y coherencia, que han de estar presentes en el uso de productos y servicios y matizó que el valor de la certificación apoyada siempre por un logo, tiene efecto de difusión y de comunicación: ayuda al cumplimiento de la legislación y supone la mejora continua de la accesibilidad.

EXPERIENCIAS

Entre las experiencias en accesibilidad están la adaptación de la Fundación Museo Guggenheim de Bilbao; la realización del Manual Técnico de Accesibilidad a los aeropuertos españoles por Aeropuertos Españoles y Navegación Aérea (AENA) tras el convenio firmado en 1998 por su director Mariano Domingo con el CERMI. Mención especial merece el Plan de Accesibilidad Universal Paradores (PAUP) destinado a 40 millones de personas, un plan de compromiso y negocio difícil, según Emilio Gómez-Calcerrada, director de Innovación y Desarrollo de PARADORES porque "se trata de actuar en una red de 76 años de vida en edificaciones del siglo VI al XIV con verdaderos problemas de accesibilidad y de comunicación que se intentan adaptar, el reto es que en el 2008 estén todos los establecimientos adaptados al 100%. Lo más importante del PAUP es que sea para todos."

La mesa redonda sobre "Necesidad de medidas en materia de accesibilidad y buenas prácticas", moderada por José Luis Fernández Iglesias, periodista en la Cadena SER, contó con la intervención de Victoria González de la FEMP, concejala de Participación Ciudadana y Nuevas Tecnologías del Ayuntamiento de Avilés que desarrolla programas novedosos para sensibilizar a la comunidad en la supresión de barreras. Cristina Rodríguez Porrero, directora del Centro Estatal de Ayudas Técnicas (CEAPAT), concluyó que el coste de no cumplir la normativa de accesibilidad debe ser cada vez mayor y estar muy penalizado, y su cumplimiento cada vez más reconocido. La accesibilidad ha de cumplir criterios de calidad porque produce efectos prácticos en las organizaciones.

Para José Luis Hernández Galán, director de accesibilidad de la Fundación ONCE, la certificación es como un sistema



MADRID

XII Jornadas científicas de ASPAYM

Conocer los avances de aspecto social, técnico, y científico fue el doble objetivo de las jornadas organizadas por la Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos de Madrid (ASPAYM-Madrid), bajo el lema "Todo progreso, todo integración".

MADRID / MINUSVAL

Inauguradas por la Consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Beatriz Elorriaga, las jornadas contaron para su organización con la colaboración de la Comunidad de Madrid, la Fundación Vodafone España, la Universidad San Pablo CEU y Fundación ONCE, entre otros. Asistieron de 200 personas, de ellas un centenar con lesión medular, usuarias de sillas de ruedas.

TEMAS TRATADOS

Las ponencias abordaron la situación de la dependencia con nuevos modelos en la diversidad y las TICs; la compatibilidad entre trabajo y pensión; el tratamiento de la mano en fase aguda y AVD; y la presentación del libro "El espejo social de la mujer con gran discapacidad". Otros temas aportados por los ponentes fueron la incontinencia y los avances de los nuevos



De izquierda a derecha: José M^a García, Enrique Valera, Miguel Ángel García, Javier Románach y José Rodríguez

tratamientos farmacológicos; las adaptaciones de los vehículos; y los últimos avances en el tratamiento del dolor y lesión medular.

CONCLUSIONES

En general, una de las primeras conclusiones extraídas es que se ha avanzado pero aún queda mucho más en cuanto a consideraciones sociales y estructuras, ya que según expresó el presidente de ASPAYM, Miguel Ángel García Oca, la percepción de la sociedad acer-

ca de las personas con lesión medular no ha variado mucho respecto a la de hace cuatro décadas.

Igualmente señaló la necesidad de que la Comunidad de Madrid perciba que los lesionados medulares son personas para que las distintas Consejerías trabajen a favor de dicho colectivo, entre otras, la de Turismo para establecer programas turísticos comunitarios, y la de Vivienda, con actuaciones que reflejen la existencia de personas con necesidades diferentes.

ASTURIAS

Ayudas a la Investigación de FAARPE FUNDALUCE

La Fundación Lucha contra la Ceguera (FAARPE FUNDALUCE) ha fallado su convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación sobre posibles Estrategias Terapéuticas concretas en el Campo de la Retinosis Pigmentaria".

El II Premio Bidons Egara se otorgó al proyecto "Utilización de neurotrofinas y células madre

como posible opción terapéutica de la retinitis pigmentaria" dirigido por el doctor Nicolás Cuenca Navarro, biólogo celular de la Universidad de Alicante, al que se asignaron 30.000 euros.

Asimismo, se premia con 24.000 euros el proyecto "Evaluación neuroanatómica y funcional de la retina interna en modelos de Retinosis pigmen-

taria: valoración del patrón temporal en la estructura de la retina tras terapia génica" dirigido por la doctora Elena Vecino Cordero", del Departamento de Biología Celular de la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco.

El objetivo de estos premios es favorecer la investigación para la búsqueda de soluciones para la retinosis pigmentaria. La entrega de los mismos se realizó en el salón de actos de la Delegación Territorial de la ONCE en Zaragoza.

BREVES

FORMACIÓN DE PROFESIONALES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD

Del 17 al 22 de octubre la Junta de Extremadura organiza un curso intensivo de formación en sexualidad y afectividad para profesionales que trabajan con personas con discapacidad psíquica. El curso será dirigido por José Luis Gutiérrez, psicólogo, un experto que lleva trabajando desde hace más veinticinco años en el campo de la formación para familias y profesionales en el complejo mundo de la sexualidad y afectividad. Sus investigaciones y publicaciones son una referencia obligada en esta área, todavía de difícil abordaje en los hogares y en los centros. Su trabajo pionero está contribuyendo decisivamente a que este tema deje de ser un tabú y acabe normalizándose en la vida de las personas con discapacidad.

Inf.: jlgarci2@telefonica.net

IVADIS: "CIENCIA Y TECNOLOGÍA AL SERVICIO DE LA DISCAPACIDAD"

El Instituto Valenciano de Atención a la Discapacidad (IVADIS) y la Ciudad de las Artes y Ciencias han colaborado en la elaboración de este libro que recoge las ponencias y comunicaciones realizadas por distintas entidades acerca de las nuevas tecnologías aplicadas al sector de la discapacidad en una jornada del pasado año. La obra, orientada a profesionales que trabajan en este campo, tiene como objetivo divulgar y transmitir la relación entre ciencia y tecnología con la normalización social de las personas con discapacidad, y resaltar que ambas disciplinas han de favorecer la accesibilidad integral. Asistieron a la presentación del libro el secretario general de Prestaciones socio sanitarias de la Conselleria de Bienestar Social, Francisco Reverte, y el director general de la Ciudad de las Artes y Ciencias, Jorge Vela.

CATALUÑA

Mejoras en el servicio público de transporte especial "puerta a puerta"

BARCELONA / AYUNTAMIENTO

El Ayuntamiento de Barcelona, a través del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD) y la Entidad Metropolitana del Transporte (EMT) del Área Metropolitana, presentaron en julio diecinueve nuevos microbuses de transporte especial "puerta a puerta" destinados a personas con movilidad reducida severa. Sustituyen a otros diez y amplían la flota en nueve unidades más. Sus prestaciones técnicas son similares a las de los autobuses regulares de piso bajo.

MEJORAS Y MÁS CALIDAD

Se han introducido mejoras en el servicio en la ampliación de la cobertura territorial de prestación del servicio que se venía haciendo dentro del municipio de Barcelona a un conjunto de municipios de su entorno: Esplugues de Llobregat, Hospitalet de Llobregat, Badalona, Santa Coloma de Gramanet y Sant Adrià del Besós. Las personas con certificado de discapacidad y baremo de movilidad reducida empadronadas en Bar-



Nuevo autobús con entrada especial para sillas de ruedas

celona, podrán solicitar la utilización de este transporte, además de viajar por la ciudad para ir a estas localidades, siempre que no haya transporte público regular adaptado para el mismo recorrido. Todo un avance en la expansión que en el futuro habría de llegar a todo el ámbito de la EMT y para todas las personas que reúnan dichos requisitos, residentes en este área. Otras mejoras son la ampliación de la cobertura horaria, y el aviso telefónico al usuario que habrá de disponer de un teléfono móvil, cuando el vehículo se dirija hacia el punto de recogida.

También se revisará la calidad en la prestación del servicio, con

un cumplimiento estricto del tiempo máximo de permanencia del usuario en los microbuses y la mejora de la puntualidad. Se promocionará la ampliación de la flota de taxis adaptados en el territorio de la EMT, sin condicionar el crecimiento en volumen del servicio a la disponibilidad de este vehículo, lo que representa una mejora de calidad.

Este tipo de transporte dispone de dos modalidades de servicio "puerta a puerta": servicios fijos que se repiten en días, horas y recorridos y, por tanto, pueden ser previstos con antelación, y servicios esporádicos con necesidad puntual: compras, visitas, actividades, etc.

Gobierno de Murcia y ONGs en convenio

MURCIA

MURCIA / MINUSVAL

La titular de Trabajo y Política Social de la Región de Murcia ha firmado tres convenios de colaboración con la Asociación de Paraplégicos y Grandes Discapacitados de la Comunidad de Murcia (ASPAYM), la Federación de Personas Sordas de la Región (FESORMU) y la Federación de Asociaciones de Padres con Hijos Deficientes Sensoriales (FASEN) para el desarrollo de programas.

Para el primer acuerdo con ASPAYM, la Comunidad aportará 63.724 €, y la organización 21.241 €, para labores de información y asesoramiento, mantenimiento del voluntariado, sensibilización, formación y atención sociosanitaria.

FESORMU se centrará en servicios como el Interpretación de lengua de signos (LS); atención e información y asesoramiento y coordinación del mismo. Contará con 81.037 € de la Consejería y 26.315 € de la Federación.

FASEN se ocupará del mantenimiento de servicios de atención a la discapacidad auditiva, entre éstos, el de Atención Temprana, subvencionado por la Comunidad con 378.648 € y 320.604 € de FASEN.

La Comunidad de Murcia firmó cuatro convenios más, con la Fundación Ayuda, Formación e Integración del Minusválido (AFIM); la Asociación de Minusválidos Psíquicos de Yecla (AMPY); la Federación de Personas con Parkinson de la Región (FEPAMUR) y el Ayuntamiento de Alhama, para el desarrollo de programas sobre personas con discapacidad, con una financiación de 720.336 €.

Foto: Cédida por 20 Minutos/Jordi

CASTILLA-LA MANCHA

Programa Kanguras

Kanguras, programa del Instituto de la Mujer, es un servicio de apoyo totalmente gratuito dirigido a las mujeres con personas dependientes a su cargo, concedido a 65 municipios de esta región, durante 2005, y que llevarán a cabo con preferencia mujeres inscritas en las bolsas

de trabajo respectivas. El servicio lo presta personal cualificado en el domicilio familiar, u otro requerido, a menores, mayores, enfermos o personas con discapacidad. Dura el tiempo en que la mujer que los toma a cargo de forma habitual lleva una actividad de carácter laboral, formativo o social.

El presupuesto para 2005 se ha incrementado un 226 %, tanto el número de ayuntamientos que lo han obtenido, 28, como el número de horas concedidas, 39.400 en 2004 a casi 70.000 en 2005. El importe de las ayudas crece un 106,66 %. El plazo ya está cerrado en 2005 para Ayuntamientos y Mancomunidades. No lo está para las mujeres beneficiarias.

“Compostela Social”, informe sobre desempleo en discapacidad

El 80% de los 2.000 minusválidos de la comarca de Santiago están desempleados.

SANTIAGO/MANUEL GUISANDE
CORRESPONSAL

Según el informe Compostela Social, un programa de inserción sociolaboral encuadrado en el proyecto Equal, el 80% de la población minusválida en edad laboral, que habita en Santiago y comarca, está desempleada. Al margen de los inscritos legalmente, la cifra de discapacitados en la comarca compostelana puede ser superior a los 2.000 formalmente contabilizados, de los que el 63% son varones y el resto mujeres. La mayoría (alrededor de un 50%) padece deficiencias físicas, seguida de un 35% de disminuidos psíquicos y otro 15% de disminuidos sensoriales.

Uno de los grandes problemas que afecta a este colectivo es la drogodependencia y aunque resulta difícil estimar el alcance real, el estudio recoge las características esenciales del mismo. En este sentido, el 75%



Mujer con discapacidad trabajando en un taller

de los drogodependientes son hombres y tienen una edad media entre los 25 y los 30 años. El desempleo afecta al 60%-65% y el 75% vive en familia. El estudio de Compostela Social refleja la necesidad, en este caso, de enmarcar la recuperación de este colectivo en el seno de la comunidad, en

un proceso de reinserción sociolaboral de sectores con dificultades.

Además, otro problema social es el de la madres solteras. En la comarca santiaguesa hay alrededor de mil, según se señala en la Memoria de dicho informe y cuyo dato surge de los departamentos de Servicios Sociales de los siete municipios de la comarca. De ese grupo de mujeres, un 20% están empleadas, mientras que el resto están inactivas o paradas. En muchos casos se dan situaciones de pobreza extrema. De acuerdo con los autores de la memoria, redactada con el objetivo de la integración sociolaboral, para estas personas necesitadas, la búsqueda de empleo supone en sí misma un problema ya que las cargas familiares que soportan las colocan en una clara situación de desventaja frente a otros colectivos.

Aula informática de ASPAYM

EL FERROL/M. G.

El Concello de Ferrol, la Asociación de Minusválidos Parapléjicos Aspaym y la Fundación Vodafone España firmaron un convenio para crear un aula de informática especial. La Fundación se responsabilizará durante dos años del mantenimiento de los equipos y los sistemas de programación. A su vez, la asociación de minusválidos tendrá a su cargo la gestión del aula y la contratación del personal, mientras que el Concello, por medio de convenios, promoverá la realización de cursos y otras actividades para optimizar el uso de estas instalaciones. El Aula Fundación Vodafone-Aspaym estará localizada en la calle Fernando VI, número 18, bloque 2 de Esteiro, frente al campus. El convenio fue firmado en la Alcaldía por el alcalde, Juan Juncal; José Ripoll, por la Fundación, y Jaime Díaz Lavandeira, por ASPAYM.

BREVES

VACACIONES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

“Abierto por vacaciones” es un programa de la Consejería de Bienestar Social castellano-manchega, que oferta 448 plazas en Extremadura y ciudades costeras andaluzas para personas entre 15 y 45 años con discapacidad física o intelectual igual o superior al 33%. El presupuesto es de 95.000 euros, y cuenta en 2005 con veintidós plazas más que en 2004. COCEMFE, ASPACE, FEAPS, Asociación Síndrome de Down y APNABA, son las organizaciones que recogen las solicitudes.

ASPACE-LA RIOJA EN ONDA CERO

La emisora ONDA CERO de La Rioja facilita a la Asociación de Personas con Parálisis Cerebral-La Rioja su intervención en un programa de radio mensual, los primeros miércoles de mes, salvo en verano, de 15,30h a 16h, en el 92.7 F.M. del dial. Su finalidad es contactar con la sociedad sobre temas útiles para amplios sectores sociales y dar a conocer los problemas de las personas con discapacidad. Un editorial, un debate e información son los espacios que estructuran el programa abierto a profesionales de ASPACE-LA RIOJA, va dirigido a familias, usuarios, técnicos, y al resto de la sociedad.

PREMIO DE DISEÑO DE CASTILLA-LA MANCHA

La diseñadora textil Sagra Ibáñez, afiliada a la Organización Nacional de Ciegos (ONCE) obtuvo en 2004 el Premio de Diseño de esta Comunidad Autónoma. Afectada por retinosis pigmentaria, pronto descubrió su vocación por el diseño textil con obras de una clara inspiración fijada en la naturaleza y en el fondo del mar; expuestas en todo el mundo hasta en Japón. Entre éstas resalta el echarpe que la ONCE regaló a la princesa de Asturias el día de su boda, realizado con una técnica japonesa de tejido manual que lo convierte en único en el mundo.

Proyecto entre discapacitados psíquicos voluntarios con los mayores

BILBAO / REINA G. RUBIO
FOTOS / R.G.R.

El proyecto consiste en una serie de actividades con un grupo de mayores, de la residencia de la Misericordia, de Bilbao, para crear vínculos de relación entre tres grupos heterogéneos y diferentes: mayores residentes, jóvenes estudiantes de la ESO y un grupo de discapacitados psíquicos del taller ocupacional Luisa Marillac de Bilbao. Son unos talleres de manualidades elaborados entre los tres colectivos, unas figuras de escayola acabadas en imitación a bronce que se pondrán a la venta dentro de la propia residencia.



Los voluntarios junto a los mayores, con el trabajo acabado

El objetivo general del proyecto es mejorar la atención de los residentes mediante la relación intergeneracional de los tres colectivos con miras al mutuo enriquecimiento personal y afectivo.

Belén González, responsable del proyecto, señala, que al incluir a personas disminuidas psíquicas en esta iniciativa, “lo planteamos con ilusión pero con un poco de recelo, pero, desde el primer día los mayores los acogieron de una manera estupenda, la gran baza es que son gente muy afectiva que se acerca a la gente mayor con cariño y en cuanto éstos ven ese cariño y esas ganas de acercamiento, se vuelcan”. Sor Begoña, responsable de los chicos y chicas del taller en esta actividad resaltó que “Con la gente mayor se desenvuelven muy bien porque siempre tienden a ayudarles”. Jesús, Miguel y Maite son algunos de esos voluntarios, y añaden, “las personas mayores sólo quieren sentirse queridas”. Acostumbrados a realizar manualidades en el taller han sido un poco profesores, “a una persona que no sabe nada hay que enseñarla para que aprenda” y tienen claro lo que van a hacer con el dinero recaudado por la venta de las figuras, “las figuritas son de los mayores, el dinero es suyo porque ellos las hicieron y con ese dinero haremos lo que ellos quieran”.

Programas de empleo en País Vasco y Ceuta

Cerca de mil desempleados con dificultades de inserción participarán en los programas experimentales de empleo a desarrollar mediante convenios, por el Servicio Público Estatal-INEM (SPEE), en ambas Autonomías.

Los colectivos con problemas de integración laboral, en total 943 personas, de los que 841 en el País Vasco y 102 en Ceuta, están constituidos por personas con discapacidad, trabajadores agrarios, mujeres, personas admitidas al programa de Renta Activa de Inserción, así como trabajadores desempleados en riesgo de exclusión social. Las entidades firmantes de los acuerdos rubricados en junio de 2005, con vigencia hasta junio de 2006 – entidades sin ánimo de lucro – se comprometen a insertar en el mercado laboral al 36 por ciento de dichos participantes, contando con una inversión de 1,81 millones de euros.

Este tipo de programas se proponen llevar a cabo planes integrales que incorporan diversidad de acciones como información, orientación y asesoramiento, formación, práctica laboral y movilidad geográfica con el objetivo de conseguir la inserción en el mercado laboral de colectivos determinados, que se citan como prioritarios en la descripción anual del Plan Nacional de Acción para el Empleo. Son programas novedosos por cuanto apuestan por la inserción como principal activo, frente a los programas de mejora de ocupabilidad, y permiten a las entidades firmantes - organizaciones sin ánimo de lucro- hacer uso de los medios que consideren más apropiados para llevar a cabo los proyectos.

Colaboración de la Junta y CERMI por el empleo público de personas con discapacidad

BURGOS / INMA SALAZAR

El desarrollo de actuaciones de promoción de las personas con discapacidad en el empleo público de esta Comunidad fue el objetivo del protocolo de colaboración firmado por la Consejería de Presidencia y Administración Territorial de la Junta de Castilla y León y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad de Castilla y León (CERMI).

La colaboración entre ambas partes se extenderá al acceso al empleo público de las personas con discapacidad, con carácter temporal o fijo; sensibilización de los empleados públicos respecto al colectivo; apoyo a la formación de empleados públicos con discapacidad; análisis de la diversidad de las personas con discapacidad respecto al empleo público; y apoyo en el desempeño del puesto de trabajo de este colectivo.

En virtud de este Protocolo, que tendrá una duración de tres años, la Consejería se compromete a promover la constitución de un 'Foro de Debate y Diálogo sobre el Empleo Público y Discapacidad', con participación de representantes de la Administración Autónoma, CERMI, y de los empleados públicos, para conocer la relación de puestos de trabajo de la Junta que pueden ser ocupados por personas con discapacidad.

"El Bosque de los Sueños", campamento juvenil de vacaciones

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, visitó en julio el campamento del "Bosque de los Sueños" en Cubillos del Sil (León).

MADRID / MINUSVAL

El complejo donde se ubica el campamento de Verano 2005 de la Federación Nacional de ASPAYM (Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos), es un terreno de diez mil metros para hacer realidad el proyecto "El Bosque de los Sueños".

Se trata de un campamento donde pasaron unos días de vacaciones ochenta y ocho niños de toda España, de los que 51 con discapacidad, y de ellos, 39 usuarios de sillas de ruedas y su peculiaridad es que está montado con dieciséis cabañas totalmente adaptadas y domotizadas para albergar de forma permanente y durante todo el año a grupos de jóvenes y niños con discapacidad y realizar actividades de integración.

Amparo Valcarce, durante su visita, recogió la solicitud del director general de ASPAYM



Detalle de las instalaciones del campamento y momento de la inauguración de "El Bosque de los Sueños".

Castilla y León, Julio Herrero, de reunirse con los coordinadores para conseguir recursos de financiación de las seis últimas cabañas; el resto fueron construidas con ayudas de de distin-

tas empresas ya entidades. Cada cabaña tiene una superficie de 62 m² con porche incluido y capacidad hasta ocho personas, baño, cocina adaptada y domótica.

Empresas responsables

MADRID / MARISA DOMÍNGUEZ

Hace año y medio se creó en la Universidad de Valencia un equipo de investigación sobre la RSE. Fruto de ese trabajo, surgió el Instituto para definir con claridad lo que es una empresa socialmente responsable, con el objetivo de orientar y formular sobre la responsabilidad social de las empresas (RSE). El Instituto ha sido puesto en marcha por la Universidad de Valencia.

El director del equipo de investigación, Andrés García Reche, advertía en unas recientes declaraciones al semanario digital "responsables.biz" la necesidad de una institución separada de intereses de organizaciones privadas que vaya orientando e informando sobre metodologías e indicadores, logrando consensos entre empresarios y sindicatos como agentes determinantes en el proceso económico. Además, es decisivo el papel que la RSE puede y debe tener en el proceso de globalización en el que vivimos.

Recientemente se creó el primer Foro de Expertos, la primera Subcomisión parlamentaria en el Congreso de los Diputados presidida por la presidenta de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales, Carmen Marón, y el tema de la RSE estará presente en la Mesa de Diálogo Social y la patronal catalana Cecot ya cuenta con la primera Guía de España sobre la Responsabilidad Social empresarial en las pymes.

Además, ya existe el primer Observatorio de Responsabilidad Social Corporativa para crear un foro de pensamiento, investigación y opinión y de sensibilización sobre esta cuestión.

BREVES

PROYECTOS PILOTO DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

El Consejo de Ministros aprobó el 26 de agosto la transferencia de 50 millones de euros a las comunidades autónomas para la financiación de 76 proyectos piloto para la atención a las personas dependientes (personas mayores y discapacitados graves). Unos proyectos piloto que serán ejecutados por los gobiernos autonómicos y supondrán un referente importante con vistas al futuro Sistema Nacional de Dependencia.

Este crédito para proyectos piloto de dependencia se suma a los 221 millones que el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha destinado a los gobiernos autonómicos para la ejecución de proyectos sociales en 2005.

II FORO CONSULTIVO DE FEAPS, EN OVIEDO

Este Foro se celebrará en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo del 15 al 17 de diciembre para evaluar el cumplimiento del II Plan Estratégico de FEAPS y definir las líneas del tercero, con objetivos definidos: alcanzar una visión compartida de futuro en el conjunto del movimiento asociativo FEAPS, y evaluar conjuntamente la evolución y el estado de su situación actual valorando si se ha conseguido mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias; reunir propuestas de futuro para elaborar el III Plan Estratégico FEAPS, y mejorar la cohesión y el sentido de proyecto común.

En este evento que FEAPS celebra cada cuatro años participan de forma directa asociaciones, familias y personas con discapacidad intelectual con el fin de orientar las líneas generales de actuación de la Confederación.

Premios COCEMFE, en su V Edición

COCEMFE hizo entrega de los galardones de la V Edición de sus Premios, que este año coincidió con el 25 Aniversario de esta Organización.

MADRID/MINUSVAL

En esta convocatoria los Premios recayeron en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), el Instituto Nacional de Empleo (INEM), la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI), el Real Patronato sobre Discapacidad y la Organización Nacional de Ciegos Españoles, (ONCE).

La celebración del acto que tuvo lugar a finales de junio, contó con la presencia de la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, acompañada de otras personalidades y la asistencia de un centenar de representantes del movimiento español de la discapacidad.

Al otorgar los galardones, la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEM-



Mario García, presidente de COCEMFE, junto a Amparo Valcarce, Ángel Rodríguez Castedo, Miguel Carballeda, Natividad Enjuto, y otros galardonados con los premios COCEMFE.

FE) ha querido reconocer la colaboración, ayuda y solidaridad de las entidades más importantes, públicas y privadas en materia de discapacidad que le han ayudado a conseguir sus propósitos de integración de las personas con discapacidad desde su creación como organización hace dos décadas y media.

Acompañaron a Valcarce, el director general del IMSER-

SO, Ángel Rodríguez Castedo; la directora técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Natividad Enjuto; el director general del Servicio Público Empleo Estatal, Valeriano Baillo Ruiz; el presidente de la ONCE, Miguel Carballeda, y el director adjunto del Gabinete Técnico del Secretario General de la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI) Antonio Prat Mari.

Ecoplar, centro sociosanitario

MADRID/ ECOPLAR

Cerca de trescientos profesionales supervisados y dirigidos por especialistas de la salud en rehabilitación, asistencia, formación y geriatría trabajan en el centro Ecoplar Mirasierra con personas mayores o las que por accidente o enfermedad precisan de algún tipo de asistencia o rehabilitación individualizadas. Entre los tratamientos aplicados, está el de Convalecencia médicoquirúrgica, para pacientes con enfermedades crónicas y progresivas, afectados de ictus o accidente cerebro vascular y otro tipo de afectaciones. Rehabilitación, fisioterapia, psicología, logopedia, terapia ocupacional y un centro de rehabilitación por hidroterapia son otros servicios de este centro experto en el cuidado de personas con demencias, Alzheimer, y enfermedades degenerativas con discapacidad psíquica, comas y estados vegetativos permanentes. Asimismo, se ofrece el servicio de residencia temporal o prolongada. Información: 91/595 12 12; 609 07 18 65.

Marcha de ADAMPI

Dar a conocer el alto precio de las prótesis y la falta de financiación por parte de las comunidades autónomas fue el objetivo del recorrido desde Roncesvalles a Santiago de Compostela por personas con amputaciones de toda España, de noviembre a diciembre de 2004.

MADRID/MARISA DOMÍNGUEZ

La marcha, organizada por la Asociación de Amputados Ibérica Global (ADAMPI) con motivo del Año Xacobeo, discurrió bajo el lema "Las prótesis no son un lujo, las necesitamos!". En Santiago, presentaron a los pies de la tumba del Apóstol un manuscrito de reivindicaciones de cara a la integración real del

amputado, mejorando su calidad de vida.

Entre éstas, que el coste de las prótesis sea sufragado íntegramente, desde el inicio, por la Seguridad Social, no por el amputado. Asimismo se pidió que los niños tengan prótesis funcionales, ayudas en rehabilitación y terapia adecuadas para optimizar su uso, y centros de rehabilitación especializada gratuitos; dar rehabili-

tación intensiva y prótesis adecuadas a las personas mayores de cara a su autonomía para valerse por sí mismos; que la financiación de las prótesis no sea posterior a la compra, ya que muchos usuarios no pueden adelantar su importe; y petición de ayudas económicas para sufragar las reparaciones. Necesidad de diagnóstico de prótesis funcionales y adecuadas a sus res-

pectivas necesidades, incluyendo las llamadas mioeléctricas. "Según el catálogo de prestaciones existente sólo se recetan si eres bilateral", dijeron. Asimismo pidieron igualdad de valoraciones y pago por adquisición en todo el Estado español; necesidad de que se les enseñe a utilizar las prótesis, ya que, según expresaron, "no existen apenas profesionales especializados."

Nueva Ley por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad

Mejorar la vida de los 5,5 millones de discapacitados que viven en Francia es el objetivo de la ley promulgada el pasado 11 de febrero en Francia, por la que se creará la Caja Nacional de la Solidaridad para la Autonomía (CNSA).

PARÍS / SECRETARÍA DE ESTADO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Por primera vez se inscribe una definición de la discapacidad en el código de la acción social y de las familias, y se reconocen las nociones de pluridiscapacidad “psíquica” y cognitiva, como el autismo. Según indica “Actualité en France”, otro avance significativo es la creación de un nuevo ramo de protección social para la discapacidad, al mismo nivel que la sanidad o la jubilación. La futura Caja Nacional de la Solidaridad para la Autonomía (CNSA) contará con un presupuesto de 80 millones de euros.

NUEVA PRESTACIÓN SOBRE PROYECTO DE VIDA

La ley se compone de siete apartados, de los que resalta especialmente por su novedad el principio del derecho a una compensación por discapacidad, que se aplica independientemente de la edad, del modo de vida, deficiencia, origen o naturaleza y que va a propiciar que la solidaridad nacional cree, a partir del 1 de enero de 2006, una nueva prestación que asumirá los gastos de la discapacidad. Con un presupuesto de 550 millones de euros, financiará el coste de las ayudas técnicas tales como adaptar una vivienda, comprar un vehículo, contratar un auxiliar a domicilio o una ayuda en caso de tener animales domésticos. El total de esta prestación “universal” que



Personas en silla de ruedas entran en un autobús adaptado

también se otorgará a los niños por un periodo de tres años, se evaluará en función del “proyecto de vida” de la persona con discapacidad. Otra innovación de la ley es que se trata de un proyecto de vida definido con las personas afectadas en cada casa departamental de la discapacidad.

El objetivo de estas casas, cuya apertura se fija en 2006, es poner a disposición de estos colectivos y de sus familias una estructura de información específica sobre sus derechos y obtener ayuda en los trámites administrativos consiguientes.

OTRAS AYUDAS

La ley prevé también una ayuda económica para las personas activas, los desempleados o los alojados en un establecimiento social o médico-social.

La accesibilidad a los transportes públicos, viviendas o lugares públicos es otra de las áreas de acción, y para conseguirla se estableció un período máximo de diez años.

La ley contempla la integración educativa infantil, el empleo y la creación de un Observatorio Nacional de la discapacidad. Web: www.handicap.gouv.fr

BREVES

FONDO SOCIAL EUROPEO POR LA INSERCIÓN LABORAL

Promover el empleo de personas en riesgo de exclusión es el objetivo del Fondo Social Europeo (FSE) que destinará 4 millones de euros a 50 ONG que trabajan por su inserción laboral, medida anunciada en la Jornada “Acceso al empleo: principal reto de las personas dependientes y excluidas” organizada por la Fundación Luis Vives en julio. Desde 2001 se han subvencionado 86 proyectos de ONG españolas con casi 9 millones de euros. Por volumen de proyectos aprobados, figuran primero los jóvenes (24), las personas con discapacidad física, (23) y las mujeres (10).

PROYECTO “SIDE BY SIDE”

Financiado por la Comisión Europea, el proyecto se inició en octubre de 2003 hasta septiembre de 2005, fue presentado en el Centro de Autismo-Burgos, y consiste en la creación de una web de formación inicial en autismo de utilidad para las familias con un diagnóstico de autismo en su hijo y para profesionales que comienzan a trabajar con las personas afectadas. El fin principal es desarrollar un curso sobre este trastorno y material formativo para trabajadores no cualificados que trabajan con personas de este colectivo y población de alta dependencia, así como guiar a los alumnos con el aprendizaje a lo largo de la vida, impulsar el estudio independiente y utilizar las tecnologías de la información y comunicación.

FIAPAS PRESIDIRÁ LA FEDEPA

La Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS) presidirá la Federación Europea de Niños con Discapacidad Auditiva (FEPEDA). FIAPAS es uno de los miembros fundadores de FEPEDA que fue creada en 1990. Integran esta última las asociaciones nacionales de padres de sordos de los principales países europeos.

BREVES

CONCURSO "SOCIEDAD PARA TODOS 2005"

Avanzar en la supresión de toda forma de exclusión y discriminación es el objetivo de la IV edición de este Concurso internacional de Comunicación y Periodismo en Colombia, dirigido a profesionales y estudiantes que pueden presentar sus trabajos centrados en temas como inclusión social, participación ciudadana, sociedad para todas las personas y edades, infancia y buen trato, envejecimiento, personas en edad de vejez, personas con discapacidad y personas en situación de desplazamiento. El plazo de presentación expira el 15 de octubre 2005. El Convenio Sociedad para Todos está integrado por DISNNET (Colombia), y altas instituciones mundiales. Inf. disnetco@yahoo.com

CEEDIS: LA CONTAMINACIÓN GENERA DISCAPACIDAD

La Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad del Congreso de Perú (CEEDIS) ha publicado un informe donde denuncia que la contaminación genera discapacidad, y que el problema medioambiental habría de incluirse en la agenda política. Los menores expuestos al plomo de la minería presentan problemas de aprendizaje, déficit de autoestima, conflictos continuos con el medio social, problemas de integración social y alteraciones emocionales.

CENTRO DE RECURSOS DE TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN

La Universidad de Lasalle de México ha creado el Centro de Recursos de Tecnologías de la Información (CRTI) para personas con discapacidad visual, con funciones de asesoramiento y de formación sobre utilización de herramientas tecnológicas en el campo laboral y la creación de microempresas con una inversión de 80.000 euros, financiados por la UE y la Fundación ONCE para América Latina (FOAL).

Bastón rojo y blanco para los sordociegos

La Asociación Hellen Keller presentó en el Congreso de Perú el proyecto de la reivindicación del bastón rojo y blanco, para uso específico de sordociegos y la microempresa ATALIEL que integra a algunos trabajadores con esa discapacidad.

MADRID / MINUSVAL

El 27 del reciente mes de junio, miembros de la Asociación peruana Hellen Keller presentaron en el Congreso de este país dos proyectos significativos: la reivindicación del bastón rojo y blanco –para diferenciarlo del bastón blanco de las personas ciegas– y la microempresa ATALIEL, entidad dedicada a la producción de pasta y fideos en la que trabajan doce jóvenes sordociegos entre los 18 y 32 años, con tecnologías adaptadas que les permiten trabajar pese a su discapacidad en el proceso que va desde la preparación hasta el empaquetado, pudiendo llegar a una producción de hasta 300 kilos de estos artículos alimentarios compuestos sólo con ingredientes naturales.

La idea de utilizar estos bastones bicolors surgió en 2004, durante un encuentro con jóvenes sordociegos de la Helen Keller, en

el que se vio la importancia de diferenciarse del bastón blanco que utilizan las personas ciegas de cara a conseguir mayores oportunidades para el colectivo con sordoceguera. Para ello, en Reino Unido donde se ha experimentado ya esta iniciativa, se está preparando una campaña de difusión y sensibilización apoyada por la Comisión de Discapacidad del Congreso de la República de Perú.

En Iberoamérica hay más de 101.000 personas sordociegas que cuentan con programas de atención en Brasil, Colombia y Perú, y con el apoyo de instituciones privadas internacionales, así como en Ecuador, a través de la Federación Mundial de la Sordoceguera. Además de la Hellen Keller, ONG que atiende a los afectados con pocos recur-



Inés y Silvia (APASCIDE). Madrid 2004

tos económicos en el país desde hace más de diez años, también en Perú está la Asociación de Sordociegos.

Una de las acciones de la Hellen Keller ha sido la de solicitar que la Ley de Discapacidad peruana, promulgada en 1999, considere la sordoceguera como discapacidad única que se logró el 27 de junio de 2005 coincidiendo con el Día Internacional de las personas Sordociegas, aún sin normativa desarrollada.

Del 8 al 10 de octubre de 2005

I Congreso Iberoamericano sobre "Discapacidad, Familia y Comunidad"

BUENOS AIRES / ASOCIACIÓN AMAR

Resaltar el rol protagonista de la familia y su papel estratégico en el desarrollo de la persona con discapacidad, e informar y sensibilizar a la comunidad para generar un mayor apoyo, integración y calidad de vida de estas personas es el objetivo de este I Congreso organizado por la Asociación AMAR.

Esta organización cuenta con 30 años de trayectoria y consoli-

da su objetivo de mejora constante de la calidad del servicio de atención y apoyo a las personas con discapacidad, orientación y apoyo a sus familias y formación de profesionales. AMAR cuenta con un Hogar y un Centro de Día dirigidos a personas con discapacidades severas y moderadas.

Este foro que abordará por primera vez en Argentina el tema de la discapacidad de forma integrada en su relación con la familia y la comunidad, tendrá lugar en la Facultad de Derecho de la

Universidad de Buenos Aires, (UBA). Auspiciado por UNICEF, la Sociedad Argentina de Pediatría, la Confederación de Organizaciones a favor de Personas con Retraso Mental en España (FEAPS) y Parkland Community Living and Supports Society de Canadá, se celebrará bajo el slogan "Nos superamos juntos", y se dirige a profesionales de la salud, docentes, familiares, estudiantes y comunidad en general. Tel/fax: (5411) 4931 – 5227/7251.

PERÚ

Foto: APASCIDE

ARGENTINA

La Asamblea Mundial de la Salud reforzará los servicios de rehabilitación en discapacidad

Este Organismo internacional adoptó por unanimidad una resolución para fortalecer los servicios de rehabilitación hacia los seiscientos millones de personas con discapacidad en el mundo, muchos de ellos en condiciones precarias y sin recursos mínimos de subsistencia.

NUEVA YORK / MINUSVAL

El director general de la Organización Mundial de la Salud (OMS) —doctor Lee Jong-wook— destacó en dicha Asamblea la prioridad de la integración de las personas con discapacidad, a través del acceso a los servicios de salud y rehabilitación, reiterando el trabajo de todos para conseguir un mundo mejor para la humanidad.

LA POBREZA, CAUSA MAYOR

La resolución adoptada por la Asamblea el reciente mes de mayo se centra en las necesidades sanitarias y de rehabilitación de las personas con cualquier tipo de discapacidad, así como en el costo de su exclusión social, y expresa la preocupación por el rápido aumento de personas con discapacidad en el mundo por enfermedades crónicas, lesiones, malnutrición, el VIH/SIDA, el crecimiento de la población y los avances médicos que permiten conservar y prolongar la vida.

Según señala Laura Sminkey, funcionaria de la OMS, cerca del 80 % de estas personas viven en países de bajos ingresos donde la pobreza limita más aún más su acceso a servicios de salud básicos como la rehabilitación.

Con esta resolución se pide a los Estados Miembros, entre otras materias, el fortalecimiento de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la



Usuario en sesión de rehabilitación (CRMF de Vallecas)

igualdad de oportunidades para estos colectivos adoptadas en la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 48/96, así como fomentar sus derechos y dignidad, y apoyar los programas de rehabilitación basados en la comunidad, con la inclusión del elemento discapacidad en sus políticas y programas de salud.

MEDIDAS

Entre otras medidas solicitadas a los Gobiernos respectivos para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad figuran los servicios de rehabilitación disponibles en hospitales y comunidades locales: el suministro de ayudas técnicas

como sillas de ruedas, prótesis o audífonos, así como el acceso a la educación y al empleo de estas personas, y muy especialmente a la necesidad de hacer frente a su estigmatización y discriminación de cara a su participación social integral.

Para que los Estados puedan poner en práctica estas propuestas, la OMS y sus asociados —entre los que se encuentra el movimiento asociativo de personas con discapacidad— les ofrecerán pleno apoyo, y han iniciado el proceso de elaboración de un “Informe Mundial sobre discapacidad y rehabilitación” en base a las mejores pruebas científicas disponibles. Inf. Sminkeyl@who.int

BREVES

DÍA MUNDIAL DE LUCHA CONTRA LA ELA

El 18 de junio pasado, Carrefour y la Asociación Española de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA) organizaron con motivo del Día Mundial de la ELA una jornada informativa y de participación ciudadana en 13 hipermercados de la compañía en España. La ELA, degenerativa y progresiva, afecta a más de 4.000 personas en España. Es una enfermedad neuromuscular en la que las células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular. El enfermo más conocido es el astro-físico británico Stephen Hawking, premio Príncipe de Asturias. ADELA se fundó en 1990, y es miembro fundador de la Alianza Internacional de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

XV CONGRESO DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE PERSONAS SORDAS (WFD)

El Rey Don Juan Carlos asumirá la presidencia del Comité de Honor del XV Congreso de la Federación Mundial de Personas Sordas (WFD), que se celebrará en Madrid entre los días 16 y 22 de julio de 2007. El Rey participará en este futuro foro internacional de personas sordas en el que se darán cita un gran número de profesionales y expertos en materia de sordera, que harán de este evento una concentración multitudinaria y de máximo interés a nivel mundial para el colectivo de personas con sordera.

MARCAPASOS CEREBRAL PARA DEPRESIÓN

Científicos norteamericanos del equipo de Helen Mayberg de la Universidad Emory de Atlanta, han implantado un marcapasos cerebral a seis enfermos con depresión severa, de los que cuatro tuvieron una gran mejoría, los otros dos están bajo supervisión, según el diario norteamericano, “The Guardian”. La zona cerebral implantada con electrodos se volvió hiperactiva en los pacientes que, conscientes durante el ensayo, indicaron los cambios de ánimo tras recibir los impulsos eléctricos. Según Mayberg éstos bloquean la hiperactividad de la zona cerebral responsable de la depresión haciendo que el resto funcione de manera normal.

Plan ADOP, presentado en el Palacio de la Moncloa por el Presidente del Gobierno

Plan ADOP, primer Plan de ayuda al deporte paralímpico, 2005-2008

El presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, presentó el I Plan de Apoyo al Deporte Objetivo Paralímpico (ADOP), cuyo objetivo es proveer de medios económicos, humanos y materiales necesarios para la preparación de deportistas de élite con discapacidad.

MADRID / MABEL PÉREZ-POLO

Tan sólo hace nueve meses que la secretaria de Estado, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce y el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, el secretario de Estado para el Deporte, Jaime Lissavetzky y entre otras personalidades, el director general de Deportes, Rafael Blanco, coincidieron en el Estadio Olímpico de Atenas durante los Juegos Paralímpicos 2004 y anunciaron la próxima preparación de un Plan ADO. Un plan que favorecerá a cerca de 400 personas como deportistas, entrenadores y técnicos, y que estará vigente desde septiembre 2005 hasta septiembre 2008, en los Juegos Paralímpicos de Invierno de Turín 2006 y hasta los JJ.PP. de Verano de Pekín 2008.

FINANCIACIÓN

El Plan cuenta con una dotación inicial de 7,285 millones de euros y facilitará a los deportistas paralímpicos el desarrollo de la actividad deportiva en las mejores condiciones posibles, con novedades destacadas como la concesión de becas a deportistas y entrenadores, material deportivo, y asistencia a competiciones internacionales. Una dotación, en palabras de Rodríguez Zapatero que “se incrementará con la incorporación de nuevas empresas y se completará con



El presidente del Gobierno, acompañado de numerosas personalidades posa junto al grupo de deportistas paralímpicos

una próxima Orden ministerial de apoyo al Plan ADOP y de formación para el empleo de personas con discapacidad”. El presidente recordó expresamente a la Fundación ADECCO como fuente de inspiración de dicha orden ministerial.

Para el buen fin de este Plan, el Consejo Superior de Deportes (CSD) la Secretaría de Estado para Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) y RTVE se asocian a ADOP como instituciones, a las que se añaden las empresas Fundación Telefónica y Fundación ONCE, El Corte Inglés, Grupo Leche Pascual, ACS, CajaMadrid e Iberdrola. El CSD y el MTAS aportan por igual, 940.000 euros cada una; Fun-

dación Telefónica (1.805.000); Fundación ONCE (800.000); El Corte Inglés, Grupo Leche Pascual y ACS, (600.000 cada una); y Caja Madrid e Iberdrola (500.000 cada una), sin olvidar que la Fundación ONCE abona 1,2 millones anuales a las cinco federaciones deportivas de personas con discapacidad.

HORIZONTE PROMETEDOR

El presidente de Gobierno, en el acto de presentación del Plan hizo una especial mención a las familias de los deportistas resaltando su apoyo y entusiasmo, y recordó ante los representantes de las empresas patrocinadoras que se sumarán otras más, y declaró ante más de 60 deportistas paralímpicos participantes en

los JJ.PP. de Atenas 2004, que “hoy es un día de los que hacen país al saber que todas las barreras se pueden superar cuando existe compromiso y afán de superación. Fue un compromiso firme del Gobierno y lo hemos hecho realidad. El Comité Paralímpico Español, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a través de la Secretaría de Estado de Familias, Servicios Sociales y Discapacidad y la Secretaría de Estado del Deporte han trabajado juntos con acierto y eficacia. Hoy podemos decir que los deportistas tienen un plan de ayuda para su preparación, un Plan ADO paralímpico, con el objetivo inmediato fijado en lograr los mejores resultados en Pekín 2008 y con un horizonte de futuro prometedor: es la primera vez en la historia del deporte paralímpico y podéis imaginar que me llena de una gran satisfacción ser el anfitrión de esta firma”.

Miguel Carballeda, presidente del Comité Paralímpico Español aludió a la nueva responsabilidad contraída para conseguir resultados deportivos. Por su parte, Francisco de Bergia, vicepresidente de la Fundación Telefónica, en representación de las empresas patrocinadoras, quiso señalar la posición de liderazgo de cada una de éstas en sus respectivos sectores, haciendo hincapié en su voluntad de “ser empresas líderes en solidaridad”.

La esgrimista parapléjica Gema Hassen-Bey expresó su deseo, en nombre de todos sus compañeros, de que haya unos únicos Juegos y que se considere a los deportistas paralímpicos como deportistas de élite, ya que compiten con los mejores del mundo, y “con el Plan ADOP estamos un paso más cerca de conseguirlo”.

Juegos del Mundo de Parálíticos Cerebrales



MADRID /MINUSVAL

Atletismo, bolos, campo a través, ciclismo (en pista y en carretera), halterofilia, natación, slalom y tenis de mesa fueron los deportes desarrollados en esta competición auspiciada por la Federación Internacional de Deportes de Parálíticos Cerebrales (CP-ISRA) cuya celebración tiene lugar al año siguiente de los JJ. Paralímpicos., y que se celebró en julio en New London, Estado de Connecticut (EE.UU.).

En los Juegos del Mundo participaron cerca de un millar de deportistas con parálisis

cerebral, procedentes de 36 países. Tenis de mesa y slalom, además del fútbol sala fueron los deportes en los que España tuvo representación.

En tenis de mesa, Amalio Castillo y Jaume Franch, dos únicos deportistas con PC con experiencia en torneos internacionales resolvieron el campeonato en la categoría 6, con un oro individual, Castillo y un bronce Franch. Ambos compitieron en un grupo único de seis tenistas.

En tenis por equipos, la pareja se alzó con la medalla de plata frente a Ucrania, dejando atrás a Estados Unidos, Italia y Austria.

Respecto al slalom, los españoles ganaron cinco medallas: tres oros, una plata y un bronce. Este deporte está presente por primera vez en una competición de categoría internacional y, presentó sólo a deportistas españoles y norteamericanos.

Campeonato europeo de Boccia Portugal 2005

PÓVOA DO VARZIM /MINUSVAL

España consiguió siete medallas, tres de ellas de oro en el Campeonato Europeo de boccia celebrado en Póvoa do Varzim (Portugal) el reciente mes de junio.

El equipo español consiguió la medalla de oro por parejas en la categoría BC3, y fue tercera en la modalidad de parejas BC4 y por equipos. Las medallas de oro fueron para las categorías

de BC1 (parálíticos cerebrales con asistencia) y BC3 en individuales y por parejas.

La plata se la otorgó el combinado español en individuales BC3, y los bronce en la misma categoría, por parejas BC4 y por equipos. En individuales el valenciano José Vaquerizo y el navarro Santiago Pesquera fueron oro en BC1 y BC3, la plata se fue para José M^a Rodríguez y el bronce para Yolanda Martín.

Enrique Sánchez-Guijo, presidente del EPC



El cuádruple campeón paralímpico con una trayectoria de quince años como deportista de élite ha sido elegido, por unanimidad, presidente del Comité Paralímpico Europeo (EPC)

en la VI Asamblea General de este organismo, en el que desarrollaba el puesto de secretario general desde 2001 para el que fue nombrado en la Asamblea celebrada en Dublín (Irlanda). La elección del nuevo responsable del EPC cuyo cargo ha de ejercer durante cuatro años, tuvo lugar en Dubrovnik (Croacia), el pasado 25 de julio.

Economista en la Corporación Empresarial ONCE, Sánchez-Guijo ha participado con éxito en tres Juegos Paralímpicos en la categoría de ciegos totales. En Barcelona 1992, fue oro en el relevo 4 x 400 metros lisos, un metal que volvió a conquistar en Atlanta 1996 al que sumó el primer puesto en el 4 x 100 m. En Sydney 2000 Sánchez-Guijo añadió a su palmarés otro título en los 200 metros lisos, y la medalla de bronce en los 4 x 100 metros lisos.

Cursos de buceo adaptado

MADRID /MARISA DOMÍNGUEZ

La Fundación TAMBIÉN dio comienzo en junio a sus cursos de iniciación al buceo adaptado para personas con discapacidad, e impartirá otro curso más avanzado del 19 al 22 de septiembre. Con el Open Water se obtiene la titulación homologada por la Handicapped Scuba Association (HSA), máximo representante internacional del buceo para personas con discapacidad, y se puede practicar en cualquier parte del mundo. Los cursos de la Fundación cuentan con monitores especializados e incluyen clases teóricas, prácticas de inmersión en piscina, dos salidas al mar, préstamo de material especializado y dos noches de alojamiento en el hotel L'Azhohia (cuatro estrellas) en régimen de media pensión.

En esta temporada se trabaja en colaboración del Grupo de

Aplicaciones del Procesado de Señal del Departamento de Señales, Sistemas y Radiocomunicaciones de la Universidad Politécnica de Madrid que ha desarrollado un proyecto de Monitorización de Inmersiones en Buceo Deportivo para Personas con movilidad y/o comunicación reducidas. Este sistema, que permite la localización mediante dirección y distancia de varios buceadores a la vez, se dirige a mejorar el control, la seguridad y la reacción ante posibles emergencias. El equipo utilizado en el curso, el SCUBA-ARA (Self Contained Underwater Breathing Air - Auto Respirador Aire) contribuye a mejorar la habilidad del individuo para el control de movimientos específicos corporales, colaborando con la restauración y tonicidad muscular. Inf.91.515.93.76 o coordinacion@tambien.org.

Nuevas Tecnologías

Las TIC en la educación de las personas con discapacidad

El informe "Las Nuevas Tecnologías en la educación" de la Fundación AUNA analiza, entre otras cuestiones, la utilización de las TIC como respuesta a las necesidades formativas de las personas con discapacidad.

MADRID / Carmen Morales

La aplicación de las TIC en la educación especial cubre las necesidades de los más de 61.337 niños de entre 6 y 14 años y los 110.285 entre 15 y 24 años con discapacidad que existen en España, proporcionando un modelo educativo acorde a su ritmo de aprendizaje, dotado de un alto grado de flexibilidad y disponible en cualquier momento y lugar. La Fundación AUNA considera que el ordenador es uno de los equipos que favorece en mayor medida la atención educativa de los niños con pluri-deficiencias, ya que facilita su estimulación sensorial, permite la utilización de materiales multimedia que ayudan al desarrollo del len-

guaje y el acceso a Internet que impulsa el desarrollo de habilidades cognitivas.

El uso de las TIC pasa por su completa integración en el aula de educación especial, el incremento de los presupuestos para la adquisición de ayudas técnicas, la mejora de la accesibilidad de equipos, programas y páginas web y la formación del profesorado en nuevas tecnologías. Muestra de ello es la proliferación de programas para personas con necesidades especiales, promovido por la Dirección General de la Sociedad de la Información de la Comisión Europea, a fin de evitar que los alumnos con discapacidad queden al margen de los nuevos métodos de aprendizaje.

DISCAPACIDAD POR EDADES Y ESTIMACIÓN DE PREVALENCIA

Grupo de edad	Personas con discapacidad	Estimación de prevalencia
0-5	49.576	2,2%
6-14	61.337	1,7%
15-24	110.285	1,9%
25-34	185.906	2,8%
34-44	230.251	4,0%
45-54	305.909	6,4%
55-64	512.304	13,0%
65 años o más	2.072.652	58,74%
Total	3.528.220	9,0%



Lenguaje de signos en la web

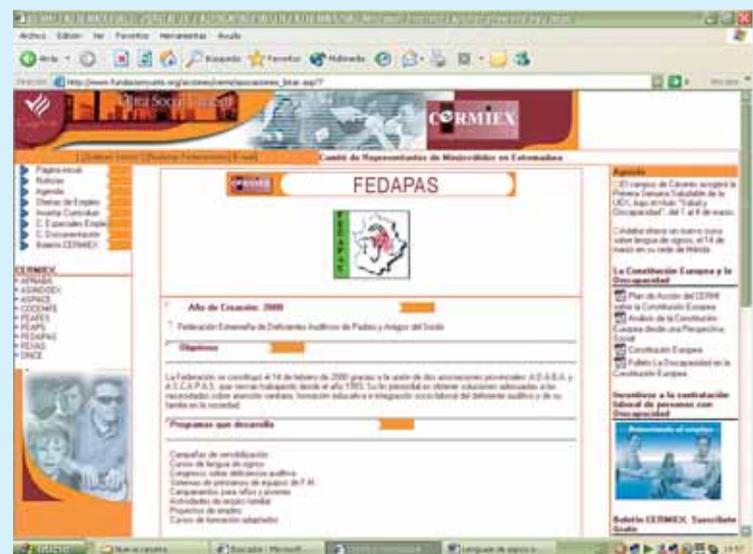
Las iniciativas de aprendizaje del lenguaje de la web han proliferado en los últimos meses. Los ciudadanos de Extremadura y Valencia son los primeros en acceder a estos servicios.

La Conselleria de Bienestar Social de Valencia desarrolla un proyecto estinado a mejorar la integración de las personas con deficiencias auditivas mediante la puesta en marcha de cursos on-line de lenguaje de signos a través de Internet, que hace posible el aprendizaje desde el domicilio. Tras la realización, los alumnos reciben un certificado de aprovechamiento otorgado por el Centro Virtual de Formación al Ciudadano (CIDAJ) y Fesord. Una iniciativa similar se va a llevar a cabo en Extremadura, donde la Federación Extremeña de Deficientes Auditivos, Padres y Amigos del Sordo (FEDAPAS) ha firmado un convenio con Caja Sur para la puesta en marcha de un espacio web que dé respuesta a las necesidades de las 22.000 personas sordas que existen en la región. El proyecto Comúnicate, que cuenta con una inversión inicial de 60.000 euros, también ofrecerá cursos on-line interactivos sobre el lenguaje de signos dirigidos tanto a las personas que padecen esta discapacidad como a sus familias y a profesionales y utilizará en la página subtítulos especiales, adaptaciones de texto que solventen los problemas de comprensión de la comunidad sorda y videos adaptados.

Ambas iniciativas pretenden mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, dando respuesta a la demanda de formación sobre la lengua de signos.

www.gva.es

www.fundacionyuste.org/acciones/cermi/asociaciones-listar.asp?7



Síntesis de voz suministrada por CEAPAT

Entre las diferentes soluciones diseñadas de cara a facilitar el acceso de las personas con discapacidad a las nuevas tecnologías, las síntesis de voz, que permiten la conversión de cualquier texto a voz, constituyen uno de los campos con mayor índice de desarrollo dada su contribución a la utilización de equipos informáticos e Internet por parte de las personas con problemas de visión.

En este contexto, se inscribe el convenio suscrito entre el IMSERSO y el L'Institut Municipal de Persones amb Disminució que permitió el desarrollo de un editor de textos que, junto con otras aplicaciones, el CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas) pone al alcance de los usuarios desde la zona de Servicios y Productos de su página web. Esta solución facilita la conversión a voz de cualquier texto que se edite, permitiendo su utilización en tiempo real y facilitando la recepción de textos generados desde otras aplicaciones.

www.ceapat.org

Historial médico on line con el nuevo Nokia 9300

Nokia Enterprise Solutions ha llegado a un acuerdo con PDS (Personal Data System) en virtud del cual el terminal 9300 se convierte en el primer móvil que incorpora el servicio Medibank, un sistema de archivo y gestión de información médica personal que permite a médicos y usuarios acceder en movilidad y en tiempo real a historiales clínicos a través de Internet desde cualquier lugar del mundo. Los profesionales sólo tienen que acceder a la web e introducir las claves del paciente para consultar sus datos. Asimismo, incorpora un sistema de emergencia que, mediante una clave personal, activa un protocolo de actuación para que los servicios de urgencias accedan al historial y, además, se establezca una comunicación instantánea con los familiares del paciente. www.nokia.es/www.mediabank.es



Nokia ha incorporado en su teléfono móvil 9300 la aplicación Medibank

Movistar lanza los primeros juegos móviles para personas con discapacidad

Movistar ha lanzado los primeros juegos móviles concebidos de acuerdo a los criterios de diseño para todos, incluidas las personas con discapacidad, que podrán desarrollar sus habilidades tanto intelectuales como psicomotrices. Los juegos son fruto de la colaboración entre Telefónica Móviles España, la Fundación IDR para la Integración de Discapacidades, el Instituto de Apoyo Empresarial (IAE), AFANIAS (Asociación ProPersonas con Discapacidad Intelectual), Nomasystems y Nodos. Los primeros juegos disponibles a través de emoción son Cazavocales, Sumacubos, Ranuco y Wordquest y cumplen los parámetros del protocolo NI4, desarrollado por el Instituto de Apoyo Empresarial y AFANIAS para definir las pautas de diseño de navegación fácil, capaz de dar soluciones a los problemas asociados a las discapacidades intelectuales. www.tme.es

Nuevo plato de ducha de Aquadis

Aquadis ha diseñado un innovador plato de ducha, que adaptado a cualquier hueco de bañera, a partir de un sencillo sistema de instalación, facilita su utilización por parte de las personas con problemas de movilidad. El plato de ducha y los paneles están fabricados en plancha acrílica sanitaria de metacrilato (ABS PMMA) de tres milímetros de grosor. Se trata de un material rugoso antideslizante reforzado con inyección de poliuretano de alta densidad, muy resistente al peso y que proporciona un amplio campo de maniobra interior.

Más información: e-mail: tayler@telefonica.net. Tel: 91 8719493.



Los teléfonos GPS se adaptan a las necesidades de los invidentes

El sistema de posicionamiento por satélite GPS que cada vez incorporan más teléfonos móviles presenta los requisitos necesarios para adaptarse a las necesidades de los invidentes en sus desplazamientos, según el profesor James Marston de la Universidad de California, en cuya opinión estos terminales podrían incorporar funciones específicamente diseñadas para este colectivo en un plazo máximo de cinco años. Marston ha desarrollado pruebas piloto con invidentes a partir del desarrollo de prototipos que emiten señales acústicas y mensajes vocales sonoros, facilitando su orientación en los trayectos en espacios abiertos.

www.berkeley.edu/

Catálogo de Servicios Móviles para la Integración Social

Telefónica Móviles ha presentado el catálogo Servicios Móviles para la Integración Social que recoge una treintena de aplicaciones para personas con discapacidad y necesidades específicas. Como complemento se ha inaugurado un laboratorio de pruebas con usuarios a fin de comprobar la accesibilidad de los nuevos servicios. El catálogo recoge los trabajos realizados por Telefónica Móviles en los campos de la discapacidad, la tercera edad, la prevención de la violencia doméstica, la inmigración y la salud. Los servicios para personas discapacitadas se organizan conforme solventen problemas de movilidad reducida, cognitivos y de aprendizaje y discapacidad auditiva, visual o de fonación. Asimismo, se ofrecen recomendaciones acerca del tipo de teléfono a elegir para cada discapacidad. Por último, la operadora ha creado un Centro de Relación con el Cliente para personas con problemas auditivos, consistente en una plataforma de recepción y emisión de llamadas a través de texto. www.movistar.com/accesibleparatodos

El Owaysys 22C es uno de los teléfonos recomendados en el catálogo para personas ciegas.



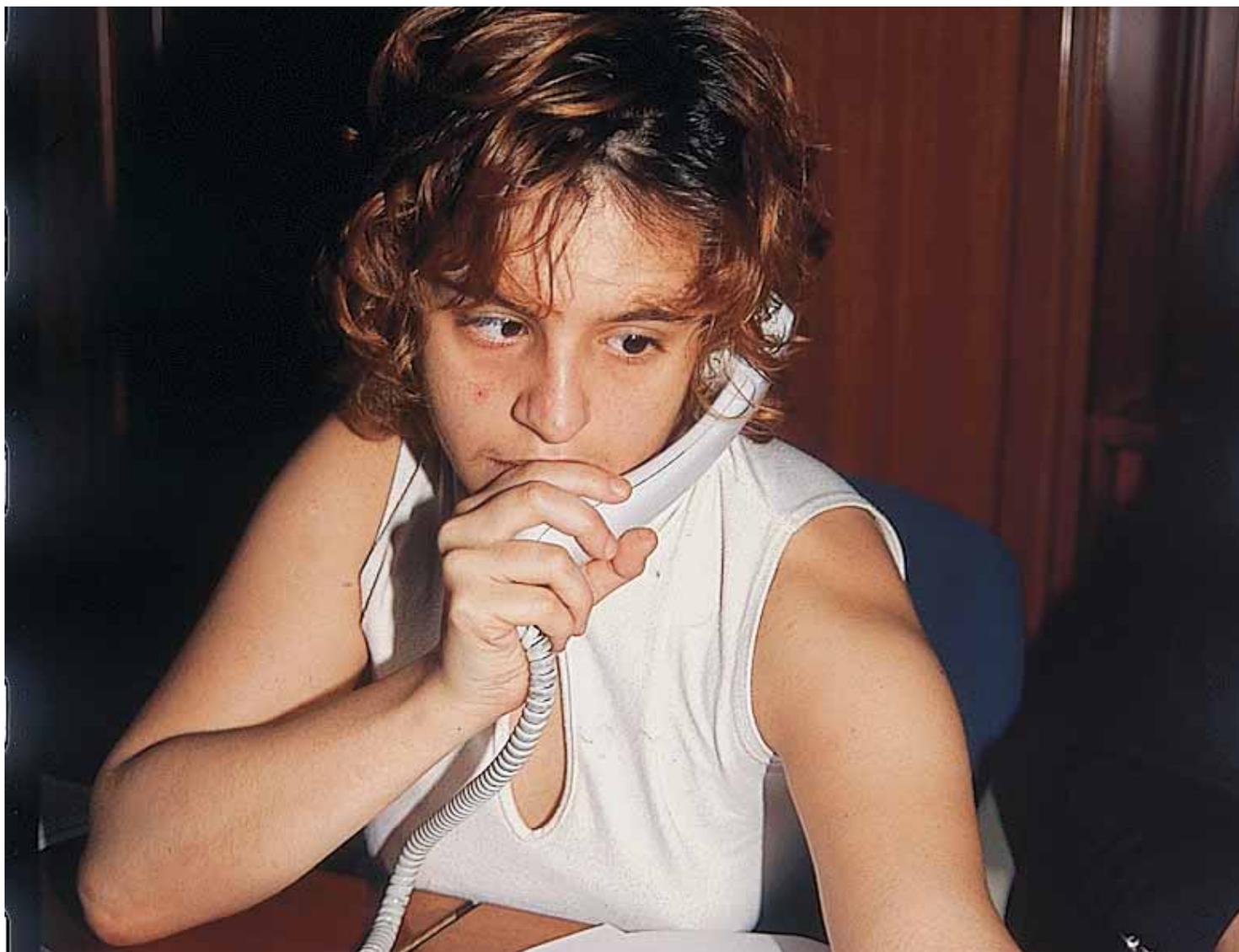


A DEBATE

RESPONSABILIDAD SOCIAL DE LAS EMPRESAS Y SU IMPLICACIÓN EN EL PROGRESO SOCIAL

El Gobierno tiene la "intención plena" de impulsar la responsabilidad social de las empresas, según palabras expresadas recientemente por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera. En suma, implicar a las empresas

en el progreso social, mediante lo que los expertos llaman "Tercer Sector". Para pulsar la situación, MINUSVAL sondea la opinión de empresas ya implicadas y la misma Administración Pública.



MADRID

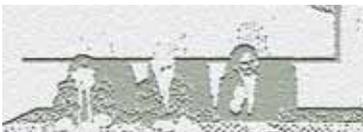
ROSA LÓPEZ MORALEDA

Aunque lentamente y a un ritmo inferior que en los países de su entorno, España ve aumentar de año en año la inversión de las empresas en Responsabilidad Social. El

pasado año, 2004, las empresas invirtieron 180 millones de euros a este fin (un 1% más que en 2003), destinados en un 28% a la inserción laboral de personas discapacitadas, seguidos de infancia y familia (25%), de países en desarrollo (23%) y de los enfermos (14%), según el

último Informe de la Fundación Empresa y Sociedad.

Así las cosas, la inserción laboral de personas con discapacidad sigue siendo, aún hoy, a gran apuesta del sector, sin olvidar la inversión en programas e educación y formación, a servicios sociales,



A DEBATE

NORMATIVA

- R.D. 205/2005, de 25 de febrero, por el que se regula para el año 2005 el programa de renta activa de inserción para desempleados con especiales necesidades económicas, y dificultad para encontrar empleo. (B.O.E. n° 49, de 25 de febrero de 2005).
- Orden de 27 de mayo de 2004, por la que se convocan las ayudas para el desarrollo sostenible en espacios naturales protegidos y en habitats de especies protegidas. (B.O.E. n° 65 de 8 de junio de 2004).
- R.D. 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad. (B.O.E. n° 303, de 17 de diciembre de 2004).
- Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la violencia de género. (B.O.E. 313 de 29 de diciembre de 2004).
- 28 de enero de 2005, El ministro de trabajo y Asuntos Sociales presenta en el Consejo de Ministros un informe con las medidas de protección integral para las mujeres que sufren violencia de género.
- 8 de febrero de 2005, se firma un Convenio de Colaboración que, por cuarto año consecutivo, proporcionará apoyo financiero y asesoramiento a los proyectos empresariales de las mujeres
- 18 de febrero de 2005, El Consejo de Ministros aprueba un programa de actuaciones para el buen gobierno. Se trata de la norma más moderna de Europa y asegura la austeridad en el uso del poder, la transparencia, la igualdad y la independencia de los responsables públicos.
- 18 de febrero de 2005, El Consejo de Ministros aprueba, a propuesta del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, un crédito de 221.048.480 euros a las Comunidades Autónomas para en el año 2005.
- 18 de febrero de 2005, Las Comunidades Autónomas recibirán más de 20355 millones de euros para gestionar políticas activas de empleo. Los fondos para 2005 se han incrementado en 224,4 millones de euros, lo que supone un aumento del 10,5%.
- 8 de febrero de 2005, La Comisión Europea reconoce el avance de España en siete de las ocho recomendaciones en materia de empleo.
- 11 de febrero de 2005, La Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarcel, ha subrayado en la sede de la Organización de Naciones Unidas (ONU), el compromiso del Gobierno español de impulsar la lucha internacional contra la pobreza.
- 23 de febrero de 2005, La Mesa de Prevención de Riesgos Laborales ha dado un importante impulso al diálogo social. Han quedado cerrados o encauzados todos los temas de prevención de riesgos laborales que se había acordado tratar en la primera fase del diálogo social.



El 28 por 100 de los fondos destinados por las empresas a la acción social se dirigen a la inserción laboral

dades, escuelas de negocios y medios de comunicación.

Así pues, "Minusval" ha querido para sus lectores, recabar de estas empresas "valoradas" la información que justifica su actitud, sus razones y opiniones respecto de la Acción Social, para lo que les hemos planteado tres cuestiones:

Responsabilidad Social de la Empresa, ¿moda, imagen o nuevo modelo de gestión empresarial?

Principios fundamentales que definen la RSE

¿Debe el estado intervenir en la regulación de la Responsabilidad Social o, por el contrario, debe ser ésta una opción voluntaria de la Empresa?

LA OPINIÓN DE LAS EMPRESAS



LUIS DÍAZ GÜELL

Director de Comunicación de Iberia

1. Sin duda, el nuevo reto para las empresas del siglo XXI; ser capaces de compatibilizar las medidas dirigidas a la máxima rentabilidad y el crecimiento económico, con iniciativas que den una respuesta a las preocupaciones de la sociedad en general.

2. Iberia forma parte del Foro de Reputación Corporativa, un lugar de encuentro en el que los asociados unen sus esfuerzos, ideas e ilusiones para trabajar en el análisis y divulgación de tendencias, herramientas y modelos de reputación corporativa en la gestión empresarial.

Una de las primeras tareas de este Foro ha sido el establecimiento de la visión de la Responsabilidad Social Empresaria y sus principios, que abarcan desde el compromiso voluntario de las empresas, hasta las prácticas de buen gobierno, respeto al medio ambiente y uso racional de los recursos o la preocupación por la mejora permanente de la calidad y del servicio, entre otros muchos.

3. Sin duda, el nuevo reto para las empresas del siglo XXI; ser capaces de compatibilizar las medidas dirigidas a la máxima rentabilidad y el crecimiento económico, con iniciativas que den una respuesta a las preocupaciones de la sociedad en general.



FRANCISCO MARTÍN FRÍAS

Presidente y Director General de MRW

1. Para MRW se trata, sin duda, y nuestra trayectoria y resultados así lo avalan, de un aspecto más de la gestión empresarial de la compañía. No se trata de implantar medidas puntuales, sino de dotar a la red de una cultura coherente, total e integral y filosofía empresarial que apoye todas las iniciativas iniciadas. Es un sendero, un camino del que no hay vuelta atrás, y el único que hará de la empresa que ésta sea sostenible. MRW inició su andadura en la acción social en 1993, creando su primer plan en beneficio de diferentes colectivos sociales. Actualmente, disponemos de 11, nueve totalmente gratuitos y dos que abonan una pequeña parte del servicio. Aquellas empresas que crean que es una moda o que lo hagan como tal, tienen un futuro incierto.

2. El principio fundamental que debe definir la RSE es la coherencia y el sentido común. Ser consecuentes con la sociedad, con nuestro entorno, con los valores de empresa y humanos, cuidar a todos los agentes que están relacionados en el mundo empresarial, al personal, a los proveedores, a los clientes, ayudar a quien lo necesite retornando a la sociedad parte de lo que de ella obtenemos a través de nuestra actividad.

3. La empresa debe ser consciente de las medidas que adopta, por lo tanto, debe ser una opción voluntaria, aunque si el estado interviene regulando ciertos aspectos de la responsabilidad social. Me estoy refiriendo, estrictamente, a la integración de personal con discapacidad y sería muy bueno que las administraciones fueran un claro ejemplo. No se debe premiar a las empresas que contratan personal discapacitado, sino penalizar a aquellas que no lo hagan.



ALBERTO ANDREU PINILLOS

Subdirector General de Reputación, Marca y R.S.C. de Telefónica

1. Existen tantos modelos de gestión de la RS como empresas. Para Telefónica la RS es una cuestión de procesos, y es una forma de gestionar el negocio. Hace más de 30 años Telefónica inició algunas actividades que hoy se consideran buenas prácticas en RS, como es nuestra Asociación para el apoyo a las personas con discapacidad, ATAM, o como son nuestros primeros balances sociales. Es posible que en este momento esté de actualidad; de nosotros depende que quede sólo en eso, o que perdure.

2. En Telefónica hemos identificado 5 principios de gestión de la RS, que guían nuestra actuación. Básicamente se trata de: la creación de valor sostenido para todos los grupos de interés, la transparencia en comunicación con éstos, el enfoque preventivo a través del análisis de riesgos, la gestión de la relación con los grupos de interés, y la flexibilidad en la aplicación de todo ello, dado que somos una empresa global y hemos de saber adaptarnos a lo local.

3. Si lo que buscamos es extender la práctica de la RS, quizá deberíamos buscar más los incentivos, el reconocimiento de las buenas prácticas y la motivación de las empresas. Buscar la promoción de la RS en un marco razonable. También sería útil delimitar los conceptos, para que todos entendamos lo mismo y hablemos el mismo idioma. De forma voluntaria las empresas están haciendo grandes cosas y lo que ha de valorarse es si la mejor manera de fomentar que sigan haciéndose es la regulación.



JUÁN JOSÉ BARRERA

Director General de la Economía Social, del Trabajo Autónomo y del F.S.E.

1. Según avanzamos en el tiempo parece consolidarse la idea de que el concepto RSE está ligado a un nuevo modelo de empresa, a la que se le pide no solo que produzca bienes y servicios con una relación de calidad y precio competitivos, sino que además tenga prácticas transparentes en la gestión e información, y que respete y actúe positivamente en materias sociales y medioambientales.

2. Existen diversas posturas sobre cuales deben ser los principios o características que definen a la RSE, dependiendo de a que grupo o parte interesada se pregunte. Aunque si consideramos la definición hecha por el Foro de Expertos de RSE, promovido por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se puede considerar que RSE son prácticas de transparencia en la información, y actuaciones en materias de relaciones laborales, sociales y medioambientales que las empresas realizan voluntariamente por encima de las normas legales.

3. El Estado debe regular las medidas que considere oportunas para desarrollar políticas sociales y medioambientales que mejoren la calidad de vida de los ciudadanos. Tiene que aprobar las normas que, por ejemplo, se acuerden en la mesa de diálogo social para mejorar las relaciones laborales. También, debe fortalecer los mecanismos de transparencia de la gestión de empresas. Pero en materia de RSE, lo que hay que esperar del Estado es que apruebe una política que fomente actuaciones complementarias a las anteriores y que sean realizadas por las empresas de forma voluntaria.

Reportaje



DEPORTE PARA TOD@S

M

ás de quinientos niños de colegios de integración y centros de educación especial de la Comunidad de Madrid se han

beneficiado ya del programa **Deportod@s**, una iniciativa de la Fundación También gracias a la cual los más jóvenes pueden desarrollar actividades deportivas junto a otros compañeros sin discapacidad.

MADRID

Marisa Domínguez
Fotos: M^a Ángeles Tirado

El programa **Deportod@s**, que comenzó el pasado abril, es un proyecto pionero en Europa que está diseñado para niños y adolescentes con discapacidad física, psíquica y sensorial escolarizados en la Comunidad de Madrid. “El objetivo - explica Carlos Rolandi, responsable de programas de la Fundación También- va más allá de la simple promoción de las actividades deportivas adaptadas, ya que fomenta sobre todo la práctica de deportes de aventura y aire libre mejorando la imagen de los niños con discapacidad frente a sus compañeros sin deficiencias. Además, fomenta la participación y favorece la auto percepción de la persona con respecto a sus posibilidades y su autoestima”.

Hasta el momento, en veinticinco centros públicos de integración y centros de educación especial se han impartido charlas sobre deporte adaptado y demostraciones de handcycling. Para desarrollar esta actividad, la Fundación También dispone de tres tipos diferentes de vehículos: handbikes, bicicletas cuya tracción se realiza con las extremidades superiores, triciclos y bicicletas tumbadas. La conducción de estas últimas se lleva a cabo con las extremidades inferiores.

“El trabajo no sólo ha sido muy fructífero con los chicos y chicas sino con los educadores, responsables de los centros o los padres. Se han dado cuenta de que no es tan difícil realizar actividades deportivas con niños con discapacidad. Es verdad que es importante llevar monitores pero no es necesario contar con un material adaptado muy caro sino acoplar los juegos a todos los chicos, tengan o no una discapacidad”, aclara Rolandi.

En la segunda fase del programa, los niños tienen la oportunidad de probar durante toda una jornada deportes como la pesca, el piragüismo, el tenis de mesa, el bádminton o el vuelo de cometas en el Parque Juan Carlos I de Madrid, “cuartel general” de las actividades de la Fundación. “Todos disfrutan como enanos ya que las actividades favorecen la integración y la normalización pero en ese momento las estrellas son los chavales con discapacidad. Es increíble ver - continúa explicando Carlos Rolandi- cómo los chicos animan a sus compañeros con discapacidad, les aplauden viendo cómo montan por primera vez en bicicleta o llevando una piragua”.

Según el responsable de programas de la Fundación También, “el principal aspecto es que los deportes que los niños practican ese día rompen la pasividad diaria debido a la poca oferta de actividades de ocio existentes que suelen tener. Las pocas actividades deportivas que suelen hacer los chicos y chicas con discapacidad es ir dos o tres días a la piscina a nadar”.



MOMENTOS COMPARTIDOS

Precisamente la razón de crear este programa específico se debe a que en los programas diarios que hacen desde la Fundación se han dado cuenta de que los chicos con discapacidad no suelen tener actividades extraescolares.

“Por eso intentamos paliar ese déficit, buscando que el protagonismo lo tenga el niño con discapacidad y que vean los compañeros sin discapacidad lo que puede hacer. Es fomentar la autoestima, la integración... Por ejemplo, durante la semana blanca de vacaciones en los colegios, los chavales que tienen algún tipo de minusvalía se suelen quedar en casa. Lo mismo sucede con las excursiones que realizan durante el curso”, apostilla Teresa Silva, presidenta de la Fundación También.

Con cada uno de los alumnos se lleva a cabo un trabajo individual, impartido por monitores especializados, con el objetivo de encontrar el material adaptado específico y los recursos más apropiados para una práctica correcta.

“Ya nos gustaría que esta iniciativa contara con el presupuesto necesario para poder llevarlo a otras comunidades autónomas -añade Teresa- pero no contamos con suficiente financiación. Tienes que llevar personal y material especializado, buscar un sitio para desarrollar las actividades de la Fundación porque en definitiva nosotros tenemos ya montada nuestra infraestructura en el parque Juan Carlos I de Madrid. Lo que queremos es que otras

organizaciones sigan nuestro ejemplo y nosotros les informaremos y asesoraremos encantados”.

Lucía Zabala es deportista y madre de tres hijos de tres, siete y nueve años. Alexis, el mediano, tiene parálisis cerebral con tetraparesia espástica y movilidad reducida. Durante cinco años Lucía pensó que tenía pocas posibilidades de practicar algún deporte a nivel personal y lo que es peor que tampoco lo podría compartir con sus hijos. Desde que se apuntaron a las actividades de la Fundación, han visto cómo sus hijos pueden compartir momentos muy especiales y lo que es más importante que también lo puede hacer toda la familia. Hasta ahora han practicado bicicleta, vela y pesca. Como ella misma apunta “es pronto para mas...”

Alexis estudia en un colegio público de integración específico para discapacidad motórica. Su colegio ha sido uno de los que se han beneficiado del proyecto.

PROYECTO ILUSIONANTE

“Los chicos en general no están en condiciones de practicar ningún deporte en el centro -explica Lucía-, tienen dos o tres días en semana una sesión de fisioterapia. Alguno de ellos podría practicar baloncesto en silla de ruedas pero el patio del colegio está mal adaptado”.

“Hay muchas diferencias entre unos colegios y otros -matiza Carlos Rolandi-, en la periferia de Madrid hay centros que tienen unas instalaciones muy buenas

para practicar deporte o cuentan con un buen gimnasio. Sin embargo, otros, que son más antiguos, el panorama es más deficiente. En cuanto a material adaptado es prácticamente nulo. Sólo en el colegio Carmen Conde de Majadahonda contaban ya con una bicicleta adaptada y nos han pedido que les ayudásemos a llevar a los chavales con discapacidad a esquiar a la nieve con material específico”.

El proyecto, que continuará desarrollándose durante este año y que desde la Fundación También esperan tenga continuidad, ha sido galardonado en la convocatoria de ayudas de la Fundación Solidaridad Carrefour, que se convoca anualmente y que votan los propios empleados. De los cuatrocientos proyectos presentados, los trabajadores consideraron que este programa local merecía su apoyo.

“Es un proyecto que da a los niños y niñas con discapacidad una nueva visión de la vida, más ilusión y nuevas perspectivas para que puedan hacer muchas más cosas”, explica Guillermo de Rueda, director general de la Fundación Solidaridad Carrefour. “Además -añade de Rueda- apoyamos desde hace tiempo a Teresa Silva, presidenta de la Fundación, una mujer combativa y con una gran riqueza humana”.

Los centros interesados en recibir más información sobre el proyecto pueden ponerse en contacto con la FUNDACIÓN TAMBIÉN en el número de teléfono 91 515 93 76, o a través de la dirección de correo electrónico fundacion@tamien.org.

Las ONG'S tienen la palabra

El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, que se suele identificar durante los tres primeros años de vida de la persona que lo presenta. Sus síntomas pueden tener diferentes etiologías, que pueden ser de tipo genético, metabólico, infeccioso... Estos factores influirían en el desarrollo del sistema nervioso central, provocando los síntomas propios del autismo, que se expresan de distinta manera y en distinto grado en cada persona que lo presenta.

La primera definición de los síntomas del autismo fue realizada en 1943 por un médico vienés llamado Leo Kanner.

¿QUÉ ES LA CONFEDERACIÓN AUTISMO-ESPAÑA?

La Confederación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas con Autismo del Estado Español, Autismo-España, es una entidad benéfico-social de ámbito estatal y sin ánimo de lucro, constituida como el fruto de la colaboración informal de una serie de asociaciones de padres de personas con autismo en España que, desde 1976, han trabajado en la problemática del autismo.

La actual Confederación fue declarada de Utilidad Pública en 2003. En Marzo de 2005, la Confederación recibió la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, por destacar en la promoción y desarrollo de las actividades relacionadas con la acción social.

ACTUACIONES Y SERVICIOS

- Coordinación y gestión de programas, canalizando los



A
E ESPAÑA
CONFEDERACIÓN
AUTISMO ESPAÑA
José Antonio García Villar
PRESIDENTE

recursos y las subvenciones proporcionadas por instituciones públicas y privadas (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, instituciones privadas...). Los programas serían:

- Atención personal y vida autónoma a personas con TEA.
- Promoción de la creación de centros residenciales y viviendas tuteladas.
- Apoyo a familias (actividades de ocio y tiempo libre,

respiro familiar, atención a hermanos, acompañamiento en situaciones específicas- visitas al médico, celebraciones familiares...).

Educación y rehabilitación a través del medio acuático, la musicoterapia...

- Promoción de la investigación sobre autismo.

- Información y difusión sobre autismo.

- Elaboración de la página web (www.autismo.org.es), con información general sobre

OBJETIVOS

- Servir como nexo de unión entre las distintas federaciones, fundaciones y asociaciones miembros.
- Tratar de que cada una de las entidades miembros sirva al máximo los fines previstos en sus estatutos.
- Promover la creación y consolidación de entidades promotoras y defensoras de los derechos de las personas con trastornos del espectro autista en aquellos lugares donde estas no existan o tengan escaso nivel de desarrollo.
- Desarrollar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad

de vida de las personas con trastornos del espectro autista.

Para ello se realizan las siguientes actividades:

- Coordinar cuantas acciones e iniciativas sean precisas para la obtención de recursos a nivel local, autonómico, estatal de la Unión Europea y de otros organismos públicos y privados, así como de Federaciones Estatales o Internacionales que redunden en beneficio de las entidades miembro.
- Ser portavoz de las entidades miembro.
- Todas aquellas actividades que contribuyan a la realización de los fines de la Confederación.

autismo, asociaciones de la Confederación, enlace con páginas sobre discapacidad...).

- Elaboración y difusión de publicaciones relacionadas con el autismo (libros, manuales, guías, vídeos, exposiciones fotográficas...).

- Formación para profesionales y familias.

- Celebración de cursos de formación.

- Coordinación de grupos de trabajo de profesionales.

- Organización de jornadas, seminarios, encuentros...

- Representación institucional frente a las administraciones públicas e instituciones privadas.

- Defensa de los derechos de las personas con TEA y sus familias.

- Portavoz de las asociaciones de padres de personas con TEA.

- Participación en las organizaciones que representan a las personas con discapacidad a nivel institucional (Real Patronato de la Discapacidad, Consejo Nacional de la Discapacidad, Comité Español de Representantes de Minusválidos, Asociación Autismo Europa, Organización Mundial de Autismo...).

- Centro de recursos sobre autismo.

- Documentación sobre autismo.

- Información y asesoramiento a familias y profesionales.

- Centro de reuniones para el colectivo de personas relacionadas con los TEA (propias personas con TEA, familiares, profesionales...).

Confederación Autismo España
C/ Guadiana, 38
Pozuelo de Alarcón
28224 (MADRID)
Tel.: 91 351 54 20
www.autismo.org.es



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

PREMIOS

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

BASES

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

CANDIDATOS

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

PLAZO DE ADMISIÓN

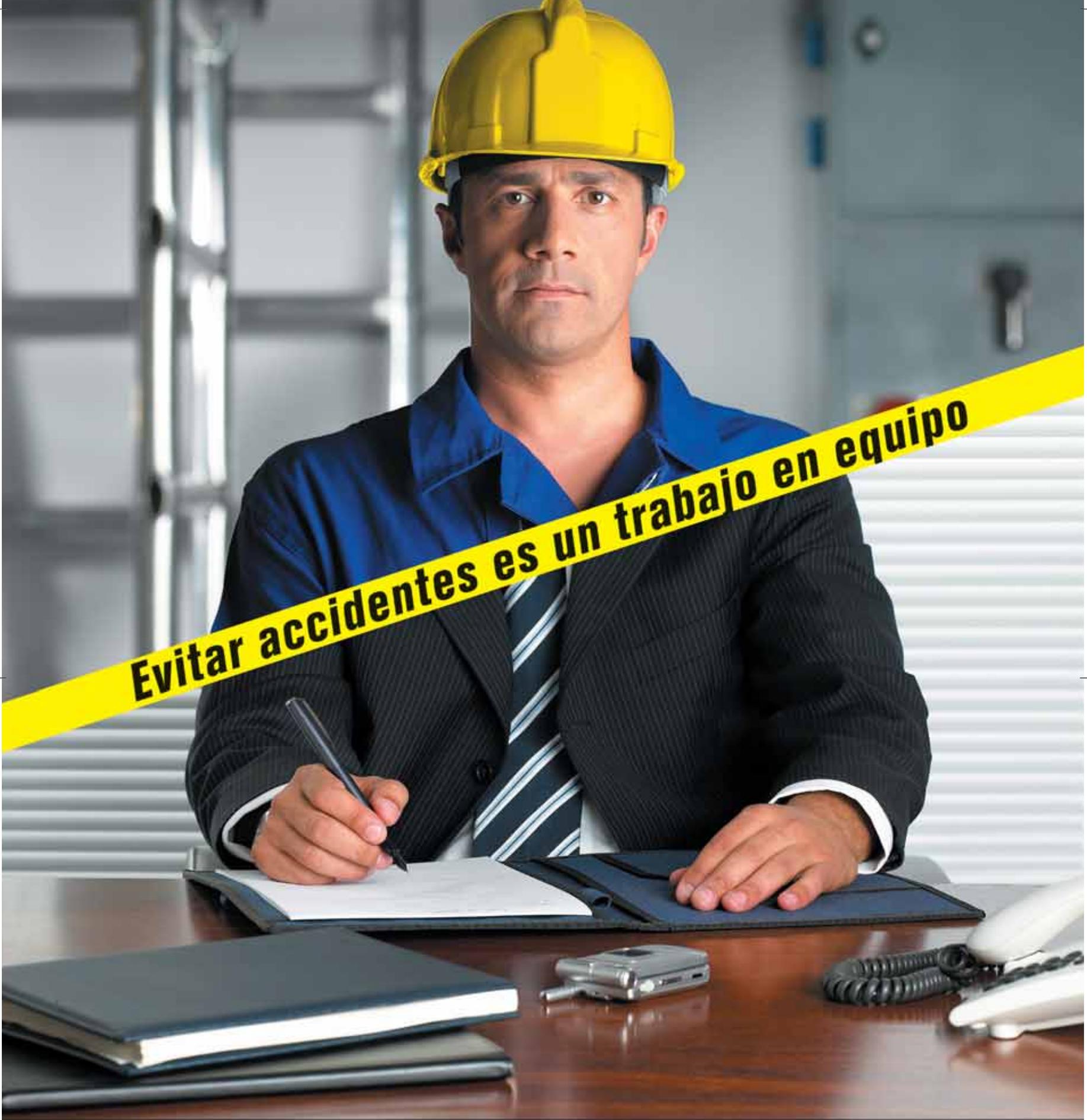
30 de septiembre de 2005

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



SECRETARÍA DE ESTADO DE
SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y
DISCAPACIDAD





Evitar accidentes es un trabajo en equipo

La seguridad es un deber de todos