

MinusVal

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

IMSERSO



N.º 146 - AÑO 2004
Julio-Agosto



Entrevista

JOHN D. EVANS
PRESIDENTE DE LA
RED EUROPEA
DE VIDA INDEPENDIENTE



Vida Independiente

REPARTO
DEL 0,52 DEL IRPF

Observatorio
PROTECCIÓN ECONÓMICA
A LAS FAMILIAS

Especial
I ENCUENTRO PERIODISMO
Y DISCAPACIDAD

Reportaje
READAPTACIÓN PROFESIONAL,
LA VUELTA AL TRABAJO

04

Santander

UTIMP

Universidad
Internacional
Menéndez Pelayo

SEMINARIO

Discapacidad y vida independiente

José Carlos Baura

Del 30 de agosto al 3 de septiembre de 2004



La filosofía de Vida Independiente, desarrollada en los años 60 y extendida hoy en todo el mundo, se centra en una orientación hacia la utilización de las capacidades residuales, el desarrollo individual de la persona, la equiparación de oportunidades y el respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Todos los movimientos sociales sufren una evolución en función del desarrollo de la propia sociedad. Así, el movimiento de las personas con discapacidad en España ha sufrido grandes cambios en los últimos años, que han modificado de manera importante la visión que la sociedad tiene de las personas con discapacidad. Desde el punto de vista del pensamiento social, el cambio más importante lo ha aportado el Movimiento de Vida Independiente, que ha roto la tradicional perspectiva médica que se tenía sobre la discapacidad y ha dotado de estudio al más alto nivel a un cambio que pretende la instauración de un modelo plenamente social, en el que el individuo con discapacidad sea aceptado como un miembro más de la sociedad y sea valorado como tal con los derechos que le corresponden.

Este curso pretende presentar estas ideas, que abarcan campos como la bioética, la filosofía, la sociología y los modelos sociales, y que están sentando las bases para un nuevo tipo de lucha contra la discriminación en el que el cambio de mentalidad de la sociedad es un requisito imprescindible.



**EDITA:**

Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL:

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

DIRECTOR:

Jesús Zamorro Cuesta

REDACCION:

M.^a Cristina Fariñas 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. Meseguer
(Uruguay), Wallis Vázquez de Gómez y Juan
Kujawal (Venezuela).

REDACCION:

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

FOTOMECANICA:
ESPACIO Y PUNTO.

IMPRIME:
ALTAIR QUEBECOR.

DISTRIBUYE:
MECAPOST

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

NIPO: 209-04-002-5

TIRADA: 34.000 ejemplares.

DIRECCION IMSERSO INTERNET

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

EDICIÓN INTEGRAL EN PDF

<http://imsersodiscapacidad.usal.es>

MinusVal Sumario/146

JULIO - AGOSTO 2004 / AÑO XXX

**NUESTRA PORTADA**

La filosofía del Movimiento de Vida Independiente, surgida a finales de los años 60 en los Estados Unidos, apuesta por una integración plena y activa de todas las personas con discapacidad, con independencia de su nivel de discapacidad y del tipo de deficiencia, mediante la participación directa en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas. A ese tema dedicamos el monográfico de este número.

4

Notas

5

Editorial

6/8

Entrevista

John D. Evans, presidente de la Red Europea de Vida Independiente

9/12

Especial

I Encuentro Periodismo y Discapacidad

13-14

El IMSERSO en marcha

15-34

Dossier

Vida Independiente

35/40

Observatorio de la discapacidad

Protección económica a las familias

43/59

Noticias

60/63

Reportaje

Readaptación profesional, la vuelta al trabajo

66

Entrevista

Loli Enrique

67

Las ONG,S tienen la palabra

Asociación Síndrome de Tourette



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

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

Notas

I Congreso “La salud mental es cosa de todos”

Este congreso tendrá como tema central el papel de los servicios sociales en la atención a las personas con trastorno mental grave, organizado por el IMSERSO, se celebrará en Valencia del 10 al 12 de noviembre.

Este primer congreso lo concibe el IMSERSO como el inicio de un largo camino en la formación continua de los profesionales que desarrollan su labor en el campo de la rehabilitación, que están luchando y logrando avances en este campo y pretende ser un lugar de encuentro y de referencia donde éstos intercambien conocimientos e ideas,



experiencias y realidades, que les ayuden a configurar una red de atención adecuada que dé respuesta a todas y cada una de las

necesidades de todas las personas afectadas de enfermedades mentales graves y crónicas.

Durante el encuentro habrá mesas plenarias sobre el marco, el entorno, la tecnología, el método y los pilares y mesas redondas sobre medios de comunicación y su peso en la concienciación social y ¿pacientes o ciudadanos? De la enfermedad a la plena ciudadanía, ¿rehabilitación basada en la evidencia? Programas de vivienda o ¿rehabilitación basada en la evidencia? Programas de integración, entre otros y siete talleres con una duración de cinco horas cada uno.

Minusval convoca premios de innovación tecnológica y de fotografía

Fira de Lleida ha convocado en el marco de la décima edición de Minusval Expofórum el 6º premio a la innovación tecnológica en el sector de las ayudas técnicas para las discapacidades y el 4º concurso de fotografía Minusval.

La feria dedicada a la discapacidad se celebrará del 21 al 24 de octubre, en la ciudad de Lleida, paralelamente tendrá lugar Gerontalia (salón de productos y servicios para la atención y la calidad de vida de las personas mayores).

Premio a la innovación tecnológica

El premio a la innovación tecnológica pretende dar a conocer los últimos avances y novedades tecnológicas que aportan las diferentes empresas del sector y al mismo tiempo reconocer los esfuerzos que dichas empresas llevan a cabo para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de la gente mayor.

El premio incluye los ámbitos de la accesibilidad integral; el diseño para todas las personas; fisioterapia; material deportivo y educativo, etc...

Los participantes deberán presentar su trabajo antes del 13 de octubre.

Concurso de fotografía

Bajo el lema “Discapacidad y normalización social”, el concurso de fotografía deberá reflejar, desde una perspectiva de plena normalidad, la vida social de las personas con discapacidad. Las fotografías

podrán ser en blanco y negro o en color y podrán presentarse hasta las 19 horas del 13 de octubre. El primer premio estará dotado con 300 euros y podrán concederse hasta dos accésits de 90 euros cada uno. Las obras presentadas estarán expuestas al público durante la celebración de Minusval.

Los premios de ambos concursos se entregarán durante la ceremonia de clausura de los certámenes, que será el 24 de octubre.

Información: 973-70-50-00



Agenda

Discapacidad y vida independiente

FECHA: 30 de agosto al 3 de septiembre

LUGAR: Santander

INFORMACION:
Tel: 91 592 06 31/33

Discapacidad y dependencia: retos y oportunidades

FECHA: del 30 de agosto al 3 de septiembre

LUGAR: Laredo (Santander)

INFORMACION:
Tel: 902 201 616

Curso de estrés para jóvenes sordos

FECHA: 14-16 de septiembre

LUGAR: Madrid

INFORMACION:
juventud@fesorcarn.org

Curso de habilidades sociales para jóvenes sordos

FECHA: 21-23 de septiembre

LUGAR: Madrid

INFORMACION:
juventud@fesorcarn.org

XXV jornadas de coordinadora de talleres de discapacitados psíquicos de Cataluña

FECHA: 1-3 de octubre

LUGAR: Sitges (Barcelona)

INFORMACION:
Tel: 93 488 11 77

XI Congreso Nacional de Osteogénesis imperfecta

FECHA: 22-24 de octubre

LUGAR: Alfaz del Pi (Alicante)

INFORMACION:
Tel: 91 467 82 66

La salud mental es cosa de todos

FECHA: 10-12 de noviembre

LUGAR: Valencia

INFORMACION:
Tel: 91 531 06 00

Editorial

El denominado **Movimiento de Vida Independiente** surgió a finales de los años 60 en los Estados Unidos (Berkeley-California) y se extiende hoy por todo el mundo. Desde este Movimiento, se demanda una **integración plena y activa de todas las personas con discapacidad, con independencia de su nivel de discapacidad y del tipo de deficiencia, mediante la participación directa en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas.**

FILOSOFIA DE VIDA INDEPENDIENTE

Coincidiendo con el Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003, vió la luz el Manifiesto de Tenerife, un documento que refleja la filosofía de Vida Independiente, así como las necesidades y las demandas de un movimiento en auge. El Manifiesto fue elaborado y presentado en el I Congreso Europeo sobre Vida independiente, organizado por el IMSERSO y el Cabildo de Tenerife, a través de la Sociedad Insular para la Promoción del Minusválido (SINPROMI).

Este congreso, calificado por la Red Europea de Vida Independiente (ENIL) como uno de los más importantes llevados a cabo en Europa, se celebró en Tenerife, a últimos de abril de 2003, con la participación de cerca de 400 personas, con el fin de reivindicar acciones positivas para lograr la plena integración social y difundir el concepto de Vida Independiente.

Aunque la incidencia de la Vida Independiente en Europa es cada vez mayor, en España es todavía un movimiento incipiente, impulsado por un grupo de personas con discapacidad, sin distinguir deficiencias, que decidió desarrollar y propagar un nuevo concepto que describe la discapacidad. En este número de MinusVal, pretendemos acercarnos un poco más a esta filosofía, que ha supuesto un cambio importante desde el punto de vista del pensamiento social y cuyos principios básicos son los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la res-

ponsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.

Como consecuencia de estos principios, las personas con discapacidades severas que quieren vivir independientemente se ven a sí mismas con capacidad para alcanzar altos niveles de participación social e integración social, educativa, económica y cultural. Una de sus demandas más importantes es hacer que se oiga su voz en todos los debates sobre temas que incidan en sus vidas, con especial referencia a la bioética, la sociología y los modelos sociales.

Desde el punto de vista de la atención a la dependencia, la filosofía de Vida Independiente proporciona un marco teórico y los Centros de Vida Independiente -también llamados CIL (Center for Independent Living)- un marco práctico para responder a las demandas de las personas con discapacidad que, en una situación de gran dependencia, quieren vivir una vida independiente, asumiendo los riesgos de su propia existencia y la responsabilidad de tomar decisiones sobre su futuro.

Los CIL comparten la misma filosofía en cualquier parte del mundo, aunque su forma jurídica, sus servicios y la forma de financiarse puede variar de un lugar a otro. Los servicios más habituales que ofrecen estos centros están dirigidos a mejorar el nivel de información de los usuarios con discapacidad y sus familias.

Otro aspecto a destacar es la cooperación internacional, un vehículo de transmisión muy potente para la transferencia del conocimiento y el estudio de buenas prácticas sobre Vida Independiente desarrolladas en otros lugares. En este sentido, hemos incluido en el Dossier de MinusVal experiencias internacionales como las de la Cooperativa ULOBA (Noruega) y las de La Toscana (Italia), junto con otras agrupadas en el artículo introductorio.

La consolidación del Movimiento de Vida Independiente en España, con los apoyos adecuados desde las administraciones públicas, puede suponer un cambio radical en la orientación de las políticas actuales sobre discapacidad en nuestro país, donde esta filosofía está comenzando a calar entre muchas personas, cada vez más preocupadas por el tema de la dependencia.

Entrevista

MADRID / Jesús Zamarro y Cristina Fariñas
Traducción / Javier del Castillo. Fotos / SINPROMI

Presidente de la Red Europea de Vida Independiente

La filosofía de Vida Independiente se basa en que las personas con discapacidad sean como cualquier otra persona y tengan las mismas oportunidades y posibilidades para seguir viviendo. Las personas con discapacidad, y a menudo precisamente por su discapacidad, no tienen oportunidades como una educación normal, poder acceder a la salud pública, a los sistemas de transporte público, acceso a la vivienda y a toda una gran variedad de cosas cotidianas.

Lo que está en juego en el Movimiento de Vida Independiente es romper las barreras y las dificultades que encuentran las personas con discapacidad que les impiden ser como cualquier otra persona, y esto puede empezar desde la misma vivienda. Es por tanto un movimiento en que se pone en juego la integración, incluir a todas las personas con discapacidad en la mayoría social y ser como los demás, porque algunas personas con discapacidad necesitan el apoyo de otras personas, asistentes, trabajadores sociales etc...

El Movimiento de Vida Independiente empezó en Berkeley (California), en los años setenta, en los primeros y mediados setenta comandado por un grupo de estudiantes con discapacidades graves que querían estudiar.

– ¿Cuáles son los principios del movimiento de Vida Independiente?

Uno de los principios básicos es que la vida independiente ha de ir destinada a todas las personas con discapacidad, no debería haber ninguna diferencia según que uno sea un discapacitado físico, o sensorial, o que no pueda ver de forma adecuada, o que esté sordo, o que tenga dificultades de aprendizaje, o antecedentes de enfermedad mental, o, pongamos, estén infectados con el VIH o sean enfermos de SIDA.

Y esto sería lo más relevante, que ninguna persona con discapacidad se viera excluida socialmente.

Otro principio importante sería que las personas con discapacidad recuperaran el poder, conseguir que todo este abanico de personas tengan el control de sus propias vidas. Porque lo que tradicionalmente ha ocurrido es que, en el pasado, las decisiones que afectaban a estas personas, decisiones tan básicas como dónde vivir, cómo vivir, han sido tomadas por profesionales de la medicina.

Supongo que ha oído hablar del término “empowerment”. Consiste en que el poder cambie de manos y vaya desde las autoridades locales, los servicios sociales y los responsables políticos a los individuos, porque, volviendo al movimiento de vida independiente, hay que decir que fue creado por las propias personas con discapacidad y eso es lo importante. Son soluciones de las personas con discapa-

JOHN D. EVANS

La vida independiente confiere a las personas con discapacidad iguales oportunidades principalmente de cara a las instituciones. De la consolidación de este movimiento y de nuevos retos nos habla en esta entrevista John D. Evans, presidente de la Red Europea de Vida Independiente, ENIL, quien destaca que la protección económica y la calidad de vida de las personas con discapacidad deben estar garantizados e incluidos dentro de las políticas nacionales de cada país.

“El movimiento de vida independiente de las personas con discapa-

cidad para la vida diaria y volvemos a la idea ya apuntada de desarrollar la calidad y las oportunidades de las personas con discapacidad.

REDES EUROPEAS E INTERNACIONALES

– Háblenos de su experiencia como fundador del Centro de Vida Independiente de Hampshire (Reino Unido)...

El primer lugar donde apareció el movimiento de vida independiente fue en Hampshire. Yo fui uno de los fundadores, junto con un grupo de personas fuimos los pioneros en asentar el movimiento de vida independiente, y fue una mezcla de personas que habían abandonado las residencias junto con otras personas con discapacidad que ya vivían en la comunidad. Así que formamos un grupo junto con autoridades locales y conseguimos dinero para crear el primer centro de vida independiente que funcionara realmente como una organización de ayuda, un grupo de autoayuda que proporcionar consejo, información y experiencia a raíz de nuestro conocimiento adquirido en ayudar a los demás a vivir de forma independiente y formar después y desarrollar un pequeño centro. Después fuimos capaces de trabajar más allá de Hampshire, y hacerlo en una red más amplia en el resto del país. Descubri-



2004, AÑO IBEROAMERICANO DE LA DISCAPACIDAD

El año iberoamericano de las personas con discapacidad fue aprobado por la XIII Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno de la Comunidad Iberoamericana de Naciones, reunida en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, en noviembre de 2003, a solicitud del Gobierno español, que hacía referencia a la petición que previamente habían realizado el CERMI y la Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad, RIADIS.

De gran relevancia es la resolución del CERMI del 28 de junio de 2004 sobre el año iberoamericano de las personas con discapacidad, que toma como punto de partida las conclusiones del seminario-taller: "Año 2004, una oportunidad para las personas con discapacidad" que fue elaborado por el IMSERSO, RIICOTEC, AECI y RIADIS, que tuvo lugar en Bolivia del 29 de marzo al 2 de abril de 2004.

La declaración de Santa Cruz de la Sierra recoge en su apartado 39 la decisión de proclamar 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad "con la finalidad de promover un mayor entendimiento y conciencia-

ción respecto de los temas relativos a las personas con discapacidad y movilizar apoyo a favor de su dignidad, derechos, bienestar y de su participación plena e igualdad de oportunidades, así como fortalecer las instituciones y políticas que les benefician."

La Comisión de Seguimiento de este año la designó RIICOTEC, la cual acordó en su primera reunión los días 28 y 29 de marzo de este año en Santa Cruz de la Sierra, la elección del logo del año y el establecimiento de un calendario de actividades e inauguraciones oficiales.

SITUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

La resolución del CERMI es interesante desde el punto de vista que plan-



vida independiente persigue que las ciudades controlen sus propias vidas”

mos después otras personas con discapacidad en todo el Reino Unido que también trataban de hacer cosas similares y así es como empezamos a intercambiar ideas y a tratar de aprender los unos de los otros.

– Qué importancia tienen las Redes Europeas e internacionales en el desarrollo de la filosofía de vida independiente?

En mi caso desarrollar una red nacional en el Reino Unido fue posible gracias a que ya existía una organización llamada el *British Council* para personas con discapacidad. Lo que hicimos fue crear un grupo independiente o un comité que centrara todas las organizaciones y centros de vida independiente que se estaban creando a lo largo y ancho del país. Fue un proceso que se desencadenó realmente a partir del Año de Naciones Unidas para las Personas con discapacidad en 1990 a lo que habría que añadir el hecho significativo de que las personas con discapacidad de toda Europa consiguieran ponerse en contacto unas con otras.

En los comienzos del movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido, sólo teníamos contactos con otras personas discapacitadas con las que nos habíamos cruzado y con las que habíamos creado lazos en Suecia y en Finlandia porque trabajaban en áreas similares. De forma que ya empezaban a existir

algún tipo de red. Celebramos incluso algunas conferencias. Pero en 1999 todo esto se formalizó cuando tuvo lugar un gran evento que el partido verde alemán organizó en el Parlamento Europeo en Estrasburgo: una gran reunión de personas con discapacidad de 18 países europeos diferentes, países de Europa occidental y ya en esa etapa temprana conseguimos implicar a personas de la Europa oriental. Asistieron personas de Hungría y también de la República Checa.

El movimiento de vida independiente no sólo está implantado en los Estados Unidos y en Europa sino que es un movimiento que tiene igualmente lugar en Sudáfrica, Australia, Nueva Zelanda y África.

Ha aparecido un libro resultado del Congreso de Tenerife publicado en español que muestra y explica los diferentes movimientos de vida independiente en diferentes partes del mundo. Esta red nacional sigue viva y cada dos o tres años se han celebrado conferencias internacionales. Hubo una en Hawaii hace dos años, y otra en Washington en el 2000. Seguimos en contacto con nuestros colegas americanos para que todo este movimiento siga desarrollándose. Pero lo que parece interesante es que empezó en América pero creo que algunos sistemas que están siendo ahora desarrollados en Europa, en el Reino Unido y en los países escandinavos, son probablemente mejores que lo que ha ocurrido en América.

tea una acción efectiva por parte de los Gobiernos sobre la discapacidad ya que la situación de las personas con discapacidad y sus familias en Latinoamérica está caracterizada por la exclusión social más severa, la pobreza, la discriminación y la ausencia de la igualdad efectiva de oportunidades.

Pobreza y discapacidad son realidades que mutuamente se alimentan; la pobreza genera y agrava los efectos de la discapacidad y la discapacidad, en estos países, aboca generalmente en pobreza. La discapacidad ha de introducirse como factor transversal de acción en todas las políticas, programas y planes de desarrollo humano y social que se promuevan y apliquen en estos países.

En Iberoamérica se debe luchar contra las situaciones de discriminación que todavía padecen las personas con discapacidad y sus familias, singularmente, en ambi-

tos tan críticos y decisivos para la plena participación como la atención temprana, la educación, el empleo, la atención a la salud y la asistencia sanitaria, el ejercicio de derechos fundamentales, las relaciones con las administraciones, etc...

En cuanto a las familias de personas con discapacidad, urge establecer un

sistema integral de protección social de las familias que tengan en su seno a personas con discapacidad, con medidas de información, formación, respiro, atención domiciliaria y prestaciones y asistencias de todo tipo.

PLENA EQUIPARACIÓN

Se debe tender a la plena equiparación de las personas con discapacidad y su completa emancipación social que tomen las riendas de su vida y se adueñen de su futuro. En este sentido hay algunos grupos de personas con discapacidad que lo tienen todavía más difícil: las mujeres, las poblaciones indígenas, inmigrantes o minorías étnicas, personas con pluridiscapacidad, niñas y niños, las que habitan en áreas rurales o personas con enfermedad mental.

El movimiento asociativo presenta en Latinoamérica debilidad, fragilidad y fragmentación. Esta debilidad es especialmente acuciante en lo que se refiere a la ausencia generalizada en los países de la región de organizaciones nacionales de interdiscapacidad y en el déficit de organizaciones regionales iberoamericanas por tipos de discapacidad o campos de acción.



RIADIS

- Es una entidad a la que pertenece el CERMI, es la expresión articulada y unitaria del movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias a escala iberoamericana, que tiene por objeto incidir en la toma de decisiones políticas para el avance social y la plena equiparación de las personas con discapacidad. Es una organización democrática, de base asociativa, abierta a todos los países y organizaciones iberoamericanas, de acción representativa, que realiza una labor de incidencia política.
- La labor de RIADIS a escala latinoamericana y los gobiernos de estos países integrados de contrapartes nacionales unitarias, que articulen a las distintas organizaciones de personas con discapacidad existentes en cada país, de modo que a la vez se refuerza el movimiento asociativo nacional se amplíe la base representativa de la RIADIS.
- La colaboración entre RIICOTEC y RIADIS puede ser el germen de proyectos e iniciativas que mejoren las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias.

Entrevista

SISTEMA DE PAGO DIRECTO

– ¿Cuál es la situación actual del movimiento de vida independiente en Reino Unido y del sistema de pago directo?

El sistema de pago directo que tenemos en el Reino Unido es único en cuanto que no sólo está destinado a las personas con discapacidad física, va también destinado a personas con otro tipo de discapacidades, personas mayores y personas con antecedentes de trastornos mentales. Y según parece va a más. Es importante resaltar del caso británico que el actual gobierno está potenciándolo. Ahora se ha aplicado una Ley por la cual todas las autoridades a nivel local y en todas las circunscripciones deben ofrecerla como opción. No todo el mundo tiene por qué elegir el sistema de pago directo. Pero es la obligación del gobierno local decir: sí tenemos esta posibilidad y usted quien ha de decidir. Algunas personas siguen prefiriendo que los servicios les vengan ofrecidos a través de las autoridades locales directamente y no hacerlo por sí mismas. El sistema de pago directo consiste en que sean las personas con discapacidad las que controlen todo el sistema y las que lo gestionen como si se tratara de un pequeño negocio, en colaboración con sus colegas, en colaboración con un apoyo adecuado y un trabajador social que les ayude a llevarlo por sí mismas. Algunas personas lo consiguen solas mientras que otras lo consiguen con la ayuda de otras. Y esto es lo importante. En este país existen actualmente 120 sistemas de pago directo en diferentes partes del país. De manera que puede darse que haya situaciones diferentes en lugares distintos de Londres, en el sur de Inglaterra, en Wales, el norte de Inglaterra, Escocia. Pero la gran mayoría están en Londres y en el sur por la sencilla razón de que es allí donde comenzaron a desarrollarse. Las organizaciones de apoyo, ahora hay un total de 120, son cruciales porque creemos que allí donde existen estas organizaciones de ayuda es donde el sistema de pago directo está más consolidado.

DESAFÍOS

– ¿Cuáles cree que serán los desafíos que afrontará en el futuro el movimiento de vida independiente.

El de la igualdad es el primer reto y garantizar que todas las personas con discapacidad la consiguen porque hay personas con discapacidad mental y personas que pertenecen a una minoría. Supongo que sabe que tenemos una gran sociedad multicultural en el Reino Unido. Muchas personas diferentes, inmigrantes con culturas de diversas procedencias.

Otro dato relevante es seguir teniendo el control, ya que, como he dicho, el Movimiento de Vida Independiente se ha puesto en marcha por parte de personas con discapacidad. Creo que siempre debe ser dirigido y llevado por



personas con discapacidad, en asociación y cooperando con las autoridades locales porque las personas con discapacidad son las expertas y porque se ha extendido tanto y se ha puesto tan de moda en muchos aspectos que muchas personas, y sobre todo grupos profesionales, están intentando crear centros de vida independiente y sistemas de pago directo por su cuenta.

Y el otro reto es garantizar la protección social en una sociedad que envejece. Los costos de las prestaciones sociales aumentan y tenemos que asegurarnos que el dinero va a estar disponible para cubrir los gastos. Y eso exige cambiar partidas presupuestarias de un departamento a otro y garantizar que el dinero va a estar ahí.

Otro de los desafíos que creo tenemos en este país de cara al futuro, es estimular más al sistema sanitario. El sistema sanitario británico tal y como funciona es un sistema concebido en torno al hospital y la atención hospitalaria, mientras que el sistema de pago directo sería algo que tiene más que ver con la esfera social. Tenemos que conseguir más dinero de las autoridades sanitarias e implicarles más en el futuro aunque la comprensión por su parte no es tan buena como por parte de los profesionales sociales. Las personas con formación sanitaria tienen un enfoque basado en el sistema médico según el cual otras personas deciden lo que es mejor para la persona con discapacidad. El modelo social de discapacidad trata de que sean las personas discapacitadas las que decidan por sí mismas. Otro reto sería mantener el movimiento con la misma relevancia que se le está dando ahora. Normalmente siempre ha sido un tema olvidado por el gobierno que ahora parece estar siendo muy atendido. Se trataría de que siguiera siendo un tema relevante con independencia de quién esté en el gobierno.

Otro desafío es saber hasta qué punto la alternativa de vida en la comunidad es una buena alternativa a la vivienda en residencia. Ya que la vida está en la comunidad, las personas con discapacidad no deberían verse apartadas sino ser incluidas en la comunidad. Y garantizar que esto va a seguir siendo así en el futuro.



La extensión, el fortalecimiento, la progresión y la articulación ordenada y armónica del movimiento asociativo en los países latinoamericanos debe ser un objetivo básico de acción.

POLÍTICA INTERNACIONAL

Los países desarrollados, especialmente los pertenecientes a la Unión Europea, deben reforzar sus políticas de cooperación internacional y el desarrollo en la esfera de las personas con discapacidad, incluyendo esta realidad como factor transversal de atención, condicionando la cooperación a la existencia de políticas públicas de la discapacidad y a la participación en éstas de las organizaciones nacionales de personas con discapacidad, que deberán realizar el seguimiento.

Los organismos internacionales multilaterales interamericanos e iberoamericanos deben incorporar la discapacidad como cuestión prioritaria y transversal en sus agendas, de modo que desde las distintas esferas de acción multilateral existentes (políticas, cooperación, salud, empleo, justicia, derechos humanos, etc...) se desarrollen programas que inciden en la mejora efectiva de las condiciones de

vida de las personas con discapacidad y sus familias.

La RIADIS, se muestra esperanzada respecto de los trabajos en curso de la ONU para la adopción de una convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, para la que pide el apoyo efectivo y sincero de todos los representantes, participación activa y corresponsabilidad que habrá de darse en todas las fases de la decisión: elaboración, consulta, aprobación, ejercicio, seguimiento y evaluación.

La legislación sobre discapacidad en Latinoamérica se caracteriza por la dispersión, por la proliferación desmedida y por un generalizado y sistemático incumplimiento. Urge disponer de un cuadro actualizado, completo y comparativo de la situación normativa en materia de discapacidad en cada uno de los países latinoamericanos, con indicadores fiables sobre su grado de cumplimiento, para a partir de ahí orientar los cambios pertinentes.

DOCUMENTOS

- Resolución sobre 2004, Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad.
- Plan de Acción del Año Iberoamericano de la Discapacidad-Guatemala.
- Plan de Acción del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad-Ecuador.
- Declaración de Santa Cruz de la Sierra de los Jefes de Estado y de Gobierno de los países iberoamericanos.
- Conclusiones del Seminario-Taller "Año 2004: una oportunidad para las personas con discapacidad" Santa Cruz de la Sierra Bolivia, 29 de marzo-2 de abril 2004 (IMERSO-RIICOTEC-AECI-RIADIS).
- Líneas de acción de la RIADIS para la celebración del Año Iberoamericano de la Discapacidad.
- Acta nº1 de la Comisión de Seguimiento del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad, celebrada en Santa Cruz de la Sierra los días 28 y 29 de marzo de 2004.
- Nota de orientación sobre discapacidad y desarrollo para las delegaciones y servicios de la UE.
- Lanzamiento oficial del Plan de Acción del Ecuador por el Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad.
- Presidente Uribe proclamará Año Iberoamericano en Colombia.
- Ratificación y Plan de Actividades de la Asociación de Limitados Físico-Motores ACLIFIM.
- El futuro de los discapacitados en el mundo.

Información: www.anoiberoamericano2004.org

I ENCUENTRO “PERIODISMO Y DISCAPACIDAD”



La eliminación de estereotipos y el rechazo de prejuicios y de posturas victimistas en el tratamiento de la discapacidad en los medios, son los aspectos más destacados de la “Declaración de Salamanca”, un compromiso por la integración de las personas con discapacidad, suscrito por 70 representantes de los medios españoles en el “I Encuentro Periodismo y Discapacidad” de Salamanca, con un objetivo prioritario: abrir nuevas líneas de diálogo para dar una imagen real y normalizada de dicho colectivo.

SALAMANCA / Mabel Pérez-Polo
FOTOS / Ángeles Tirado

“DECLARACIÓN DE SALAMANCA”, COMPROMISO DE LOS MEDIOS POR LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El intercambio de experiencias de profesionales con discapacidad que trabajan en medios de comunicación, el tratamiento de los medios a la discapacidad, y la óptica desde la que observan las personas con discapacidad a los medios fueron elementos claves de este foro que tuvo lugar en el Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Salamanca. Organizado por el IMSERSO, el encuentro fue inaugura-

do por el secretario general de este organismo, José Carlos Baura, acompañado del subdelegado del Gobierno Jesús Málaga, de la gerente territorial de Servicios Sociales, Cristina Klimowitz, y la directora del CRMF, María Isabel González Ingelmo.

COMO UN CIUDADANO MÁS

Durante su conferencia, Baura advirtió a los periodistas de la importancia de vencer estereotipos, y de su gran res-

ponsabilidad en la normalización de las personas con discapacidad, dando una “imagen real del mundo de la discapacidad, desde una perspectiva normalizada y normalizadora” para concienciar a la sociedad de una visión positiva y constructiva de este colectivo, dejando claro que son ciudadanos de pleno derecho, que se pueden incorporar a la vida como unos ciudadanos más que tienen que integrarse en todos los ámbitos sociales.

El secretario general recordó también la obligación de las Administraciones Públicas de poner todos los recursos para que la integración sea posible eliminando barreras, con referencias a nuevas tecnologías accesibles, al convencimiento de los empresarios respecto al trabajo de estas personas que ya van considerando similar al realizado por el resto de los trabajadores, o a las nuevas normativas puestas en marcha, especialmente la Ley de Igualdad de Oportunidades, y aprovechó para destacar “el gran impacto” que le produjo conocer el lema del Foro “Vida independiente”: “Nada para nosotros, sin nosotros” por el protagonismo que confiere a las personas con discapacidad respecto a su propia vida.

Jesús Málaga, además de político, catedrático de Psicopatología del Lenguaje de la Universidad Pontificia, señaló con énfasis, “la necesidad de buscar normas necesarias para acercarnos al colectivo con discapacidad, sin lástima, con un lenguaje asequible y respetuoso, lejos de valoraciones piadosas”.

EXPERIENCIA LABORAL DE PERIODISTAS CON DISCAPACIDAD

Julián Arriba director de la SER en Zaragoza, Roberto Martín, que fue director de “Mundo sin Barreras en Onda Cero, y Nuria del Saz, presentadora de informativos de Canal Sur, trabajadores todos con discapacidad, hablaron de su experiencia laboral en los medios, en la primera mesa redonda de la jornada, moderada por Rafael Ortega de Radio Nacional de España que en su día puso en marcha, entre otras iniciativas, Radio Rueda en el Hospital de Paraplégicos de Toledo. De todas las declaraciones de estos profesionales se desprende que la discapacidad no es un obstáculo para trabajar en el periodismo, porque los



empresarios, en coincidencia con lo que dijo el secretario general del IMSERSO, se van rindiendo a la evidencia al contratar a personas con discapacidad.

Así lo expresó Julián Arriba al defender la necesidad de que los medios sean un altavoz constante de la discapacidad, añadiendo que el mayor problema de las personas con discapacidad es la dispersión de su movimiento asociativo. Nuria del Saz, presentadora ciega de Telenoticias de Canal II de Andalucía, considera a las nuevas tecnologías imprescindibles para el desarrollo de su trabajo y mantiene que los periodistas ciegos aportan su visión del mundo y que lo importante es estar documentado, aunque los mayores obstáculos son las personas que se niegan a evolucionar y añade que “antes de decir que algo es imposible, hay que preguntarse cómo se puede hacer”. Finalmente, Roberto Martín cree en la utopía tras su experiencia de 20 años de radio: “tiene que haber programas que expliquen lo que es la discapacidad” y anima a los centros de minusválidos a que abran cada año sus puertas a la prensa para que conozcan su realidad, porque en su opinión no se acercan bastante a los directivos de los medios y son, ellos mismos, los que tienen que exigir su presencia en los medios.

RUEDA DE PRENSA NOVEDOSA

Entre los distintos talleres desarrollados en el encuentro, lo más novedoso

fue la minirueda de prensa ofrecida por tres alumnos del CRMF a los medios, en la que bombardearon literalmente a los periodistas asistentes para explicarles la visión que ellos tienen de los medios, un animado diálogo entre personas con discapacidad y profesionales en las que se hicieron mutuamente recomendaciones. Algunos periodistas expresaron las dificultades a las que se enfrentan en sus empresas cuando intentan publicar noticias sobre discapacidad, e instaron al movimiento asociativo de personas con discapacidad a contar con interlocutores válidos que sepan expresar la realidad de este colectivo, para que los medios puedan transmitirla por su interés, y acabar con la invisibilidad de estas personas, insistiendo en que para los directivos de medios de comunicación la información “importante no es sinónimo de interesante”.

Mientras tuvo lugar el debate e intercambio de opiniones, simultáneamente se desarrolló otra actividad llena de sorpresas para los periodistas que participaron: un recorrido por Salamanca en silla de ruedas o con los ojos vendados, diseñado con ayuda de los alumnos del CRMF, para que los profesionales conocieran por experiencia propia vivencias de una persona con discapacidad.

COMPLICIDAD

“La falta de atención a las personas con discapacidad, y el paternalismo y la



En la imagen de la izquierda, aspecto de la mesa de clausura del I Encuentro de Periodismo y Discapacidad, presidida por Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. En la otra foto puede observarse la asistencia a una de las jornadas

sobreprotección son dos errores de los medios de comunicación”, aseguró José María Calleja, periodista de CNN +, y moderador de la mesa redonda “El otro lado de la noticia, cómo ven las personas con discapacidad, los periodistas” en la que propuso establecer un compromiso de complicidad con las personas con discapacidad, a los participantes, Pablo Pineda, primer europeo con síndrome de Down con titulación universitaria, Javier Romanach, de Foro de Vida Independiente y Chema Cabrero, balocentista profesional con discapacidad, porque añadió, “mientras no nos pongamos de acuerdo y trabajemos codo con codo, vamos a hablar mal de una cosa si la contamos sin imaginación”, e insistió en que la obligación del periodista es hacerle entender al editor que el tema es apasionante, por ejemplo: los derechos de las personas con discapacidad. “Si una historia se cuenta de la mejor forma posible, seguro que se va a quedar”.

Pablo Pineda conocedor de los medios, sabe que éstos son constructores de la realidad y conforman opiniones, por ello les pide que realcen lo positivo de la diferencia en vez de ofrecer una concepción lastimera y negativa de la discapacidad, añadiendo que enfermedad y discapacidad, no tienen porqué asociarse, simplemente “somos diferentes, no tenemos ninguna enfermedad”.

“Menos solidaridad y más derechos, menos amor y más respeto” fueron palabras tajantes de Javier Romanach,

porque lo que importa es que se respeten sus derechos como personas. Su guerra es conseguir la igualdad de oportunidades, la necesidad de compensación funcional, y el derecho a asumir riesgos. A los periodistas les pidió cambiar la visión de la sociedad, que colaboren en cambiar mensajes como el de personas con discapacidad como superman y que las vean como colectivo de lucha contra la discriminación.

ELEGIR AL MENSAJERO

Loles Díaz Aledo, directora del programa “El club de la vida” de RNE, Félix Madero, director general de Servimedia e Isabel Bayonas, presidenta de APNA y miembro del Comité Ejecutivo del CERMI, abordaron el tratamiento que otorgan los medios de comunicación a la discapacidad, en la mesa moderada por Pedro Piqueras. Bayonas abogó porque los medios comprueben la calidad de la información que lanzan, y por una mayor comunicación entre medios y asociaciones, aunque éstas deben elegir a las personas para ir a los medios. Por su parte, Loles Díaz Aledo piensa que los asuntos sobre discapacidad están llamados a tener una franja informativa creciente, y resalta la importancia de los medios locales y autonómicos para dar este tipo de información por ser más cercanos y estar menos presionados por la realidad. Para ella, lo adjetivo es la discapacidad, lo sustantivo es la persona. Por ello es

esencial dar una imagen apropiada y real de estas personas: son heterogéneas.

Huir del victimismo y de los guettos, y considerar como fundamentales a las publicaciones especializadas por ser fuentes informativas que suministran interesantes claves, son, junto a la calidad del trabajo del periodista, elementos puntuales del mensaje de Félix Madero, director de Servimedia, quién destacó que, paradójicamente, uno de los colectivos que menos información consume es el de las personas con discapacidad.

En el debate posterior que suscitó la mesa, Miguel Angel Verdugo director de INICO, pidió independencia al periodista, a la par que capacidad de análisis y de crítica, además de contraste de información. Desde el Colegio de Periodistas de Galicia, se habló de la necesidad de vincular a facultades y universidades para que incentiven el compromiso de introducir en los programas de estudios de periodismo social a investigadores y universidades, y a los centros de formación y de profesionales: que se sumen a la “Declaración de Salamanca”, y a las facultades que asuman a las personas con discapacidad en estudios y en programas curriculares.

Protagonizaron un interesante debate en torno al tema de “¿vende la discapacidad?”, Mar Rodríguez, directora de Comunicación de la Fundación Audiovisual para la Normalización FANS, productora de un programa infantil en televisión, Mercedes Milá, periodista y José



Luis Fernández Iglesias, comunicador de la Cadena SER, quién recordó que las personas con discapacidad piden aparecer en los medios y cuando se habla de discapacidad se convierte en una crítica a toda la sociedad.

Como conclusión de este I Encuentro de Periodismo y Discapacidad, antes de la clausura, que contó con la presencia de Francisco Alfonso Berlanga, director de general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad del IMSERSO, los periodistas asistentes suscribieron con la secretaria de Estado de Servicios Sociales, de Familias y de Discapacidad, Amparo Valcarce, la “Declaración de Salamanca” expresando con esta firma, su voluntad en contribuir a la eliminación de los clichés sobre las personas con discapacidad, con informaciones reales, y en terminar con la invisibilidad de este colectivo, porque “lo que no aparece en los medios, simplemente, no existe”.

VISION DE LOS MEDIOS

El decálogo de la “Declaración de Salamanca” se estructura en ocho apartados con toda una serie de propuestas de los periodistas reunidos en Salamanca para favorecer la plena integración de las personas con discapacidad, de acuerdo con el artículo I de la Declaración Universal de los Derechos Humanos al proclamar que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.



Pablo Pineda, Nuria Sanz, Mercedes Milá, Maribel González y Pedro Piqueras en distintos momentos del encuentro

“DECLARACIÓN DE SALAMANCA”

- Abandonar el enfoque caritativo o victimista ofrecido tradicionalmente por los medios de comunicación, para centrarse en la superación de los verdaderos problemas que afectan a las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho (barreras arquitectónicas, acceso al empleo y a la vivienda, atención sanitaria, promoción de un entorno accesible etc.).
- Dar voz a las personas con discapacidad y acabar con su "invisibilidad": “Nada por nosotros sin contar con nosotros”, eslogan a tener presente antes de dar información a la opinión pública.
- Evitar el lenguaje discriminatorio y estigmatizante que pone el énfasis sobre la discapacidad, por delante de la condición de persona. Necesidad de tener un cuidado especial a la hora de elegir palabras con las que vamos a definir a las personas con discapacidad por ser el lenguaje elemento condicionante de la representación mental de cualquier realidad. Adjetivos convertidos en sustantivos como minusválido, incapaz o discapacitado para llegar a

superar la concepción de “enfermo” o “paciente”

- Ofrecer una imagen activa de las personas con discapacidad, la idea de la persona con discapacidad como mero receptor de ayudas no refleja la realidad de un mundo en el que la pasividad y el carácter asistencial no son la norma, y esta imagen contribuye a fomentar la marginalidad.
- Incluir a las personas con discapacidad como parte de la población general en todo tipo de informaciones y no sólo en aquellas en las que la discapacidad es el tema central.
- Mostrar a las personas con discapacidad en situaciones cotidianas diversas para subrayar sus capacidades y favorecer una visión normalizada.
- Abordar la información desde un enfoque contextualizado. Explicar las circunstancias contextuales que ayudan al público a comprender y acercarse al mundo de la discapacidad con mayor conocimiento.
- Cubrir el tema de la discapacidad de forma proporcionada, sin caer en la conmiseración ni presentar a la persona con discapacidad como un héroe.



EL IMSERSO

en marcha



Este curso, organizado por el IMSERSO, plantea una nueva visión de la discapacidad desde el punto de vista del pensamiento social, cuyo cambio más importante ha sido el movimiento de vida independiente desarrollado en los años 60 y extendido hoy por todo el mundo. Este movimiento se centra en una orientación hacia las capacidades residuales, el desarrollo individual de la persona, la equiparación de oportunidades y el respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad.

El movimiento de vida independiente ha roto la tradicional perspectiva médica que se tenía sobre la discapacidad y ha dotado de estudio al más alto nivel a un cambio que pretende la instauración de un modelo plenamente social, en el que el individuo con discapacidad sea aceptado



Seminario “Discapacidad y vida independiente”

como un miembro más de la sociedad y sea valorado como tal con los derechos que le corresponden.

El próximo seminario pretende presentar estas ideas,

que abarcan campos como la bioética, la filosofía, la sociología y los modelos sociales, que están sentando las bases para un nuevo tipo de lucha contra la discriminación.

Durante el encuentro tendrán lugar las siguientes ponencias: “La protección a las personas en situación de dependencia: marco nacional y perspectivas de futuro”, “El papel de las personas con discapacidad y el movimiento de vida independiente”, “Institucionalización versus vida independiente. Una perspectiva europea. Especial referencia al pago directo”, “El derecho histórico y legal de las personas con discapacidad a la vida independiente”, “Discapacidad, identidad y referencia”, “El movimiento de vida independiente en España, pasado, presente y futuro”, entre otras.

Las mesas redondas versarán sobre los siguientes

temas: “El movimiento de vida independiente, experiencias de diferentes países (España, Países Nórdicos, EE.UU., Reino Unido)”, “Investigación, cultura y sociología de la discapacidad”, “Mujer, sexualidad, discapacidad y vida independiente” y “La importancia de la vida independiente en el diseño de las políticas de discapacidad en España: Retos de futuro.”

El evento dirigido por José Carlos Baura, secretario general de IMSERSO, contará con la presencia del director general del IMSERSO, Angel Rodríguez Castedo y John Evans de ENIL (Gran Bretaña), así como Lee Barton de la Universidad de Londres que disertarán sobre el movimiento de vida independiente y las experiencias de vida independiente en sus respectivos países.





NOMBRAMIENTOS

María Angeles Riesco **SUBDIRECTORA GENERAL DE GESTIÓN**

Nacida en 1951, ingresa en la Administración en marzo de 1975 y pertenece al Cuerpo de Técnicos de la Administración de la Seguridad Social.

Licenciada en Filosofía y Letras por la Universidad Complutense de Madrid, ha impartido numerosos Masters y cursos sobre Asuntos Sociales.

En este sentido, ha participado como profesora del Master de Integración Laboral de Minusválidos en la Universidad de Córdoba, en el Master de Comunicación y Problemas Sociales en la



Universidad Complutense de Madrid, entre otros.

Ha desempeñado puestos importantes en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales como el de vocal asesora de la Unidad de Apoyo de la Secretaría General Técnica, directora general de Fomento de la Economía Social y del Fondo Social Europeo y subdirectora general de la Unidad Administradora del Fondo Social Europeo de la Secretaría General de Empleo.

Pablo Cobo **SUBDIRECTOR GENERAL DE PLANIFICACIÓN, ORDENACIÓN Y EVALUACIÓN**

Funcionario del Cuerpo Técnico de la Seguridad Social desde 1975 y Funcionario del Cuerpo de Intervención y Contabilidad de la Seguridad Social desde 1977.

Licenciado en Derecho y en Filosofía y Letras por la Universidad Complutense de Madrid.

Ha desempeñado diversos cargos, en el sector público y en el sector privado. En el primero ha sido consejero técnico de Formación Continua del INEM desempeñando las funciones de patrono en representación de la Administración, en la Fundación tripartita



para la Formación en el Empleo y director de Planificación y Asistencia Técnico-Jurídica de la citada Fundación. Director general Técnico y de Servicios del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, secretario general del IMSERSO, y consejero técnico de la dirección general del IMSERSO.

En el sector privado ha desempeñado el puesto de director de la División de Empresas de Servicios de Fundosa Grupo de la Fundación ONCE.

José Carlos Baura **SECRETARIO GENERAL**

Licenciado en Psicología y Diplomado en Psicología Industrial y Pedagógica por la Universidad Complutense de Madrid.

Funcionario del Cuerpo Superior de Técnicos de la Administración de la Seguridad Social. Desde su ingreso en la Administración en 1974 ha desarrollado siempre su trabajo en el campo de los Servicios Sociales: Personas con Discapacidad, Personas Mayores y Migrantes.

Ha desempeñado numerosos puestos en el IMSERSO: responsable de la Inspección de Calidad de los Servicios, subdirector general de Servicios Técnicos,



subdirector general del Plan de Acción y Programas para Personas con Discapacidad y subdirector general de Planificación, Ordenación y Evaluación. Asimismo ha sido consejero técnico de la Dirección General de Acción Social, Menor y Familia. En el sector privado ha sido director de Marketing de "Quavita" y adjunto a la dirección general de "Eulen", servicios sociosanitarios.

José María García

JEFE DE GABINETE DEL DIRECTOR GENERAL

Licenciado en Psicología por la Universidad Complutense Funcionario del Cuerpo Superior de Técnicos de la Administración de la Seguridad Social. Tiene veintiséis años de experiencia en planificación, gestión y asistencia técnica en planes y programas de servicios sociales.

Desde 1992 desempeña el puesto de trabajo de jefe de



área del Plan de Acción para Personas con Discapacidad del IMSERSO, y entre sus últimos cometidos ha sido coordinador técnico del Proyecto de Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, del II Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2003-2007 y del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012.

dossier

VIDA INDEPENDIENTE

VIDA INDEPENDIENTE ANTE EL PROBLEMA DE LA DEPENDENCIA



FOTO: ANGEL FLORES

SUMARIO

VIDA INDEPENDIENTE ANTE EL PROBLEMA DE LA DEPENDENCIA

J. VIDAL GARCÍA ALONSO
Págs. 15-19

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA

MANUEL LOBATO
Págs. 20-21

EL DESMANTELAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

LUIS CAYO PÉREZ BUENO
Págs. 22-23

CINCO PREGUNTAS SOBRE LA NUEVA GENÉTICA Y LA DISCAPACIDAD

JAVIER ROMANACH
Págs. 24-25

MUJER Y VIDA INDEPENDIENTE

MARITA IGLESIAS
Págs. 26-27

ASISTENCIA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE

BENTE SKANSGARD
(COOPERATIVA ULOBA, NORUEGA)
Págs. 28-30

RETOS PARA EL FUTURO

JUAN JOSÉ MARAÑA
Págs. 31-32

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ITALIA: SITUACIÓN ACTUAL

RAFFAELLO BELLI (ENIL ITALIA)
Págs. 33-34

ENCUESTA

Pág. 35

La filosofía de Vida Independiente, se enfrenta a un sistema institucional, “hospitalario”, “colectivo” y “rehabilitador” para fomentar la consideración de la persona con alta dependencia bajo un prisma individual, en el que la persona es dueña de sus derechos civiles, tiene capacidad y voluntad de dar respuesta a los problemas de su propia existencia y tiene capacidad de auto-organización en un marco de derecho a la acción positiva para la igualdad de oportunidades.

J. VIDAL GARCÍA ALONSO

Investigador. Escuela de Estudios Cooperativos.
Universidad Complutense de Madrid.
Miembro del Foro de Vida Independiente

Lo importante no es cuál es su capacidad de mejora física, sensorial o intelectual, sino cuál es la mejor manera y la más rápida para que cualquier persona con discapacidad pueda alcanzar los más altos niveles de participación y autocontrol sobre su propia vida, hasta donde sea posible para cada una de ellas.

Esta es la filosofía que alimenta al Movimiento de Vida Independiente, el cual surgió a finales de los años 60 en los Estados Unidos (*Berkeley-California*) y se extiende hoy por todo el mundo. Desde este Movimiento se demanda una integración plena y activa de todas las personas con discapacidad, con independencia de su

dossier

de discapacidad y del tipo de deficiencia, mediante la participación directa en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas. Las personas con discapacidades severas que quieren vivir independientemente se ven a sí mismas con capacidad para alcanzar altos niveles de participación social e integración social, educativa, económica y cultural.

El Movimiento de Vida Independiente, a través de los servicios prestados desde los Centros de Vida Independiente (CIL según sus siglas procedentes del término en inglés), ha demostrado que *otro mundo es posible* para las personas que todavía viven aisladas y atrapadas en el sistema médico-rehabilitador, si se cuenta con servicios accesibles, ayudas técnicas y asistencia personal. Este Movimiento responde, por tanto a la existencia de barreras en el entorno físico y barreras de tipo psicológico en la comunidad, a las reducidas expectativas de realización personal, a la estigmatización de la discapacidad, a los prejuicios que ésta conlleva y a la discriminación social, política y económica que limita a las personas con graves discapacidades hasta su desaparición social.

La filosofía de Vida Independiente es pues un nuevo enfoque, un paradigma para dar respuesta al reto de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema que puede representar la dependencia, cuál es la solución más adecuada a ese problema y quién o quienes son los responsables de dar esa solución. En sus respuestas a cada una de estas preguntas, el paradigma de Vida Independiente se enfrenta y trata de superar conceptualmente el modelo médico-rehabilitador. En el cuadro adjunto hemos recogido una comparación de las respuestas que ofrece cada uno de estos modelos, partiendo de las aportaciones del *Dr. Gerben DeJong*.

Desde el punto de vista de la filosofía de Vida Independiente, la institucionalización obligatoria o la falta de alternativas a ésta y la segregación en la educación, el empleo o el consumo son violaciones directas de los derechos humanos. Hoy en día es fácil encontrar alguna o todas estas situaciones en cualquier país, incluso en aquellos en los



FOTO:ÁNGEL FLORES

Las personas con discapacidad deben poder decidir libremente su modo de vida como cualquier persona y participar en todas aquellas actividades políticas y legales que les afecten

que se ha desarrollado en mayor medida la aplicación de esta filosofía. Esto significa que aunque se han dado pasos importantes en algunos países, todavía queda mucho por hacer para conseguir una aplicación total de la misma. Siempre existen presiones políticas y legales para limitar los derechos de las personas con discapacidad.

CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE

El Movimiento de Vida Independiente ha desarrollado la filosofía de Vida Independiente en la práctica a través de tres tipos de acciones: 1) Mediante el activismo político y social de las personas que quieren vivir una vida independiente, demandando la supresión de la legislación discriminadora y generando nuevas leyes que garanticen sus derechos civiles. 2) Mediante el desarrollo de investigaciones dirigidas por personas con discapacidad y sin discapacidad desde centros universitarios para demostrar la viabilidad práctica de esta filosofía en diferentes áreas del conocimiento, como: la filosofía, la sociología, la

economía y la ciencia política. 3) Mediante el apoyo a las iniciativas emprendedoras de las personas con discapacidad para crear Centros de Vida Independiente.

Estos Centros de Vida Independiente surgieron en primer lugar en EE.UU., donde *Ed Roberts* constituyó el primer Centro en la Universidad de *Berkeley*³. Hoy en día podemos encontrar centros de este tipo en muchos de los países desarrollados y en países de América Latina, África y Asia. La idea de estos centros es permitir que las personas con discapacidad que quieren vivir independientemente puedan organizar los servicios que necesitan y ayudar a otras personas a transitar hacia esta forma de vida. La primera condición que se debe cumplir en un Centro de este tipo es que esté gestionado por personas con discapacidad.

Los CIL, nombre que reciben por las siglas en inglés de estos centros (*Center for Independent Living*) comparten la misma filosofía en cualquier parte del mundo, aunque en cada lugar, su forma jurídica, sus servicios y la forma de financiarse puede variar de un lugar a

otro. Constituidos generalmente como organizaciones sin ánimo de lucro (asociaciones, fundaciones, cooperativas sociales, etc.), apoyan con una dimensión local, a difundir la filosofía de vida independiente entre las personas con discapacidad y gestionar una serie de servicios financiados tanto por el sector público, como por el sector privado.

Los servicios más habituales que ofrecen los CIL están dirigidos a mejorar el nivel de información de los usuarios con discapacidad y sus familias, aconsejando a éstos de primera mano sobre diversas materias: como los derechos que les asisten, la forma de relacionarse con los profesionales que les atienden, la actitud que debe mantenerse ante situaciones de discriminación o ante la sociedad en general. El servicio de información incluye también aspectos relacionados con los recursos que pueden encontrarse en la comunidad para vivir independientemente (viviendas accesibles, servicios de empleo, transporte accesible, asistente personal, intérpretes de lengua de signos, lectores para personas con discapacidad visual, formación especializada y otros muchos más).

En algunos casos, los CIL también proporcionan servicios directos de provisión de ayudas técnicas, de formación en vida independiente, servicios farmacéuticos especializados, servicios para niños o servicios para personas mayores con discapacidad.

Los servicios de asesoramiento tienen por objeto los mismos ámbitos que los citados en los servicios de información. Personas con discapacidad, con experiencia en llevar una vida independiente, asesoran a otras con su mismo tipo de discapacidad. Se trata así de estimular y facilitar la transición a una vida independiente a personas que viven institucionalizadas. Un asesoramiento de gran importancia es el que tiene por objeto ofrecer consejo para ejercitar la defensa de los derechos civiles en cuestiones relacionadas con la educación, la eliminación de barreras, el consumo, los servicios públicos, etc.

El servicio más importante, desde el punto de vista del resultado que produ-

ce en la calidad de vida de las personas con discapacidad, es el servicio de asistente personal. Este servicio, que también puede ser gestionado directamente por la persona con discapacidad, por las administraciones locales, por las organizaciones de personas con discapacidad y por empresas privadas, permite generar sinergias importantes cuando se presta desde CIL. Cada persona con discapacidad decide sobre la contratación de su asistente personal, le entrena y organiza su actividad, mientras desde el CIL se gestiona su contratación, pago, despido y agenda, facilitando estas tareas administrativas a la persona con discapacidad que recibirá el pago directo por este servicio desde la administración pública.

CONCLUSIONES

Desde el punto de vista de la atención a la dependencia de las personas con discapacidad, la filosofía de Vida Independiente proporciona un marco teórico y los Centros de Vida Independiente un marco práctico para responder a las demandas de las personas con discapacidad que en una situación de gran dependencia quieren vivir una vida independiente, asumiendo los riesgos de su propia existencia y la responsabilidad de tomar decisiones sobre su futuro. La consolidación del Movimiento de Vida Independiente en España, con los apoyos adecuados desde las administraciones públicas, supondrá un cambio radical en la orientación de las políticas actuales sobre discapacidad en nuestro país, donde esta filosofía está

PRINCIPIOS DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

El Movimiento de Vida Independiente ha establecido una serie de principios que orientan su actividad y que tienen un carácter permanente desde sus orígenes:

- **Autodeterminación.**
- **Autocontrol.** Deben también participar en todas aquellas actividades políticas y legales que afectan a su forma de vida.
- **Igualdad de oportunidades.** Debe procurarse a las personas con discapacidad servicios de acción positiva que garanticen la compensación de su diferente punto de partida respecto a las personas sin discapacidad. Entre estos servicios resultan esenciales los servicios de accesibilidad y ayudas técnicas y los servicios de asistente personal.
- **No-discriminación.** La legislación debe eliminar cualquier norma que acepte la discriminación de las personas con discapacidad. La Justicia debe poder perseguir y castigar las conductas discriminatorias contra este colectivo.
- **Consumo de satisfactores.** Las personas con discapacidad deben tener garantizado un consumo mínimo de satisfactores intermedios que permitan alcanzar un nivel óptimo de cobertura de necesidades básicas (salud física y mental en máximas condiciones de autonomía personal)¹. Para ello es necesario e imprescindible incrementar la provisión de dispositivos técnicos esenciales para la autonomía personal y la adaptación del entorno. En el trato a las personas con discapacidad deberá primar su condición de consumidor y ciudadano en lugar de la de paciente.
- **Calidad de vida.** Las personas con discapacidad sólo podrán alcanzar una vida plena si pueden elegir una vida independiente, participativa y plenamente integrada en su comunidad. En palabras de Francis Hasler² “Vida Independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida”. Además, debe entenderse que este principio implica que las personas con discapacidad deben ser preguntadas directamente sobre su calidad de vida y medirla mediante la valoración de sus expectativas presentes y futuras en relación con su forma de vida actual.

dossier

comenzando a calar entre muchas personas con discapacidad.

Podría considerarse a la *Ley sobre Igualdad de Oportunidades y No Discriminación de las personas con Discapacidad* un primer paso en esta dirección, ya que incorpora algunos de los elementos de la filosofía de Vida Independiente, pero, sin embargo, no se ha incorporado la parte práctica del Movimiento de Vida Independiente. Este proyecto de ley no ha regulado la figura de los Centros de Vida Independiente, ni el sistema de pago directo por asistente personal, no se ha mejorado el exiguo servicio de ayuda a domicilio que sustituye en España al verdadero servicio de asistente personal, no se mejora la provisión de ayudas técnicas y no se garantizan mejoras en la accesibilidad del entorno, ni público ni privado antes de, al menos, 17 años, según los plazos establecidos en este proyecto de ley. La defensa de los derechos civiles de las personas con discapacidad puede continuar sin garantías ya que ni siquiera se ha incorporado la inversión de la carga de la prueba en toda su extensión como han demandado las organizaciones sociales y ha aconsejado la Comisión Europea.

En consecuencia, las excelencias del modelo de Vida Independiente pueden continuar alejadas de la realidad de las personas con discapacidad de nuestro

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE: EXPERIENCIAS INTERNACIONALES

La Fundación Luis Vives, con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid, ha editado este libro que supone la primera publicación en español que recoge las experiencias desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente en los países donde más se ha desarrollado su aplicación práctica, al tiempo que se destaca la aplicación en entornos donde los servicios sociales han alcanzado un menor desarrollo, como son América Latina y África. La publicación incluye lógicamente un capítulo que trata la situación actual del Movimiento de Vida Independiente en España. Esta publicación es también un claro ejemplo de la importante difusión que esta filosofía ha alcanzado en nuestro país con motivo del Año Europeo de las Personas con Discapacidad. En ella se reúne a un grupo de autores de máxima relevancia en la evolu-

ción histórica del Movimiento de Vida Independiente alrededor del mundo. Algunos de ellos comenzaron ya en los años 60 y 70 a difundir una nueva visión de las personas con discapacidad con alta dependencia y otros se han ido incorporando posteriormente al liderazgo de este movimiento en sus respectivos países o regiones.

El contenido del libro guía al lector por un recorrido que comienza con el surgimiento, continúa con la evolución de las acciones desarrolladas y finaliza con los principales retos del Movimiento de Vida Independiente.

García Alonso, J. Vidal (Coord.).

El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. Madrid:

Fundación Luis Vives, 2003. 334 páginas. ISBN: 84-607-7516-X.



país, pese a que la mayoría de las personas con discapacidad de la Unión Europea disfruta de una legislación que permite aplicar la filosofía de Vida Independiente en muchos aspectos y,

por tanto, mejorar la calidad de vida de estos ciudadanos desde los años ochenta.

Es necesario investigar mucho más e innovar sobre las mejoras que deben

Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” y el modelo de Vida Independiente

Características	Paradigma de Rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
Definición del problema	El problema es la deficiencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol Social	Paciente/cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Adaptado de G. DeJong⁴: Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, No. 60, p. 435-446, 1979. Disponible en INTERNET (28/02/03): http://www.impactcil.org/phil_history/dejong.htm.



FOTO: ANGEL FLORES

introducirse para aplicar la filosofía de Vida Independiente de la forma más eficaz y eficiente, pero los estudios realizados hasta ahora indican, por ejemplo, que el sistema de pago directo por asistente personal es mucho menos costoso para la administración pública que la creación y mantenimiento de servicios residenciales, procurando al mismo tiempo una mejora significativa en la calidad de vida de las personas que pasan de un modelo a otro y un efecto tremendamente positivo sobre la imagen social de las personas con discapacidades severas. Otro ejemplo estaría en los efectos positivos en la generación de empleo ordinario para personas con discapacidad a través de los CIL.

Sencillas reorientaciones de la política social y de las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad podrían provocar cambios tremendamente significativos en la orientación hacia la filosofía del Movimiento de Vida Independiente y convertir a muchos ciudadanos y ciudadanas de este país, que hoy son invisibles, en ciudadanos de primera clase con derecho a vivir una vida digna y plena.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ L. Doyal e I. Gough. *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: ICARIA, FUHEM, 1994.
- ² F. Hasler. "Vida Independiente: visión filosófica". En: J.V. García Alonso. *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, p. 55-61.
- ³ Actualmente existen en los EE.UU. más de 400 Centros de Vida Independiente.
- ⁴ Véase también Gerben DeJong. *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research*. Tufts (New England – USA): Medical Rehabilitation Institute. Tomado de Theresia Degener. *Independent Living and Personal Assistance Programs for Disabled Persons: A comparison of Social Welfare Legislation Between The United States, Sweden, and West Germany*. Frankfurt, 1989. Disponible en la biblioteca del CEAPAT.



FORO 2003

El CERMI-Galicia, la Xunta de Galicia y el IMSERSO organizaron del 30 de Octubre al 2 de Noviembre en Vigo las Jornadas denominadas "Foro de vida independiente para Persoas con Discapacidade". Además de la Coordinación realizada por la Confederación Galega de Persoas con Discapacidade (COGAMI) este acto contó con la colaboración de la Obra Social de Caixa Galicia, la Fundación Luis Vives, la Fundación Pedro Barrié de la Maza y la Universidad de Vigo.

La entidad representativa de las personas con discapacidad en la Comunidad Gallega ha querido así sumarse con este acto a la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, el cual fue inaugurado por Joaquín Macías Sánchez, delegado provincial en Pontevedra de la Consejería de Asuntos Sociales.

Las jornadas, desarrolladas a través de un apretado y largo programa, tenían como objetivo promover que las personas con discapacidad, los estudiantes y los profesionales que trabajan en este ámbito intercambiasen experiencias y analizaran durante estos días las propuestas del Movimiento de Vida Independiente para promover la igualdad de oportunidades y la mejora de la calidad de vida de este colectivo. Los asistentes han valorado muy positivamente la importancia de las mismas porque han permitido intercambiar opiniones y experiencias prácticas acerca de la filosofía que el Movimiento de Vida Independiente está difundiendo por todo el mundo.

Estas jornadas, desarrolladas paralelamente al IV Salón de Ayudas Técnicas, contaron con la presencia de importantes per-

sonalidades del Movimiento de Vida Independiente europeo, como John Evans, presidente de la Red Europea de Vida Independiente y Bente Skansgaard, pionera en la introducción del Movimiento de Vida Independiente en Noruega y presidenta de la cooperativa ULOBA, dedicada a prestar servicios de asistencia personal. En el acto participaron varios miembros del movimiento asociativo gallego y español y del Foro de Vida Independiente que intenta en España difundir esta filosofía desde una lista de debate en internet: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>.

El contenido de las jornadas permitió, además, a los asistentes reflexionar sobre aspectos tan novedosos como las implicaciones de la bioética en la discapacidad o la necesidad de reforzar aspectos tan esenciales para poder desarrollar una vida independiente como la formación, el empleo, la asistencia personal y la disponibilidad de ayudas técnicas y de una vivienda accesible. Los asistentes pudieron obtener una copia del libro: *El Movimiento de Vida Independiente, experiencias internacionales*, editado por la Fundación Luis Vives y que fue coordinado por J.Vidal García Alonso.

Para más información contactar con COGAMI: www.cogami.es

Pese a los indudables avances conseguidos, lo fundamental, el derecho básico e innegociable a tener un control sobre nuestra existencia, es decir, sobre esa mirada de asuntos cotidianos que conforman nuestra vida diaria, se encuentra secuestrado por una serie de conductas y de intereses que, unas veces por razones históricas y otras por motivos relacionados con el poder y la cultura dominantes, han retrasado o eliminado de la agenda de las organizaciones representativas la reivindicación de este derecho. Las personas con deficiencias severas han sido las que más han acusado y acusan esta situación.

En los últimos años, a muchos de nosotros, desencantados con lo que está sucediendo, nos ha invadido una gran inquietud sobre el futuro de nuestra existencia y por la de las próximas generaciones de personas con discapacidad.

Alteración e inquietud y mucha conmoción cuando sabemos de la vida que llevan algunos de nuestros compañeros que están internados en residencias; cuando oímos ese discurso preocupante que se emite desde la bioética; cuando nos damos cuenta que el ganado en los modernos establos está mejor atendido que miles de personas que reciben dos o tres horas de ayuda a domicilio a la semana para levantarse, vestirse, asearse o salir a la calle y que, tarde o temprano, tendrán que ser institucionalizadas cuando sus padres o su pareja alcancen una edad o deterioro que les impida seguir trabajando gratis para la sociedad.

Cartas denegatorias por falta de presupuesto para eliminar barreras en la vivienda o de ayudas técnicas indispensables para nuestra vida, luchas maratónicas con la comunidad de vecinos para poder salir y entrar de tu casa con cierta dignidad, discusiones denigrantes para hacer un viaje en tren, estrategias surrealistas para lavarte la cara en un hotel. Contemplar con doloroso estupor como se evita que se vean a las personas con deficiencia mental construyendo los edificios donde reciben servicios lo más lejos de los centros urbanos. Escuchar los argumentos, de una crudeza impresionante, por los que se niega a las personas sordas

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA

El diccionario de la Real Academia de la Lengua define movimiento como: alteración, inquietud o conmoción; también como desarrollo y propagación de una tendencia religiosa, política, social, estética, etc., de carácter innovador. En concreto, el movimiento de vida independiente en España, como en otras partes del mundo, reacciona ante la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad.

MANUEL LOBATO

Foro de Vida Independiente

<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>

el reconocimiento oficial de la lengua de signos. Ver como se construye un mundo basado en la imagen y con un diseño donde las personas con deficiencias visuales no tienen lugar.

Todo esto altera, inquieta y conmociona, especialmente cuando los que nos representan dicen que las cosas no van tan mal, debe ser porque “el negocio de la discapacidad” cada vez mueve más dinero con un retorno mínimo para las propias personas con discapacidad, y eso nos preocupa.

Nuestro colectivo tendrá las tasas más altas de desempleo pero, sin embargo, generamos cada vez más puestos de trabajo. Se construyen residencias, centros de día, centros de rehabilitación específicos, sin embargo, se reducen los presupuestos para una educación de calidad en

centros ordinarios; la posibilidad de obtener servicios de asistencia personal sólo está al alcance de unos pocos; la administración permanece inmune e impune al incumplimiento sistemático y consciente de la legislación vigente; seguimos siendo vistos como una “carga social” esquilmadora de presupuestos que se ha de beneficiar de la caridad del sistema social y que nos niega el derecho, por otra parte reconocido, de gozar de las mismas oportunidades que el resto de la población.

Ante este panorama, un grupo de personas con discapacidad, sin distinguir deficiencias, decidimos desarrollar y propagar un nuevo concepto que describe la discapacidad. Una descripción que parte de nosotros mismos y dirigida a nosotros mismos sin la interferencia de la competencia profesional, el amor de nuestros padres o la caridad de nuestros políticos. Nuevo en nuestro país, pero no en otros, e innovador porque contempla a las organizaciones de personas con discapacidad como medios para reclamar nuestros derechos y no como fines en sí mismas.

Pese a todo, podemos decir que el movimiento de vida independiente en España es incipiente y que apenas despunta en el panorama de la política social de nuestro país.

Nuestro objetivo es crear un movimiento, pero no organizado a la manera tradicional. Tenemos desarrollada y queremos difundir otra visión de la discapacidad que influya sobre las organizaciones tradicionales de personas con discapacidad, las que tienen reconocidas, y reciben fondos para ello, la capacidad de representación y de negociación. Queremos ser complementarios y sumar, no restar ni debilitar, considerando y asumiendo que para ello no necesitamos constituirnos en nuevas entidades, sino que debemos ser la voz de las propias personas con discapacidad.

Nuestro pensamiento queda resumido en un Manifiesto que a continuación reproducimos:

MANIFIESTO DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE

El desarrollo de la humanidad se basa en la diversidad, de la que la discapacidad es una parte inherente, y a la que contribuye de manera positiva.

Las personas con discapacidad vivimos discriminadas debido, principalmente, a que no se valora nuestra existencia en los mismos términos que en los del resto de la sociedad.

Las personas con discapacidad que dependen de otras personas para sus actividades de la vida diaria sufren aún más esta discriminación, ya que no se les permite tener el control de sus vidas y con frecuencia se les confina en residencias, o en un modelo de dependencia familiar.

La filosofía de vida independiente pretende cambiar el punto de vista que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad, y en especial sobre las que dependen de otros para el normal desarrollo de su vida diaria.

Como personas con discapacidad, que tenemos una vida "dependiente" y que buscamos una vida independiente

MANIFESTAMOS QUE

- Toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida.
- La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana.
- Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos.
- Los Servicios de Asistencia Personal son esenciales para las personas con discapacidad severa.
- La Sociedad, con sus responsables políticos, sociales y económicos, deben

procurar un entorno y unos servicios concebidos de tal manera que vivamos en igualdad de condiciones respecto al resto de los ciudadanos.

- ¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!.

RECHAZAMOS

- La idea de que vivir con discapacidad implica sólo sufrimiento, opresión, marginación y que tengamos que asumir lo que otros decidan por nosotros.
- La impunidad ante el incumplimiento de la legislación y normas que intentan garantizar nuestros derechos.
- El actual modelo médico de la discapacidad que nos clasifica por patologías y nos divide artificialmente bajo criterios estrictamente políticos y burocráticos que dificultan la puesta en marcha, la eficacia y la eficiencia de los servicios para las personas con discapacidad.
- El carácter discrecional y graciable de la accesibilidad al entorno, a edificios y al transporte, a la comunicación, y del acceso a las aplicaciones tecnológicas necesarias.
- Las graves insuficiencias y deficiencias en la aplicación de la actual legislación que impiden nuestro acceso al sistema educativo en igualdad de oportunidades.
- La especial marginación de las mujeres con discapacidad que sufren, por partida doble, como mujeres y como personas con discapacidad, la presión de un entorno hostil hacia su condición.

REIVINDICAMOS

- Que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial el tema de la Bioética. Especial énfasis ha de ponerse en las personas con deficiencias cognitivas o enfermedad mental, en el sentido de que otras personas velan por sus intereses y toman decisiones por ellos.
- El modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los recursos y servicios, ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados,



Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos

en la medida de lo posible, por personas con discapacidad y, sin excepciones, se ha de procurar la capacidad de influir y controlar los mismos.

- Las condiciones necesarias para que seamos capaces de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos. Para ello, se ha de garantizar la Accesibilidad y se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con discapacidad tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias.
- Unos Servicios de Asistencia Personal que realmente nos sean útiles y donde podamos seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y que provea de los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.
- La Educación en igual de oportunidades como herramienta fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad.
- El derecho a la sexualidad y a formar una familia.

dossier

EL DESMANTELAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

La corriente doctrinal y la práctica vital (individual y colectiva) que representa el movimiento de vida independiente ha sido el intento más eficaz y sugestivo de desmantelamiento de esa porción de realidad que hemos venido llamando, últimamente, como discapacidad.

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

Director Ejecutivo del CERMI Estatal

La discapacidad es algo más que el hecho neto de la discapacidad material, sea cual sea ésta o sea cual sea la concepción sobre ésta que adoptemos. Más allá de la situación fáctica, del estado de cosas sobre el que se erige el edificio total de la discapacidad (suelo, alzado y vuelo), la discapacidad es sobre todo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que estas personas, convertidas en sujetos, se ven llevadas a reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor o disvalor que a la

misma le confieren. El reconocimiento y asimilación de la identidad que sobre la discapacidad las formas de sujeción han producido y producen. También, por supuesto, el modo en que los demás experimentan y reconocen, en los que no son ellos, la discapacidad.

GENEALOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Queda por trazar aún la genealogía de la discapacidad, desandar los intrincados caminos que en nuestro presente han desembocado en la experiencia de eso que conocemos como discapacidad. El movimiento de vida independiente ha sido, sin demasiada conciencia de ello acaso, lo más parecido a una genealogía de la discapacidad. Una genealogía, más práctica que discursiva, que en su recorrido inverso ha revelado el carácter contingente de ciertos hechos culturales, producto de determinadas condiciones ambientales, a los que se les ha dado —interesadamente— la presunción de fatalidad; que ha impugnado y hecho cuestión de lugares comunes e ideas recibidas (inculcadas mejor) que durante demasiado tiempo han constituido la verdad a la que se han atenido las personas con discapacidad; que ha puesto en circulación discursos de signo contrario o marginales a los oficiales, que han intro-

FOTO: SIMPROMI



ducido dosis de incertidumbre y que, sobre todo, han alentado nuevas formas de producción de verdad, compañeras inseparables de nuevas formas de ser y de vivir.

“El movimiento de vida independiente, sin saberlo y acaso sin quererlo, como suceden las cosas mejores, nos ha situado, a las personas con discapacidad, en las inmediaciones del vértigo que sienten los que crean y ejercen su libertad.”



La vida independiente ha desencadenado una revisión del estatuto presente de la discapacidad, que más allá de una mera y transitoria creación intelectual, constituye un sistema que ordena y regula vidas, experiencias, ideas y valores

PRÁCTICA VITAL

La vida independiente, como resultado de la práctica vital de determinadas personas con discapacidad, que se han reapropiado por vía de los hechos, por vía de la acción concreta, del discurso sobre lo que son y lo que hacen, ha desencadenado una revisión del estatuto presente de la discapacidad, que más allá de una mera y transitoria creación intelectual, constituye un sistema que ordena y regula vidas, experiencias, ideas y valores. Visto así, el movimiento de vida independiente, que es menos una doctrina que uno com-

parte y aplica que la práctica vital de una serie de personas con discapacidad que ha coincidido en el espacio y en el tiempo, ha sido uno de los factores más operativos en el proceso de impugnación de la discapacidad en el que nos hallamos inmersos. Un desmantelamiento que no ofrece, acertadamente, modelos alternativos por anticipado, sino que, se diría, deja al albur, a la creación y a la invención de cada cual, el modo en que ha de encarar el hecho material de la discapacidad en su persona y en su vida. No se trata tanto de qué sea la discapacidad, como de qué haremos con lo que ésta sea.

¿Qué sería en este estadio ulterior, entonces, la discapacidad? Si no es esto que nos dicen y hemos llegado a sentir, ¿en qué consiste o en qué debe consistir entonces la experiencia de la discapacidad, si es que debe seguir siendo algo, tener alguna entidad? A estos interrogantes, que se sepa, que yo sepa al menos, no responde el movimiento de vida independiente; pero este aparente déficit, esta ausencia discursiva y prescriptiva no debe ser considerada como una privación, como algo en sí mismo negativo. Ni mucho menos. Puede, claro está, determinar sentimientos de orfandad, de desorientación y pérdida, en aquéllos de nosotros para quienes el sistema tradicional de la discapacidad, por más restrictivo y oneroso que fuera, representaba por lo menos un cobijo, un resguardo, en el que podíamos alojarnos. Nos dispensaba la ventaja de una identidad, de una función, de un modo de ser y comportarse, de un lugar en el mundo. Sabíamos quiénes éramos y qué éramos para los demás. Desmantelado el sistema de la discapacidad, nos queda sólo la anchura extrema de las regiones inexploradas, y la libertad como plano y guía.

PRÁCTICA DE LIBERTAD

La discapacidad, si es que podemos adelantar algo, consistiría entonces en una práctica de libertad, cuyos resultados serían siempre dudosos, en la medida en que el futuro resulta incierto. La discapacidad consistiría entonces, por qué no, una posibilidad para una vida creativa, un factor más dentro de una más amplia ética y estética de la existencia. Y no porque la discapacidad fuese en sí misma algo valioso, deseable (no es cuestión de incurrir en esos sofismas), sino porque la posición de través que ocupan las personas con discapacidad en el tejido social, da pie a ejercicios impredecibles de libertad. El movimiento de vida independiente, sin saberlo y acaso sin quererlo, como suceden las cosas mejores, nos ha situado, a las personas con discapacidad, en las inmediaciones del vértigo que sienten los que crean y ejercen su libertad.

dossier

Este artículo pretende describir algunas de las preguntas y respuestas halladas por el autor en su camino accidentado por el mundo del pensamiento que relaciona la bioética, la genética y la discapacidad. Las respuestas son las propuestas por el autor a sí mismo, y eso les dota de la autoridad justa que merece el razonamiento de un ser humano. Queda a juicio del lector el decidir si las preguntas y/o respuestas son correctas para él o para ella.

JAVIER ROMANACH

Foro de Vida Independiente

¿Qué tiene que ver el avance de la genética con la discapacidad?

Lo que realmente importa no es el avance de la nueva genética, sino las corrientes de pensamiento que se derivan de ello. Si pensamos que tenemos el control sobre la genética, enseguida caemos en la tentación de arreglar todo lo genéticamente defectuoso. Si intentamos arreglar algo defectuoso, partimos de la hipótesis de que no tiene valor suficiente como está e intentamos darle su verdadero valor, arreglándolo, poniéndolo bien, como debe ser.

Una persona con una discapacidad genética pasa a ser un ser defectuoso al que hay que arreglar, porque está mal, porque su vida así no tiene el mismo valor que el de una persona genéticamente normal. Si pensamos eso de una persona con discapacidad genética, lo pensamos también de una persona con discapacidad no genética. Ergo inconscientemente pasamos directamente a pensar que la vida de las personas con discapacidad tiene menos



La historia demuestra que el avance científico permite la cura de ciertas enfermedades, cada vez más, pero a pesar de las curas, el número de personas que tienen discapacidad sigue aumentando

CINCO PREGUNTAS SOBRE LA NUEVA GENÉTICA Y LA DISCAPACIDAD

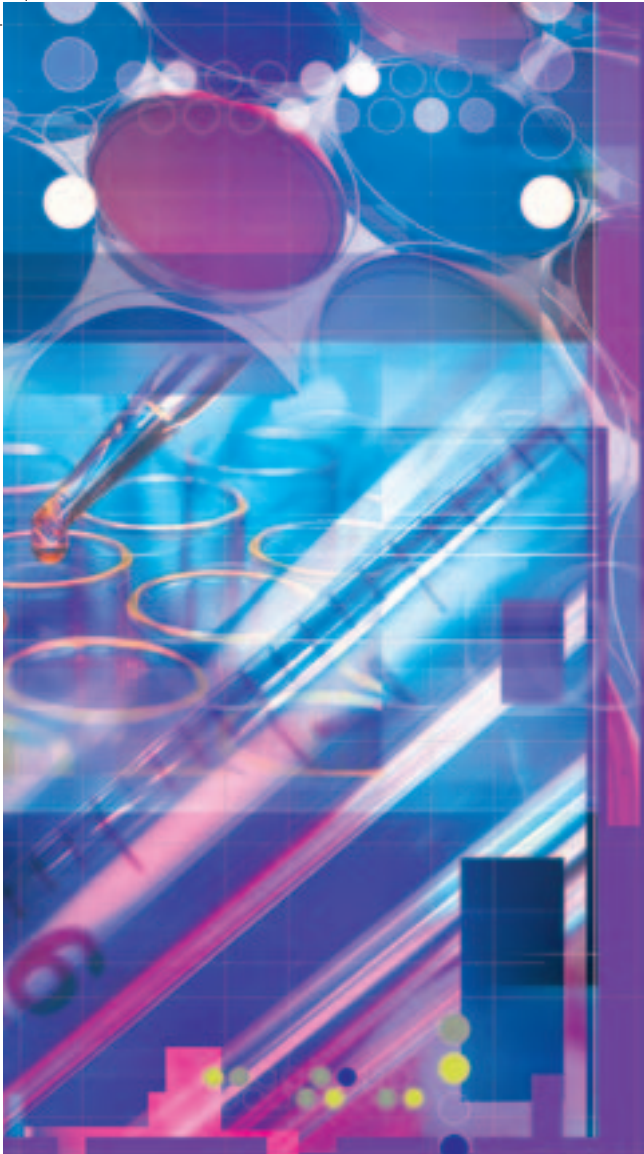
valor que la vida de las personas sin discapacidad.

Cartesiano, lineal y espeluznante, sobre todo si eres una persona con discapacidad.

A partir de esta reflexión se abre un árbol infinito de preguntas y respuestas sobre las que intentaré aterrizar de una manera no sistemática, esperanzado en que el lector encuentre un hilo de pensamiento enlazándolas en el orden que a él o ella le parezca conveniente.

Como colectivo, las personas con discapacidad ¿debemos oponernos al avance de la nueva genética?

Alguna persona con discapacidad me dijo alguna vez que las personas con discapacidad no compartimos la misma ética, los mismos valores ni las mismas ideas, luego sería difícil que adoptáramos una posición común en temas tan delicados. Consciente de esa limitación, ésta no me impide emitir una opinión, com-



partida por muchas personas de mi colectivo. Las personas con discapacidad estamos en contra del uso ideológico y eugénico que se pueda derivar de ese nuevo avance y lucharemos con uñas y dientes contra todo aquello que pretenda minusvalorar lo que todos tenemos, nuestra propia vida.

¿Crees que los avances de la nueva genética podrían hacer desaparecer la discapacidad?

Los avances de la nueva genética podrán curar algunas de las discapacidades de origen genético. Ese y otros usos terapéuticos son beneficiosos para el que los sufre y para la humanidad en su conjunto. Sin embargo, sólo con eso nunca se hará desaparecer la discapacidad

en todo el mundo. Lo que sí conseguimos es que algunos pretenciosos científicos se pavoneen de haber dotado al mundo de nuevas herramientas para arreglarlo.

La historia demuestra que el avance científico permite la cura de ciertas enfermedades, cada vez más, pero, a pesar de las curas, el número de personas que tienen discapacidad sigue aumentando. De hecho, el autor de este artículo, si hubiera sufrido la misma lesión hace cien años, hoy estaría muerto, no vivo y con discapacidad. Es más, cuanto más avanza la ciencia, más enfermedades descubrimos, muchas de ellas de cura difícil. El cáncer, el SIDA, la depresión y otras muchas enfermedades eran desconocidas hace 200 años. Es previsible que el avance genético, además de curas, traiga el descubrimiento de nuevas enfermedades.

¿No crees que exageras pensando que se podrá hacer un uso eugénico con la nueva genética?

Es curioso cómo uno vive en una sociedad sin reflexionar sobre las cosas que ocurren en ella. La ley del aborto del Estado español contempla tres casos por los que se puede abortar: violación, peligro para la vida de la madre y malformación del feto. En el primer caso, no existe límite de fecha para el aborto. En el segundo, se puede abortar antes de las 12 semanas. En el tercero, hasta las 22 semanas. ¿Por qué esa diferencia entre el segundo y el tercer caso? Puede haber varias respuestas, la más lógica es pensar que hasta las 22 semanas hay pruebas que pueden servir para diagnosticar la malformación de un feto. Pero entonces ¿por qué no ambos casos a las 22 semanas? Sencillo, porque la vida de un niño normal no se puede eliminar tan tarde, cuando ya es personita. Sin embargo, un feto malformado, con una grave deficiencia, va a tener una vida infe-

liz y de menor valor, ergo nos podemos permitir matarlo cuando hacerlo con otro nos parecería una aberración.

Aquí la clave de la discusión no es aborto sí o aborto no, la clave es que en la legislación española de manera implícita se está dando diferente valor a la vida de una persona con discapacidad al de una persona sin discapacidad. Está escrito, muy clarito, pero no nos gusta reflexionar sobre ello.

¿Crees que es bueno hacer pruebas prenatales para comprobar si el niño tiene alguna discapacidad?

Saber que el niño tiene condiciones normales de salud o no debería ser una cuestión opcional, libre, como la de saber el sexo del bebé en el mundo occidental.

Sin embargo, no es así. Se hacen las pruebas con el objetivo de que si se encuentra malformación se elimine esa vida. Aquellas pocas parejas que deciden tener el niño aun a sabiendas de que puede tener una discapacidad, se ven presionadas por el entorno médico, que aconseja siempre un aborto.

Es algo parecido a saber que el bebé es niña y que te digan los médicos que tienes que abortar, porque el bebé tiene mal un cromosoma. ¿Ciencia ficción? No, China, siglo XXI, 750.000 casos al año.

Si lo segundo nos parece una salvajada, ¿por qué no lo primero? Ya se sabe, en Occidente el valor de una niña es igual que el de un niño. El que no vale igual es el feto con discapacidad.

De nuevo, hacer pruebas prenatales debe ser una opción libre, pero no ya enfocada al aborto de un feto con discapacidad. Se debería transmitir a los padres una realidad objetiva, si el feto tiene o no discapacidad, conscientes de que en ambos casos será bien recibido en el mundo, porque habrá cambiado sus valores y su vida valdrá lo mismo con o sin discapacidad.

“ Es previsible que el avance genético, además de curas, traiga el descubrimiento de nuevas enfermedades ”



dossier



FOTO: SIMPROMI

Se tiende a confundir vida independiente con vida autónoma en el sentido dinámico. Es un elemento esencial, el de la movilidad y autonomía física, dentro del concepto de vida independiente, sin embargo, no debería confundirse con él por desvirtuar su verdadera esencia

Algo frecuente en la vida de una persona con discapacidad es ese comportamiento altivo y distante de un interlocutor de cualquier servicio de atención al público que nos ignora en un diálogo en el que, normalmente, somos tres: él/ella, mi acompañante y yo. Él/ella se dirige a mí, en el mejor de los casos, en el momento de informarme mecánicamente sobre el tema en cuestión, pero la negociación en la que derivemos en cada caso, se la plantea a mi acompañante, mirándole a él/ella, por lo que entiendo que ignorándome a mí.

LA MUJER Y LA VIDA INDEPENDIENTE

MARITA IGLESIAS PADRÓN

Foro de Vida Independiente

A más de un lector con discapacidad le resultará familiar esta situación. Y por familiar, quizá, se ha enquistado en nosotros y en los demás hasta el punto de considerarlo como algo inherente a la condición de “ser dependiente por

razón de discapacidad”. Pero, lo curioso es que cuando el acompañante resulta ser el marido, persona también con discapacidad, es a él y no a su esposa, a quien se dirigen para tomar la decisión sobre algún procedimiento y luego a ella, tan solo para informarle de la hora en la que tal decisión tendrá lugar. ¿Qué ha pasado? Si se pierde el derecho a la pensión de orfandad por haber tomado la decisión de casarse, entiendo que esa mujer se ha emancipado de su familia, (por lo menos la ley

así lo entiende) y es un ser autosuficiente. Sin embargo, la vuelven a hacer dependiente de ella, de la familia, en el momento en el que quiere hacer uso de su derecho a decidir sobre sí misma. Vaya paradoja... Pero, además, curiosamente, también se la presupone dependiente de su marido, persona con discapacidad a su vez, puesto que ignoran su presencia como si fuera incapaz de hacer una valoración "razonablemente seria".

DOS ROLES CULTURALES

Se mezclan así dos imágenes; dos formas de ver y de ser vistas: la discapacidad, donde no importa que seas mujer u hombre, y el género, donde sí importa si eres mujer u hombre (al margen de si eres ciega/o o coja/o). Y esas dos imágenes se dan a la vez creando un efecto de mirada borracha de tal manera que pareciera que ora se superponen, ora se desdoblán...

Vivir en esta confusión permanente no lleva nada más que a la generación de actitudes injustas, discriminadoras y crueles como la descrita anteriormente.

Se espera que, como ser con discapacidad sea sumisa, dependiente y sin género, pero cuando se me otorga el género, se me otorga todo lo negativo: la dependencia, la debilidad y la sumisión y no lo positivo: la singularidad, la maternidad, la feminidad, la sensualidad, la sensibilidad, etc. Estamos, las mujeres, entre dos roles culturales que nos abocan a la confusión y a un sentimiento de no pertenencia a ninguna parte, de falta de identidad o, al menos, de identificación confusa, si es que eso puede darse sin resultar una contradicción.

Es muy difícil, ante este panorama, que se nos desvincule de lo que presuponen son nuestros cordones umbilicales que nos permiten vivir, es decir, nuestros padres, parejas o cuidadores.

Una mujer que pasa por un proceso de toma de conciencia en busca de su identidad; que quiere ubicarse en esta sociedad, tiende a identificarse con

algún modelo existente. Cuando ese modelo no existe, o es difícilmente identificable, el proceso se frustra o se hace largo, lo suficientemente largo como para que surjan situaciones de dependencia patológica, desconcierto, vulnerabilidad, debilidad, infantilismo, etc. Y en esa isla nos quedamos muchas de nosotras, y ahí es donde fácilmente emergen las situaciones de violencia de las que desde hace tiempo vengo hablando. Es en ese caldo revuelto y turbio, o del camino que lleva a la toma de conciencia, donde se dan los mayores índices de violencia hacia mujeres con discapacidad. Parece que no somos nada más que lo que dicen que somos; seres imperfectos, dependientes y débiles; seres en "estado vegetativo" e "indefensos" y por lo tanto una categoría inferior de miembro de la sociedad. Esto deriva de la imagen victimizada y débil que la sociedad promueve de las personas con discapacidad y que se acentúa en las mujeres por ser ellas las que, dicen, incorporan todas esas características *per se*.

DIRIGIR LA PROPIA VIDA

¿Qué puede interferir en este proceso para cambiarlo?

No hay posibilidad de cambio si no existe una afirmación y reconocimiento de una realidad que me implica e interactúa conmigo. Además, ese reconocimiento tiene que llevar a un afianzamiento de mi persona, de mi existencia como individuo. Esa toma de conciencia resulta más difícil en una mujer desde el momento en el que nos movemos en dos planos muy imbricados en la cultura y por lo tanto en el subconsciente social. Nadie debe decidir en última instancia por otra persona ni tiene derecho a dirigir ninguna vida, si, como se dice hasta el hartazgo, somos poseedores de los mismos derechos que los demás y que lo único que nos diferencia, dicen, en el caso de personas con discapacidad física, es no poder subir unas escaleras o, en el caso de las mujeres, pertenecer a un sexo más débil.

Pero, ¿es verdad que solo es eso?. Como mujer que no puede subir unas escaleras, digo que no. No es solo eso y el subconsciente colectivo lo sabe de alguna manera porque, si no fuera así, el problema estaría resuelto desde hace siglos: no existirían escaleras, ni las mujeres serían maltratadas.

Cualquiera que sea el posicionamiento que se adopte, y que marque las futuras actuaciones, deberá ser fruto de la libertad, sin coacción, individual y no militante. Único e intransferible. Es el derecho primario e incuestionable que toda persona (también las personas con discapacidad) posee y que a la vez delimita el margen que separa a un vegetal de un ser humano.

AUTODETERMINACIÓN

Y en este punto, surge una aproximación que considero innovadora que es la del ejercicio de la autodeterminación como procedimiento para la vida independiente por parte de aquellas personas que, por definición, son dependientes.

Se tiende a confundir vida independiente con vida autónoma en el sentido dinámico. Es un elemento esencial, el de la movilidad y autonomía física, dentro del concepto de vida independiente, sin embargo, no debería confundirse con él por desvirtuar su verdadera esencia.

La radicalidad, la innovación y la trasgresión de la filosofía del Movimiento de Vida Independiente no está en poder rodearse de un entorno accesible y a la medida, no sólo es eso, (que también), sino, principal e incuestionablemente, tener conciencia del derecho a controlar la propia vida en el mismo grado, al menos, que se le reconoce a cualquier otro ser humano.

Y a partir de aquí, desde el auto reconocimiento como ser social (con lo que ello conlleva) y el reconocimiento por parte de la sociedad del derecho a autodeterminar la propia vida, se puede comenzar a hablar y a tomar decisiones. De tú a tú, mirándonos de frente y sin desviar la mirada a quien en ese momento me acompañe.

dossier

ULOBA es una cooperativa con asistencia personal autodirigida, fundada en 1991 por cinco personas con gran discapacidad. Cinco personas que lucharon por la independencia en sus propias vidas y trabajaron con ahínco durante largos años con el propósito de desarrollar esta cooperativa. Ahora la asistencia personal autodirigida está regulada por ley en Noruega, y unos 350 discapacitados llevan por sí mismos la gestión de su propia asistencia personal, viven de forma independiente en sus propios hogares y controlan sus propias vidas.

BENTE SKANSGAARD

Cooperativa ULOBA

Lo que nos mueve en nuestra cooperativa ULOBA es la noción de Vida Independiente: partimos de la base que las personas con discapacidad son expertas de sus propias vidas y el patrón a seguir es el que les marcan otras personas en su situación que son a su vez los mejores entrenadores para conseguir la Vida Independiente.

ULOBA es propiedad de personas con discapacidad y está bajo su dirección. Es una cooperativa para la asistencia personal autodirigida fundada en 1991. En la actualidad cuenta con 350 trabajadores líderes (personas con discapacidad que organizan su propia asistencia) y dan empleo a unos 1800 asistentes personales. Hasta ahora, es la única cooperativa de este tipo en Noruega, una cooperativa que es propiedad de los trabajadores que la gestionan y que está compuesta por una plantilla integrada mayoritariamente por personas con discapacidad.

LOS PRIMEROS TIEMPOS

Fuimos cinco personas con discapacidad las que comenzamos la cooperativa y seguimos participando en ella de forma considerable. Los primeros años fueron tiempos difi-



Aquellas personas que reciben asistencia personal a través de ULOBA, contratan a sus cuidadores por sí mismos, los forman, componen sus propios horarios de trabajo y los supervisan

COOPERATIVA ULOBA (NORUEGA)

ASISTENCIA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE

ciles, pero no por ello dejamos de dar ninguno de los cinco lo mejor que tenía cada cual. Sabíamos por experiencia lo importante que era la autodirección y lo importante que sigue siendo. De hecho todos nosotros luchábamos por conseguir asistencia personal autodirigida para nosotros mismos –algunos seguimos con esta lucha al no haberla conseguido todavía a través de la cooperativa– donde la autodirección es un valor a tener en cuenta. Y además sin contar con la ayuda de nuestros Municipios.

Que nos escucharan nos llevó unos cuantos años. Los primeros cinco años sólo tuvimos unos cuantos contactos y reinaba un gran escepticismo sobre el proyecto en su conjunto, pero sobre todo en lo concer-

niente a la autodirección. ¡Las personas con discapacidad e incluso las personas con gran discapacidad controlando su propia asistencia, y responsables de sus propios asistentes! Fueron muchos los que pensaban: ¡Eso es una irresponsabilidad!

En Noruega tenemos un plan de acción gubernamental para personas con discapacidad y ya en 1994 logramos la asistencia personal autodirigida en este plan como programa prueba. Todo ello llevó a que se destinara un presupuesto a los Municipios que desearan poner a prueba esta forma de asistencia, y se intentó que concibieran a dichas personas con discapacidad como adultos saludables. Esto supuso nuestro primer triunfo nacional.

Varios investigadores consideraron que la autodirección era una idea interesante y, dado que era una forma nueva de pensar, consiguieron fondos de investigación para estudiar nuestra idea de Vida Independiente -asistencia personal autodirigida-. Siguen investigando en asistencia personal lo cual es bueno y tanto más cuanto que sus resultados son altamente positivos: las personas con discapacidad dan cuenta de un alto grado de satisfacción.

Uloba se ha basado en los principios del Movimiento de Vida Independiente en América. Luchamos contra la institucionalización, medicalización y la profesionalización del día a día. El apoyo entre iguales y el consejo entre iguales son unas de nuestras mejores herramientas. La Cooperativa de Vida Independiente de Estocolmo ha sido el modelo a seguir para ULOBA. Y nunca se insistirá lo bastante en lo importante que son los roles modelos, especialmente en los primeros pasos.

APOYO Y CONSEJO ENTRE IGUALES

Nuestros líderes consiguen educación y apoyo entre iguales a través de formadores en la cooperativa así como apoyo entre iguales por parte de los líderes que encuentran en ULOBA.

Uloba proporciona manuales, reuniones y cursos de liderazgo, consejo y apoyo para los trabajadores líderes, información para las personas con discapacidad y sus familias y profesionales de la discapacidad, así como un fórum y un manual para asistentes personales. En nuestra página web tenemos todo tipo de información y anuncios para trabajadores líderes que necesitan asistentes así como asistentes que buscan trabajo (www.uloba.no).

Nuestra cooperativa cuenta además con un buen equipo de expertos discapacitados que desempeñan un importante papel en el desarrollo de la asistencia personal en Noruega. Queremos que sea un derecho fundamental individual para las personas que necesitan asistencia y que se incluya dentro del sistema de seguridad Social tal y como ya ocurre en Suecia.

Entre sus prioridades principales ULOBA incluye la de mantener la definición de asistencia personal autodirigida. El apoyo a la asistencia personal es muy importante ya

que la satisfacción con el servicio proporcionado es enormemente positiva si se compara con otros servicios municipales. Sin embargo, hay mucha gente que quiere aliviar el efecto de la autodirección en el control del consumidor. Esta es la forma en que ULOBA ha tratado de identificar los elementos más necesarios para garantizar el control de la asistencia en manos de las personas con discapacidad.

LAS PALABRAS COMO FORMA DE DISCRIMINACIÓN

Hemos encontrado en Uloba que las palabras que usamos al referirnos a nosotros mismos son por sí mismas una forma de discriminación, necesitamos nuevas palabras que no contengan prejuicios hacia las personas con discapacidad. En Vida-Independiente Noruega luchamos contra este tipo de terminología. No nos gusta la etiqueta usuario

por estar asociada con la pasividad y la idea de receptor. La autodirección está en las antípodas del paradigma de rehabilitación que es el término estrella empleado por Independent Living para referirse al enfoque médico. Como estrategia de liberación de esta forma de pensar que tiene el sector sociosanitario – en términos de pacientes desvalidos, clientes, etc. en la cooperativa usamos terminología extraída del mercado de trabajo cuando nos referimos a la asistencia personal autodirigida: Por ejemplo; agentes laborales -horario de trabajo, descripción laboral- responsabilidad para el empleado, etc.

Es ardua la tarea de hacer comprender a profesionales y políticos que necesitamos tener control de nuestra propia asistencia para tener controlada nuestras propias vidas. Esto significa que hemos de seguir luchando contra la medicalización –la dependencia insana de los profesionales con millones de tareas no profesionales –tareas de la vida diaria de cualquier

ULOPA, EMPRESA MODELO

Que la asistencia personal autodirigida esté contemplada por la ley en Noruega desde mayo de 2000 se debe fundamentalmente al trabajo de ULOBA. Fue resultado de organizar manifestaciones, crear varios grupos de presión en el Parlamento y de llevar a cabo negociaciones y comunicaciones a todos los niveles de la sociedad. Aunque la asistencia personal está ahora contemplada en la legislación noruega, no recibe sin embargo el tratamiento de derecho fundamental individual como es el caso de Suecia. Se incluye de hecho en un marco legal relativo a los derechos sociales. La posibilidad de conseguir asistencia personal autodirigida sigue siendo el resultado de una negociación con el gobierno local por parte de cada persona discapacitada a título individual. Y corresponde a los municipios (no las personas con discapacidad) ejercer el derecho a decidir entre tres posibles modelos:

- La propia persona con discapacidad es empresaria (control del consumidor, mucho trabajo administrativo, no apoyo entre iguales).
- El municipio es el empresario (un control muy limitado, el trabajo administrativo lo lleva acabo el municipio, no hay apoyo entre iguales ni interferencia por parte de los profesionales).
- Uloba es el empresario (control de consumo, apoyo entre iguales, consejo entre iguales).

Unas 1.000 personas con discapacidad cuentan con asistencia personal autodirigida, y en torno al 28 % perciben asistencia a través de ULOBA lo que significa que son propietarios de la cooperativa y son co-empresarios con sus propios asistentes personales.

Es difícil que los profesionales y políticos lleguen a comprender que las personas con discapacidad tengan que controlar su propia asistencia para controlar sus propias vidas. Las personas con discapacidad han de controlar su asistencia al trabajo, asistir a reuniones, disfrutar de conciertos, del cine, viajes de fin de semana, vacaciones, etc. Aquéllas que reciben asistencia personal a través de ULOBA, contratan a sus cuidadores por sí mismos, los forman, componen sus propios horarios de trabajo y los supervisan. Es la persona con discapacidad la que tiene el control de su cuidador/asistente.



dossier

FOTO: SINPROMI



Las personas con discapacidad son expertas en sus propias vidas y, por tanto, las organizaciones dirigidas por ellas adquieren mucha más experiencia que otras organizaciones sobre asistencia personal y autodirección

persona. Las personas con discapacidad necesitan tener controlada su propia asistencia para funcionar bien en la sociedad: trabajar, asistir a reuniones, conciertos, ir al cine, viajes de fin de semana, vacaciones, etc. Queremos ser nuestros directores y poder elegir a nuestros cuidadores personales, formarlos, componer sus horarios de trabajo y supervisarlos.

Es un reto fundamental la lucha contra la medicalización entre los propietarios de nuestra cooperativa además de ser nuestra principal herramienta; apoyo entre iguales y consejo entre iguales. Nuestra meta consiste en ser una alternativa tanto a la familia como a los profesionales y tener la misma relación con estas instituciones que la que nos une a las personas con discapacidad; no ser más dependientes de la familia y de los profesionales. Luchar contra la opresión es un proceso que lleva su tiempo, al igual que la toma de conciencia.

LÍNEAS DIRECTIVAS PARA LA ASISTENCIA PERSONAL CON AUTODIRECCIÓN

Las personas con discapacidad son las expertas de sus propias vidas. Las organizaciones cuya propiedad está en manos de las personas con discapacidad adquieren mucha más experiencia que cualquier otra organización sobre asistencia personal y autodirección.

La valoración por parte de la autoridad responsable debe incluir horas para todas las actividades en las que la persona con discapacidad necesite asistencia como por ejemplo ir de compras, higiene personal, correo, limpiar la casa, trabajo, actividades de ocio, etc.

Las personas con discapacidad deben ser capaces de usar su asistencia como quieran dentro de un periodo definido.

Debe existir una clara delegación de responsabilidad para la persona con discapacidad por parte del empresario.

El empresario es el responsable de la formación que la persona con discapacidad tenga para ser un buen director de su cuidador y le ofrece consejo y apoyo. Los intereses del empleado deben ser tenidos debidamente en cuenta.

El director ha de ser el responsable de la contratación de nuevos asistentes así como de su formación. El director debe igualmente poder -en cooperación con el empresario- terminar con la relación con su asistente cuando ésta no funciona como estaba previsto.

FILOSOFÍA DE LA VIDA INDEPENDIENTE

La filosofía de la Vida Independiente es una alternativa al predominio del ámbito médico en el tratamiento de las personas con discapacidad. Es evidente que detrás de la filosofía de Vida Independiente se esconde la oposición al poder del ámbito médico sobre las personas con discapacidad. Cuanto más oprimido se está, más se necesita su asistencia hasta que uno aprende a controlar su propia vida y a usar la experiencia médica sólo cuando uno está enfermo, como el resto de la población.

Tres importantes conceptos en la filosofía de Vida Independiente son: desinstitucionalización, desprofesionalización y desmedicalización.

Estos tres conceptos a veces son difícilmente discernibles ya que están estrechamente interrelacionados. Lo más importante es que todos ellos juegan un importante papel a la hora de conseguir la igualdad de oportunidades (llegar a ser socialmente iguales a las personas que no conocen la discapacidad). Las personas con discapacidad no desean vivir en instituciones, ni tampoco en establecimientos institucionales, sino vivir donde viven los demás. La jerarquía profesional paternalista es sinónimo de opresión. Somos los expertos de nuestras vidas. La desmedicalización es una forma de luchar contra la discriminación de las personas con discapacidad.

El mundo de la medicina y sus profesionales tienen un concepto de en qué consiste estar sano -un concepto que comparten con la OMS- y que consistiría en lo siguiente: ausencia de enfermedad física, psicológica y mental. Nosotros, como personas con discapacidad, nunca entraremos en la categoría de sano tal como se describe en esta definición. Esta forma de concebir la salud no tiene ningún sentido para nosotros en la medida en que seremos discapacitados de por vida, y por supuesto que deseamos llevar una vida plena y sana. Necesitamos un enfoque más ofensivo como el que nos proporciona un acercamiento desde la filosofía de la Vida Independiente: sólo nosotros somos los expertos de nuestras propias vidas.

VIDA INDEPENDIENTE VERSUS ORGANIZACIONES TRADICIONALES

El movimiento de Vida Independiente en Noruega ha llegado a la conclusión de que reina el escepticismo entre las organizaciones tradicionales a la hora de encarar las nuevas ideas encarnadas en la filosofía de Vida Independiente, pero de todas formas han comenzado a promocionar la legislación antidiscriminatoria, lo cual es importante. Quizás podamos todos cooperar en el futuro para conseguir un objetivo mutuo; los derechos humanos y la legislación antidiscriminatoria. Tenemos mucho que aprender del movimiento Americano sobre Discapacidad cuando estaban llevando a cabo la campaña ADA (Americans with Disabilities Act).

Para muchas de las personas que participan del ideario del Movimiento de Vida Independiente, la mayor parte de las propuestas de resolución de los problemas de las personas con discapacidad sólo deberían emanar, desde la igualdad, de la misma sociedad que discrimina y excluye.

JUAN JOSÉ MARAÑA

Foro de Vida Independiente

Lo contrario, bien puede ser entendido como trasladar responsabilidades añadidas a quienes tratan de zafarse de todo un sistema opresivo del que sólo perciben una invitación para entrar en una malévolaspiral de negociaciones sobre todo aquello que otros disfrutaban por derecho implícito.

Desde esta perspectiva, bien podría argumentarse que los retos ante el futuro del Movimiento de Vida Independiente (MVI) en España, no son otros que los que debe superar quien discrimina y excluye, es decir, la propia comunidad no discapacitada. Debería ser ésta quien tomara mayor empeño en salir de su inmovilismo e inmadurez democrática, constatada en la tenaz ausencia de respeto por los derechos humanos hacia una parte de la población.

El Estado y el modelo médico-rehabilitador y asistencial aún imperante, han establecido desde hace tiempo una relación perversa entre discapacidad y ausencia de derechos civiles en un grado que la mayoría de la población no toleraría en modo alguno, pero con el que, a día de hoy, convive sin excesivo trauma. Y es que la discriminación económica y social de las personas con discapacidad con el transcurso del tiempo se ha convertido en una opresión endémica y estructurada que nuestro sistema social

RETOS PARA EL FUTURO



Las personas con discapacidad, como cualquier otro ciudadano, son capaces de autodefinir sus necesidades y los procedimientos para satisfacerlas

casi ha convertido en categoría industrial, supeditada a una legión de expertos, técnicos y operarios que aplicando sus métodos de intervención y control social, soportados por infinidad de instrumentos políticos, perpetúan modelos fracasados de integración. Ni tan siquiera el tan pregonado advenimiento de la sociedad abierta y tecnologizada que celebraba el sistema ha traído una menor exclusión social y económica.

LIBERTAD DE ELECCIÓN

Los retos ante el futuro del MVI tampoco son otros que los de la persona con discapacidad, en la medida que ésta

se reconozca a sí misma como sujeto en igualdad de derecho pero consciente de su exclusión, beligerante por autoestima, con capacidad de autoevaluar sus necesidades y ejercer el principio de autoridad y libertad de elección que la ley confiere a cualquier ciudadano. Durante años, las personas con discapacidad han visto sus vidas interpretadas cuando no conducidas por estructuras profesionales, por el Estado o por una pléyade de líderes que reinterpretan voluntades individuales. Y sin embargo, los eslabones en la cadena de la exclusión en la discapacidad no dejan de ser eso, voluntades individuales tratando de reconquistar derechos que nunca perdieron pero que tam-

dossier



FOTO: SINPROMI

Vigorizar el sentimiento de ciudadanía de las personas con discapacidad es quizás el mayor reto que se abre ante el movimiento de vida independiente

poco ejercieron, por veto. Modelos de normalización frente a los de la diversidad, del dogmatismo profesional frente a la autodeterminación, de la representación impuesta frente a la libertad individual.

Son esos modelos excluyentes los que han configurado la provisión de servicios para las personas con discapacidad como un procedimiento del sistema hacia sujetos pasivos que sólo precisan cuidados médicos o asistenciales, desvitalizándolos, hasta hacerlos desaparecer, como sujetos de derecho en un sistema de igualdad ante la ley. Las condiciones materiales en las que viven la mayoría de las personas con discapacidad impiden, intransigentemente, que puedan ejercer un control absoluto, e igualitario, respecto de sus conciudadanos, sobre sus vidas y el destino que quieran dar a éstas. La provisión de servicios, cuando no es inexistente, se evidencia como costosa o inadecuada. Cuando se la desvincula del justo efecto de retorno del sistema fiscal, conduce a numerosas familias a situaciones de gasto insostenible o a situaciones individuales de dependencia insuperables que conllevan a valorar como ineficaz a todo el sistema.

En nuestro país, el mayor reto que quizás se abre ante el MVI no es otro que el

de vigorizar el sentimiento de ciudadanía de las personas con discapacidad que el Poder ha encauzado al margen de los derechos civiles.

Las personas con discapacidad, como cualquier otro ciudadano, son capaces de autodeterminar sus necesidades y los procedimientos para satisfacerlas. El hecho de que éstas tengan una fuerte relación con su discapacidad no las incapacita ni en derecho ni en autoridad, y mucho menos justifica la discriminación legal frente al Estado por el argumento del mayor "costo" de las políticas asistenciales: no debería ser costo asistencial lo que nunca debió dejar de ser igualdad ante la ley, aún desde la diferencia. Las limitaciones de los gestores del Estado y el ánimo normalizador a ultranza de la sociedad, no pueden tolerarse como un fardo perpetuo para el ciudadano que no responde al estereotipo.

Aunque pueda ser una paradoja, los retos para el futuro deben establecerse desde la inmediatez. Ningún derecho humano puede tener plazos de tiempo, o restricciones, y quienes los toleren deben asumir que ejercen la opresión y la discriminación.

Las transformaciones sociales e individuales para las personas con discapaci-

dad no sólo pasan por satisfacer la insaciable voracidad de recursos de esos agujeros negros en que han transformado a los hitos del empleo y la formación. La dirección que han seguido las estrategias antidiscriminatorias de muchas personas con discapacidad en el mundo, fruto de una autoevaluación de "todas" sus necesidades (vida cotidiana, transporte, planificación de la vivienda, la familia, la sexualidad, recursos financieros...), han logrado extrapolar la experiencia personal a rango de exigencia política social e individual. Se han ensayado modelos alternativos centrados en patrones determinados por el usuario, no por el profesional ni el funcionario, estructurando clasificaciones y sistemas de calidad y control propios que miden los servicios que desean percibir.

RETOS

Los retos se extienden ante la comunidad no discapacitada, que ya debería haber iniciado el proceso de asimilación de modelos no diseñados por ella y que son satélites del individuo, no del Estado ni de sus organizaciones paraestatales de todo orden:

- La asistencia personal autogestionada.
- El pago directo de los servicios.
- El diseño universal.
- El acceso sin restricciones a todo servicio público.
- La planificación y autoprogramación de servicios especializados y sus criterios de calidad.
- La disponibilidad de centros autogestionados en las comunidades de base que realmente programen servicios, instrumentos y asesoría legal para el ejercicio de una vida autodeterminada...

Un reto futuro, entre otros, quizás no sea más que entender que la vida de las personas con discapacidad no puede estar fuera de su control y que está igualmente determinada por el mismo grado de libertad de elección que pueden ejercer quienes no lo son.

En Toscana, la región donde vivo, gracias al apoyo popular expresado en manifestaciones a pie de calle, el Parlamento regional se vio obligado a poner en vigor una ley para presupuestar programas destinados a la vida independiente. El Parlamento Nacional aprobó una ley sobre esta materia sólo unos meses después.

RAFFAELLO BELLI

Vida Independiente Italia

Aunque la vida independiente debería ser un derecho en todo el país, la realidad nos muestra sin embargo que es muy difícil conseguir dinero suficiente. Se nos dice a menudo que no hay suficiente dinero, una afirmación inadmisibles en la medida que la garantía de los derechos no pueden verse limitada por condicionante presupuestarios. En otras palabras, cuando se afirma que no hay más fondos, no se debe a que no existan. Se debe a que se destinan fondos presupuestarios a otros proyectos que no son los derechos legales. Es imperativo que las arcas públicas destinen sus recursos con carácter prioritario a los derechos legales.

En Italia, el movimiento de vida independiente comenzó más tarde que en otros países pero ha crecido con sufrida celeridad. De hecho, estamos convencidos que es importante hacer de la financiación directa un derecho legal.

Tenemos algunos Centros de Vida Independiente, pero no son muy fuertes. Por lo tanto, podría existir el riesgo de que las personas con discapacidad consigan pagos directos, pero que no puedan gestionar este dinero para su autodeterminación.

En el Norte, algunos programas funcionan en las principales ciudades. Si bien es un dato positivo que las personas implicadas en este programa consigan más dinero que en el resto de Italia, no por ello el pago de 12 horas por día de asistencia personal llega a ser suficiente y aún menos se puede hablar

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE EN ITALIA



FOTO: A. FLORES

Es relativamente fácil encontrar gente dispuesta a trabajar para personas con discapacidad, pero no lo es tanto conseguir gente que pueda trabajar de acuerdo con las necesidades y las elecciones de dichas personas

de esta situación en términos de derecho legal. De hecho, hay muy pocas personas con discapacidad directamente implicadas y la financiación directa desaparecerá una vez que desaparezca el dinero existente.

FONDOS PRESUPUESTARIOS

En la Región de Toscana, como consecuencia de las manifestaciones populares y a la ley regional que dispone una partida presupuestaria a la Vida Independiente seguimos progresando.

En Firenze una importante decisión de un juez obligó al municipio a incrementar los fondos presupuestarios para pagar asistencia personal para la vida independiente y sentenció que era un derecho legal.

Además, el juez estipuló que la vida independiente es esencial para tener buena salud. En otras palabras, de acuerdo con la

decisión judicial, para tener buena salud no es suficiente tener un tratamiento médico adecuado sino que además es necesario gozar de una serie de libertades básicas.

Existen grandes diferencias entre Firenze (la ciudad principal de la región) y los municipios pequeños. En los pequeños municipios es muy difícil conseguir pagos directos y son de una cuantía de entre 200 y 300 € por mes.

En Firenze nos vemos obligados a hablar directamente con el alcalde para tratar temas relacionados con la vida independiente: algunas veces nos ayuda muchísimo el hecho de que la plantilla de trabajadores tome más conciencia del problema. Una vez nos permitimos incluso poner al alcalde en una silla de ruedas como forma de propaganda y a los pocos días nuestro centro de vida independiente ocupaba las primeras páginas de los periódicos y la televisión locales, lo que produjo una actitud más comprensiva por parte de los trabajadores sociales y trabajadores del municipio. Un gran problema tiene que ver con la carencia de pagos directos. Es necesario saber en qué consiste la vida independiente. Muy pocas personas con discapacidad conocen realmente este problema y es una realidad que pocas personas con discapacidad conocen de hecho en qué consiste la vida independiente.

Tenemos consejo entre iguales y organizamos reuniones. Es un trabajo duro para la plantilla del Centro de Vida Independiente que está compuesto sólo por personas con discapacidad.

En el futuro deseáramos aumentar el trabajo de autoayuda y consejo entre pares. Es relativamente fácil encontrar gente dispuesta a trabajar para personas con discapacidad, pero no lo es tanto conseguir gente que pueda trabajar de acuerdo con las necesidades y las elecciones de dichas personas.

dossier

ASISTENTES PERSONALES

Si el objetivo es la Vida Independiente no basta con tener dinero, también es esencial tener buenos asistentes personales. Los candidatos han de rellenar nuestro formulario con el propósito de ayudarnos a seleccionar a aquéllos que cuenten con actitudes apropiadas para ser buenos asistentes personales. Y funciona.

Si la información que se recoge en el formulario se considera positiva, se les admite a un curso de 40 horas. El contenido del curso se decide sólo por parte de los usuarios, un 80% del material impartido durante el curso es aportado por el usuario, y el 20% restante corre por nuestra cuenta. La admisión en el curso es muy difícil para las personas que ya han trabajado en el área de servicios sociales o en instituciones.

No se trata de un curso de formación. Se trata tan sólo de transmitir la filosofía de la vida independiente y actitudes positivas. Según nuestra experiencia, el curso no tiene sentido si se admite a estudiantes sin haber pasado previamente por un proceso selectivo. Es muy útil llevar a cabo un proceso previo de selección de candidatos. Con frecuencia los estudiantes nos indican la percepción errónea que tenían acerca de la discapacidad y nos agradecen haberles permitido modificar de forma considerable su visión de la discapacidad y en haber contribuido en hacerles mejores personas. Esta transformación nos produce una gran impresión. Al final del curso, el centro para vida independiente lleva a cabo una lista de posibles asistentes personales.

Si el/la estudiante así lo desea, el usuario se pone en contacto con las personas incluidas en la lista y el/ella decide si considera a alguno de los incluidos como su cuidador personal favorito. La formación la proporciona el propio usuario.

Somos conscientes de no poder saber si todas las personas incluidas en la lista serán buenos asistentes personales. Además, se podría dar la circunstancia lo que para un candidato pueda ser un cuidador excelente sea para otro un mal asistente o incluso un cuidador que presta una asistencia pésima. Pero sí tenemos la certeza de que es mucho más probable encontrar un buen asistente personas en este tipo de lista que acudiendo a los periódicos.

encuesta

OPINAN LOS LECTORES

VIDA INDEPENDIENTE

José Ignacio Delgado
Técnico en
Accesibilidad al
Medio Físico

Creo que la filosofía del movimiento de vida independiente, es un paso adelante e inteligente para mejorar la situación de vida de miles de personas en España, a través de cauces que hasta ahora no se habían planteado las personas con o sin discapacidad, que por su situación personal dependen física, psíquica o socialmente de otras. Simplemente y nada menos se reivindica... "Ser uno mismo".

Diego Lastra
Licenciado
en Derecho

Pues sencillamente es algo que se debe impulsar en todo aquel país que se tenga por desarrollado. Su principal objetivo es defender los principios de autonomía personal y libre desarrollo de la personalidad (reco- gidos en el artículo 10.1 de nuestra Constitución). Por lo tanto es un derecho, que no se puede seguir negando.



FOTO: A. FLORES

José Ángel Nieto
Licenciado
en Derecho

Es una forma de pensar y vivir de las personas con discapacidad, que requiere de un compromiso personal, que utiliza el consejo entre iguales como herramienta esencial para la resolución de conflictos y que pretende lograr el mayor grado de dignidad posible para uno mismo.

Luis Miguel Bascones
Sociólogo

Vida independiente: poder elegir, superando los límites de la discapacidad, modalidades de vida (vivienda, desplazamientos, participación social) en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos.

Ello requiere (es la lucha del M.V.I.) remover obstáculos discriminatorios en los distintos ámbitos (físico, actitudes), accesibilidad universal y contar con apoyos específicos (ayudas técnicas y personales).

Jesús Esteban
Padre de
discapacitado

Lo que pido para mi hijo es capacidad de elección. Si quiere y esta capacidad para estudiar una carrera, si puede o quiere trabajar en igualdad de condiciones y no es discriminado. Si quiere vivir independientemente a lo mejor no puede vivir solo, pero debe haber otras opciones a la residencia, como viviendas tuteladas, pisos compartidos, etc.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

Coordinador de esta sección: Javier Salazar Murillo

El Sistema Español de Seguridad Social, desarrollando, entre otros, el principio constitucional de “protección social, económica y jurídica de la familia”, incluye dentro de su “Acción protectora”, prestaciones, “ayudas”, etc., de distinta naturaleza, directas e indirectas, económicas y no económicas, que tienen como objetivo específico intensificar y perfeccionar la protección de la familia, entendida esta en sentido amplio.

URBANO COBO MORÁN

Asesor de la D.G. del INSS.
Colaborador habitual del programa de TVE-2
“Aquí hay trabajo”. Licenciado en Derecho
por la Universidad de Zaragoza

Además de la que indirectamente resulta de la percepción de prestaciones como la asistencia sanitaria, subsidios por maternidad y riesgo durante el embarazo, pensiones de viudedad, orfandad, cómputo como cotizados a la Seguridad Social de determinados periodos de excedencia laboral motivados por el cuidado de hijos menores, y también de otros familiares que no pueden valerse por si mismos, etc, específicamente la “Acción Protectora de la Seguridad Social” incluye determinadas prestaciones que, mediante transferencias o pagos directos, bien a los progenitores y acogedores, o, a los hijos y acogidos, tienen como objetivo principal contribuir a compensar, al menos en parte, el incremento de gastos que supone el nacimiento, adopción y acogimiento de niños, así como el sostenimiento de todos ellos, particularmente en los casos de necesidad económica.

La percepción de estas prestaciones, “por nacimiento o adopción del tercer o sucesivos hijos”, “por parto y adopción

Mediante transferencias o pagos directos

PROTECCION ECONÓMICA A LAS FAMILIAS



Las prestaciones pueden percibirlos todos los españoles y extranjeros que residan legalmente en España

múltiples” y “asignación periódica por hijo o menor acogido a cargo”, que expondré a continuación, sin más pretensión que contribuir a su conocimiento y divulgación, no son subjetivamente universales, sino que exigen el cumplimiento de determinados requisitos de distinta índole.

Cuando los hijos o acogidos están afectados por un determinado grado de discapacidad, la percepción del importe de

estas prestaciones, o es independiente y no está condicionada por el nivel de recursos económicos ni del hijo o acogido ni de la unidad familiar en la que está integrado o los hijos discapacitados se computan especialmente. Además, la cuantía concreta de cada prestación en estos casos es mayor que la prevista con carácter general -véanse cuantías en el cuadro resumen de prestaciones-.



PRESTACIONES ECONÓMICAS DE PAGO ÚNICO O DE UNA SOLA VEZ

Nacimiento o adopción del tercero o sucesivos hijos Condicionada por el nivel de recursos de la unidad familiar.	450,76 € Por cada hijo nacido o adoptado a partir del tercero. Cada nacido o adoptado, con un grado de minusvalía igual o superior al 33 %, se computa como dos.								
Partos o adopciones múltiples Cualquiera que sea el nivel de recursos de la unidad familiar.	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Nº. Hijos nacidos o adoptados</th> <th>Cuantía prestación</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2</td> <td>4 veces el SMI* mensual</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>8 veces el SMI* mensual</td> </tr> <tr> <td>4 o más</td> <td>12 veces el SMI* mensual</td> </tr> </tbody> </table>	Nº. Hijos nacidos o adoptados	Cuantía prestación	2	4 veces el SMI* mensual	3	8 veces el SMI* mensual	4 o más	12 veces el SMI* mensual
	Nº. Hijos nacidos o adoptados	Cuantía prestación							
	2	4 veces el SMI* mensual							
	3	8 veces el SMI* mensual							
4 o más	12 veces el SMI* mensual								
• SMI - Salario Mínimo Interprofesional; desde el 01-07-2.004 es de 490,80 €/mes.									

La declaración y, en su caso, calificación del grado de minusvalía, así como la determinación de la necesidad del concurso o ayuda de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, considerando todos los factores físicos, psíquicos, sensoriales y sociales complementarios concurrentes, corresponde efectuarla, previo examen del interesado, al órgano competente de la respectiva Comunidad Autónoma de residencia del mismo; en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, al Instituto de Migraciones y Servicios Sociales-IMSERSO-.

El derecho a estas prestaciones, que se financian vía impuestos con cargo a los Presupuestos Generales del Estado, tampoco está condicionado en ningún caso por la nacionalidad ni de los hijos ni de los beneficiarios, sino por la residencia legal en España; pudiendo percibirlos todos los españoles y extranjeros que residan legalmente en España, cualquiera que sea su nacionalidad.

PRESTACIÓN POR NACIMIENTO

“Prestación económica por nacimiento o adopción del tercer o sucesivos hijos”, consiste en un pago único a tanto alzado o por una sola vez, de una cuantía por cada hijo nacido o adoptado a partir del tercero, incluido este último. También si se producen nacimientos o adopciones simultáneas de tres o más hijos. - véase cuantía en el cuadro resumen de prestaciones-.

A efectos de computar el número de hijos y, por tanto, a efectos de determinar

el que, de ellos, hace el número tres o sucesivos, se computan todos los hijos que, en el momento de producirse el nacimiento o la adopción que generan el derecho a esta prestación, conviven en el hogar familiar y se encuentran a cargo de sus padres, cualquiera que sea su filiación y aunque no sean comunes sino aportados por uno o los dos miembros de la pareja.

Con este mismo alcance, cada hijo, por naturaleza o adoptivo, afectado por un grado de minusvalía igual o superior al 33 %, se computa doble.

Tienen derecho a esta prestación, como beneficiarios o destinatarios de la misma, el padre o madre y, en los casos de orfandad absoluta y abandono, la persona que legalmente se haga cargo del nacido o adoptado.

Si ambos progenitores conviven entre sí, obligatoriamente será beneficiario el que de ellos esté incluido o integrado, por razón de la actividad laboral o profesional que desarrolla, en alguno de los regímenes de la Seguridad Social. Si ambos estuvieren integrados en alguno de estos regímenes o si no lo estuviere ninguno, será beneficiario el que de ellos decidan de mutuo acuerdo y, en defecto de acuerdo, la madre del hijo. De no existir convivencia entre los padres, obligatoriamente será beneficiario el que tenga a su cargo la guarda y custodia del hijo.

El beneficiario de la prestación, para percibir el importe de la misma, debe acreditar los siguientes requisitos:

- Residir legalmente en territorio español, cualquiera que sea su nacionalidad.

- Insuficiencia o carencia de recursos o ingresos suficientes; entendiéndose que existe esta carencia cuando conjuntamente el padre y la madre que conviven entre sí, aunque solo uno de ellos reúna los requisitos para ser beneficiario, o, en los casos de separación judicial o divorcio, quien de ellos tenga al nacido o adoptado a su cargo, dispongan o perciban, en cómputo anual, de unos recursos o ingresos inferiores a una determinada cuantía que cada año establece la Ley de Presupuestos Generales del Estado.

Para este año 2.004, los ingresos anuales percibidos no han de ser superiores a la cuantía de 8.495,69 €, incrementada con un 15 % más -1.274,35 €- por cada hijo a cargo o menor acogido, a partir del segundo hijo o menor acogido, incluidos estos últimos; por ejemplo, con dos hijos el límite recursos es de 9.770,04 €; con tres 11.044,39 €, y así sucesivamente.

En los casos de familias numerosas -concurriencia de tres o más hijos-, los ingresos anuales han de ser inferiores a la cuantía de 14.200 €, incrementada con 2.300 € más por cada hijo a cargo a partir del cuarto, este último incluido.

En ambos supuestos, aun acreditados unos ingresos superiores a los mencionados, si la cuantía que sobrepasa el límite de ingresos mencionado es inferior al importe de la prestación, durante este año 2.004 inferior a 450,76 €, se entiende cumplido este requisito, percibiéndose la prestación en este supuesto por la diferencia.

A efectos de acreditar este límite de ingresos, se computan todos los posibles rendimientos, cualquiera que sea su naturaleza, derivados tanto del trabajo como del capital, así como también los de carácter prestacional, excepción hecha en este último caso de la “asignación económica por hijo a cargo” de la que trataré posteriormente.

Se computarán los rendimientos efectivos de los bienes muebles e inmuebles; en defecto de rendimientos efectivos de estos bienes, se computarán los que resulten de la aplicación de las normas establecidas para el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

- El nacimiento o adopción del hijo que genera el derecho a percibir esta prestación ha de tener lugar en España, y además, quedar a cargo y convivir en la unidad familiar del beneficiario.

El nacimiento o adopción en el extranjero no es obstáculo para generar derecho a esta prestación si el hijo se integra inmediatamente en un núcleo familiar con residencia en España.

A estos efectos debe entenderse por “nacido” el feto que tuviere figura humana y viviere 24 horas enteramente desprendido del seno materno en los términos que establece el Código Civil, y por “hijo a cargo” el que, además de continuar conviviendo con el beneficiario no perciba, en concepto de rendimientos del trabajo, unos ingresos que, en cómputo anual, superen el 75 % del salario mínimo interprofesional; el importe del salario mínimo interprofesional está establecido, desde el 01-07-2.004, en 6.871,20 € anuales.

PRESTACIÓN POR PARTO

“Prestación económica por parto o adopción múltiples”, consiste en un pago único a tanto alzado, o por una sola vez, en los casos de nacimiento o adopción simultánea de más de un hijo. El importe concreto a percibir depende del número de hijos nacidos o adoptados simultáneamente- véanse cuantías en el cuadro resumen de prestaciones-.

Tienen derecho a esta prestación, como beneficiarios o destinatarios de la misma, el padre o la madre, o, quien se haga cargo de los nacidos o adoptados en los casos de separación judicial, divorcio, orfandad absoluta o abandono, que cumplan los mismos requisitos y en las mismas condiciones de convivencia, residencia legal en España y dependencia económica de los hijos nacidos o adoptados, descritos anteriormente al tratar de la “prestación por nacimiento o adopción del tercer o sucesivos hijos”; excepción hecha del límite de ingresos o recursos familiares, porque la percepción del importe de la “prestación económica por parto o adopción múltiples”, no está subordinada ni depende en ningún caso



de los recursos económicos de los que dispongan sus beneficiarios.

ASIGNACIÓN POR HIJO

“Asignación económica por cada hijo o menor acogido”, a diferencia de las dos prestaciones descritas anteriormente, no es de pago por una sola vez, sino que se percibe periódica y regularmente hasta que los hijos o acogidos cumplan 18 años de edad o, de estar el hijo afectado por un determinado grado de minusvalía, mientras subsista esta.

El importe de la prestación a percibir depende de la edad del hijo o acogido y, en su caso, del grado de minusvalía de los mismos.

Tienen derecho a estas asignaciones económicas, como beneficiarios o destinatarios de las mismas, el padre o la madre o, el acogedor o la acogedora, que, en los dos supuestos, decidan de mutuo acuerdo si ambos reúnen los requisitos exigibles legalmente; en defecto de acuerdo, el que resulte de las normas que rigen la patria potestad y guarda; y de mediar separación judicial o divorcio, quien tenga a su cargo el hijo o acogido.

En los casos de orfandad absoluta o abandono, también pueden ser beneficiarios, el propio huérfano o abandonado no acogido, incluidos los minusválidos afectados por un grado de minusvalía igual o superior a 65 % no judicialmente incapacitados. El abono de la prestación en estos casos, salvo que se trate de mayores de

edad no incapacitados judicialmente, se efectuará a su representante legal, o, a quien ostente su guarda o custodia.

El beneficiario de la prestación, para percibir el importe de la misma, debe acreditar los siguientes requisitos:

- Residir legalmente en territorio español, cualquiera que sea su nacionalidad.
- Tener a cargo, hijos o acogidos, menores de edad; o bien, hijos mayores de edad afectados por un grado de minusvalía igual o superior al 65%.

Por “hijos o acogidos a cargo” debe entenderse, los que conviven con el beneficiario de la prestación y a sus expensas; no perdiéndose tal condición por la interrupción transitoria de la convivencia por motivos laborales, estudios, tratamientos médicos u otra causa similar, ni tampoco por la realización de actividades lucrativas, tanto por cuenta ajena como propia, siempre que en estos casos los ingresos anuales por rendimientos del trabajo del hijo o acogido a cargo sean iguales o inferiores al 75 % del salario mínimo interprofesional.

A efectos de percibir la “asignación económica por hijo a cargo” es determinante la posible concurrencia de discapacidad. La no consideración o abstracción del nivel de rentas del beneficiario cuando concurre un determinado grado de minusvalía, diferencia esta prestación de las “pensiones de invalidez y jubilación no contributivas”, con las que es incompatible, pero cuyas cuantías, si el discapacitado es mayor de edad, son similares; amplian-



do notablemente con ello la protección de los discapacitados que ya tienen recursos o desean compatibilizar la percepción de la asignación económica con el desarrollo de una actividad remunerada que no conlleve la pérdida de la condición de hijo a cargo en los términos anteriormente expuestos; concretamente:

- Los hijos discapacitados, afectados por un grado de minusvalía igual o superior al 33% si son menores de edad, o por un grado de minusvalía igual o superior al 65% si son mayores de edad, y también, los acogidos menores de edad afectados por un grado de minusvalía igual o superior al 33 %, generan o causan derecho a la asignación económica, independientemente de los recursos o nivel de ingresos del propio hijo o de la unidad familiar en la que está integrado, y ello aunque el hijo desarrolle una actividad profesional o laboral que dé lugar a su inclusión en alguno de los regímenes de la Seguridad Social si aquella actividad genera unos rendimientos inferiores al 75% del salario mínimo interprofesional.

- Los hijos o acogidos menores de edad no discapacitados o afectados por un grado de minusvalía inferior al 33%, solo generan o causan derecho a percibir la asignación económica por hijo a cargo en el caso de insuficiencia o carencia de recursos suficientes.

Debe entenderse que se produce “carencia de recursos suficientes” cuando conjuntamente el padre y la madre que conviven entre sí, o, en su caso, los acogedores; de mediar separación judicial o divorcio, quien de ellos tenga el hijo o acogido a su cargo, y el propio huérfano absoluto o abandonado si concurren estas circunstancias, dispongan o perciban unos ingresos o recursos inferiores, en cómputo anual, a las mismas cuantías que anteriormente se han expuesto al tratar de la “prestación por nacimiento o adopción del tercer o sucesivos hijos”, tanto en relación con las familias ordinarias y numerosas, como en relación con la posibilidad de percibir la asignación por diferencias cuando, superando el nivel de ingresos, la cantidad que sobrepasa ese límite es inferior al importe anual de la prestación

RECONOCIMIENTO DE PRESTACIÓN

El reconocimiento y abono del importe de estas prestaciones corresponde al Instituto Nacional de la Seguridad Social –INSS–, eso sí, previa solicitud por escrito del interesado que puede formular ante cualquiera de los más de 400 “Centros de Atención e Información” que el mencionado Instituto tiene distribuidos por todo el territorio español. De tratarse de beneficiarios encuadrados en el ámbito del Régimen Especial de los Trabajadores del Mar, el reconocimiento y abono de las prestaciones se efectuará por el Instituto Social de la Marina –ISM–.

Ante el INSS o, en su caso, ante el ISM, deben declararse o comunicarse todos los hechos o circunstancias, influyentes o determinantes del reconocimiento, modificación o extinción del derecho a las prestaciones; tanto los relativos a la adquisición y pérdida de la “condición de hijo a cargo” y residencia legal en España, como los referentes a los ingresos o recursos que condicionan el derecho a la prestación cuando se perciba por hijos no discapacitados, y que referida a los ingresos del año anterior, debe formularse por escrito antes del día 1 de abril de cada año.

que corresponde percibir en función del número de hijos.

- Los hijos mayores de edad no discapacitados o afectados por un grado de minusvalía inferior al 65%, no generan o causan derecho a la asignación económica por hijo a cargo

INCOMPATIBILIDADES DE LAS PRESTACIONES

La incompatibilidad entre prestaciones de la Seguridad Social implica que el mismo beneficiario no puede percibir dos o más simultáneamente; ello no significa que pierda el derecho a alguna de ellas, sino que surge el derecho a optar por alguna de las prestaciones incompatibles, opción que, como principio y salvo que suponga un cambio de legislación, es revocable y puede modificarse posteriormente en cualquier momento,

Las tres prestaciones tratadas, “por nacimiento o adopción del tercer o sucesivos hijos”, “por parto y adopción múltiples” y “asignación periódica por hijo o menor acogido a cargo”, son compatibles entre sí, pudiendo percibirse a la vez por un mismo beneficiario si concurren los requisitos exigidos para generar derecho a todas ellas.

Las mencionadas prestaciones, sin embargo, si son incompatibles con la percepción, por parte del padre o la madre, de cualquier otra prestación análoga o similar prevista en otros regímenes públicos de protección social; por ejemplo, la que pudiera corresponder en el ámbito de las Mutualidades de funcionarios públicos.

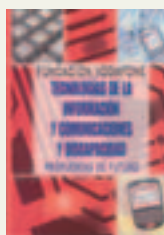
Si el padre y la madre acreditan los requisitos para ser beneficiario de alguna de las prestaciones mencionadas, su importe solo será abonado a uno de ellos, de acuerdo con los criterios de preferencia expuestos al tratar cada prestación en particular; dando prioridad, en los casos de separación judicial y divorcio, la atribución judicial de la guarda y custodia de los hijos que generan derecho a la prestación concreta.

La “asignación económica por hijo a cargo” que percibe el padre o la madre o el huérfano absoluto, es incompatible con la percepción a la vez, por parte del hijo mayor de edad, de la “pensión de orfandad para mayores de 18 años incapacitados para todo trabajo”, y con la “pensión en favor de familiares” de la que son titulares nietos y hermanos mayores de 18 años incapacitados para todo trabajo. La asignación económica por hijo a cargo también es incompatible con las “pensiones de invalidez o jubilación no contributivas”; condicionadas estas últimas en todo caso por el nivel de recursos del beneficiario.

En los casos de opción a favor de la “pensión de orfandad para mayores de 18 años incapacitados para todo trabajo”, cuyo beneficiario también acredita todos los requisitos exigidos para percibir la “asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años” –grado de minusvalía de un 65% o más–, la pensión de orfandad por la que opta se incrementará con el importe, en cómputo anual, de la asignación económica por hijo a cargo vigente en cada momento en función del grado de minusvalía concurrente.



Estudios y Publicaciones



INFORMACIÓN Y DISCAPACIDAD: PROPUESTAS DE FUTURO

Las Nuevas Tecnologías en general y las TIC en particular, están aportando dimensiones hasta ahora inalcanzables a la sociedad en su conjunto y a los discapacitados como colectivo. En el caso de las TIC el propio hecho de que faciliten el acceso a la información, a actividades de formación o de ocio y el trabajo a distancia en particular hacen que la discapacidad esté cada día más en contacto con ellas.

Título: "Tecnologías de la información y comunicaciones y discapacidad".

Autor: Alejandro Rodríguez y otros
Editorial: Fundación Vodafone.



REVISTA DE MUSICOTERAPIA

El libro analiza la buena repercusión que tiene la musicoterapia en los enfermos de cáncer como mediadora entre los afectados y el mundo que los rodea, les permite expresarse en un contexto no verbal y constituye un gran medio para entrar en contacto con el mismo y con los otros. La música la concibe este autor como envoltura sonora apaciguadora para contener el pensamiento consolidante y afrontar las curas corporales.

Título: "Música, terapia y comunicación (nº 24)".

Autor: Jean-Marie Forgy y otros.
Editorial: M.I. - C. I. M. / A. M. Bx.

CLASIFICACIÓN DE LA DEPENDENCIA

El libro ahonda en la valoración de la situación de la dependencia y puesto que esta situación de dependencia es siempre consecuencia de un grado severo de discapacidad, plantea un sistema de valoración de la dependencia, una clasificación y una escala normalizada para su cuantificación teniendo en cuenta ambos conceptos.

El libro contiene un apartado sobre la discapacidad y otro sobre la dependencia en el que se analizan consideraciones generales, problemas conceptuales, valoración y graduación de la dependencia y conclusiones en la aplicación de criterios y cuatro anexos.

Un estudio que puede ser muy práctico por el rigor técnico que ofrece a todos los profesionales del mundo de la discapacidad que lo podrán aplicar para mejorar la calidad de vida de todas las personas que se encuentran en situaciones de dependencia y a sus familias. La edición está disponible en inglés y en francés.

Título: "Discapacidad/ Dependencia". Autor: Miguel Querejeta.
Editorial: IMSERSO.



INFORMACIÓN E INMIGRACIÓN

Un estudio realizado por el Observatorio de Migración y Comunicación de la Universidad Autónoma de Barcelona.

El objetivo de este libro consiste en detectar el tratamiento informativo que se otorga a la inmigración desde los diferentes medios de información, prensa, radio, televisión e internet.

Título: "Tratamiento informativo de la inmigración en España. 2002".

Autor: Nicolás Lorite García.
Editorial: IMSERSO.



ALTERNATIVAS DE COMUNICACIÓN

El objetivo de la segunda edición de esta guía es identificar las barreras que impiden la existencia de una auténtica igualdad de oportunidades para las personas mayores o con discapacidad, en aspectos relacionados con la comunicación, analizando el papel de las nuevas tecnologías en la superación de las barreras de comunicación, en primer lugar y después presentar las soluciones existentes.

Título: "Soluciones de comunicación para personas mayores o con discapacidad".

Autor: Ricardo Gaitán y otros.
Editorial: Fundación Telefónica.



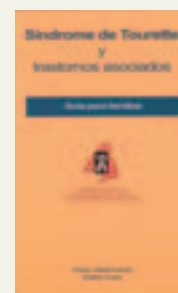
NO DISCRIMINACIÓN EN EL LENGUAJE

Esta guía plantea que no se discrimine a las personas con discapacidad a través del lenguaje para lo que presenta un programa de la Fundación abulense en el que las personas con discapacidad psíquica son protagonistas de programas de radio y televisión, escribiendo y desarrollando los temas. Así a través del lenguaje construyen su propio pensamiento y forma de ver la vida.

Título: "Guía para un uso no discriminatorio del lenguaje".

Autor: Isabel Frutos.

Editorial: FUNDABEM.



GUÍA SOBRE EL SÍNDROME DE TOURETTE

Esta guía ofrece información adecuada y asequible sobre el síndrome de Tourette: concepto, factores psicosociales, terapia psicológica, repercusiones en la convivencia familiar, etc...

Ha sido realizado por el IMSERSO, en colaboración con la Federación de Enfermedades Raras, FEDER, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), y patrocinado por los laboratorios Janssen-Cilag.

Título: "Síndrome de Tourette y trastornos asociados".

Autor: Diana Vasermanas y Esther Cubo.

Editorial: AMPASTTA.



Medicina información

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

Impulsada por el Dr. Miguel Costa, la seña de identidad de esta página web es facilitar a sus usuarios más de 1.200 títulos de libros, guía o manuales relacionados con la medicina y la salud para su consulta y descarga gratuita.

La documentación se articula en torno a veinticinco secciones generales, si bien se dispone del apoyo de un buscador temático; existe además la posibilidad de suscribirse a un "Boletín de Novedades".

Especial interés tiene la sección específica sobre la Enfermedad de Alzheimer que dirige el profesor de neurología D. José Manuel Martínez Lage; en ella el internauta dispone de amplia información sobre la enfermedad, noticias, preguntas... así como la posibilidad de suscribirse al "Boletín Alzheimer".



Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

<http://www.esclerosismultiple.com>

Web de marcado carácter informativo e institucional sobre la Esclerosis Múltiple (EM) que ofrece además acceso a la revista "Temas de Esclerosis Múltiple" o a las últimas publicaciones sobre EM, en donde cabe resaltar la colección "Comprender la Esclerosis Múltiple" fruto de la colaboración de la FELEM con la Fundación La Caixa y otras entidades comprometidas con la EM.

Otras secciones de la página facilitan al interesado información relacionada con la formación y el empleo así como de los proyectos propios o de iniciativa comunitaria en los que participa la Federación o sus entidades miembros.

Concluir con una mención especial al capítulo de enlaces de interés, en donde es de reseñar el existente a la web de la Fundación de Esclerosis Múltiple, en <http://www.emfundazioa.org>, promovida por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI), que de forma idónea complementa la web de la FELEM.

WEBS RECOMENDADAS

Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y trastornos asociados (AMPASTTA),

<http://www.ampastta.org>

Esta web pretende proporcionar, además de información a los afectados por el Síndrome de Gilles de la Tourette y sus familias, el apoyo necesario para romper su aislamiento y disponer de un elemento común de divulgación, concienciación, acompañamiento y asesoramiento. En este sentido es de destacar la reciente habilitación de distintos foros de debate en donde los participantes expresan sus opiniones, sus dudas o sus experiencias con este síndrome minoritario.

Por otra parte es de resaltar la información detallada sobre el II Congreso Nacional del Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados organizado por el IMSERSO y que contó con la participación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en <http://www.enfermedades-raras.org>, y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, en <http://cisat.isciii.es/er>.



SERVIMEDIA S.A.

<http://www.servimedia.es>

La web de esta agencia de prensa perteneciente al grupo empresarial de la Fundación ONCE, ofrece a sus usuarios el acceso a un amplio abanico de servicios, si bien algunos de ellos requieren su previa contratación, tales como los de noticias y los de resúmenes de prensa, dossiers y boletines informativos especializados disponibles diariamente a las nueve de la mañana vía web con acceso al texto íntegro de la información en ellos contenida.

Por su parte la sección "Prensa digital" permite el libre acceso a los periódicos digitales "Solidaridad Digital", en <http://solidaridaddigital.discapnet.es>, y "Campus Diario", en <http://www.campusred.net>, así como al semanario "Línea Social Digital", en <http://www.lineasocial.com>, de la que también se editan ediciones autonómicas

para las comunidades de Castilla-La Mancha y Madrid. Además de estos Servimedia edita "Paradeportistas", diario dedicado al deporte paralímpico, en <http://www.paradeportistas.com>, "Solidaridad en Internet" sobre información del Tercer sector, en <http://www.ridsolidaria.org> y "Quince días", semanarios de actualidad social promovido por la Obra Social Caja Madrid, en <http://www.obrasocialcajamadrid.es>.

Finalmente desde la sección "Publicaciones" puede accederse a los espacios en donde se albergan distintas publicaciones especializadas, boletines y/o periódicos de instituciones, entidades u organizaciones del sector a los que Servimedia presta sus servicios.

APUNTES WEB

Impulsada por el Ayuntamiento de Zaragoza, la Red Social para la discapacidad en el tiempo libre, en <http://www.juventudzagoza.com/redsocial>, tiene entre sus fines facilitar los accesos para uso y disfrute del ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad, promoviendo su participación así como proporcionando los apoyos y adaptaciones necesarias.

La sección "Formación" de la web de la multinacional de productos para la asistencia doméstica e institucional, Sunrise Medical, en <http://www.sunrisemedical.es>, ofrece información útil sobre sillas de ruedas en general y su utilización particular por usuarios con discapacidades tales como parálisis cerebral, distrofia muscular o espina bífida.

Promovida por la FEAPS, la web de la Mutualidad de Previsión Social pro minusválidos psíquicos, en <http://www.mutualmin.com>, ofrece información sobre las distintas formas de garantizar el futuro económico de las personas con cualquier tipo de discapacidad intelectual por medio de una renta vitalicia desde el momento en que falten las personas con las que se encontraban a cargo.

El pasado 11 de julio se desarrolló la campaña de sensibilización social Mójate por la Esclerosis Múltiple; a tal fin la Fundación Esclerosis Múltiple habilitó el sitio web <http://www.mojate.net>, en donde se detalló información general sobre el desarrollo de la misma en el ámbito de Euskadi.

Nuevas Tecnologías

Las personas con problemas de audición y las nuevas tecnologías

La irrupción de las nuevas tecnologías y, sobre todo, de Internet, en la vida profesional y doméstica ha cambiado la forma de comunicarse de las personas con discapacidad. Aquellas que padecen problemas de audición han encontrado en la red la primera oportunidad real de comunicarse con los demás a su mismo nivel.



MADRID / Carmen Morales

Un 48% de los más de tres millones y medio de personas con discapacidad que existen en España utiliza Internet y un elevado porcentaje lo constituyen las personas con problemas de audición, que han encontrado en este medio una alternativa a la comunicación tradicional por voz, que les permite intercambiar impresiones al mismo nivel que lo hace cualquier otro usuario de la red.

La Unidad de Demostración de Equipos Adaptados para Personas con Discapacidad del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del IMSERSO (CEAPAT) trabaja en facilitar el acceso de este colectivo tanto a Internet como a los dispositivos informáticos utilizados más frecuentemente, a través del desarrollo de los programas, ayudas técnicas y herramientas apropiados.

En el caso de los problemas de audición, el CEAPAT se ha marcado como objetivo poner al alcance de las personas que padecen este tipo de discapacidad, aquellas adaptaciones centradas en la mejora de las condiciones acústicas del puesto de trabajo. En este sentido, el CEAPAT establece una serie de recomendaciones que deben cumplir los equipos informáticos a utilizar: las características electromagnéticas del ordenador no deben generar interferencias cuando el usuario active la bobina de

inducción de su audífono, el ruido del ventilador y de la impresora pueden molestar y no debe ser superior a 55db y el volumen, tono y frecuencia de la salida acústica deben ser ajustables.

En lo que al desarrollo de ayudas técnicas específicas se refiere, se han desarrollado Opciones de Accesibilidad, que permiten generar avisos visuales cuando el sistema emite un sonido y hacen posible que los programas muestren descripciones del habla y de cualquier otro sonido que emiten.

En materia de programas, se comercializan diccionarios de lengua de signos española y diccionarios de neologismos de la lengua de signos, que resultan de especial utilidad a la hora de enfrentarse al ordenador.

Una de las grandes áreas de trabajo en materia de discapacidad la constituye Internet. El grado de evolución alcanzado por la red en los últimos años y los servicios desarrollados en torno a la misma, como es el caso del correo electrónico, de los chats o de los foros, han abierto las puertas a una nueva forma de comunicación al alcance de las personas con problemas de audición. En la misma línea, los sistemas de videoconferencia, en la medida que permiten transmitir en tiempo real la imagen, pueden ser utilizados, tanto en el terreno profesional como en el personal, para mantener una conversación a través de la lengua de signos.

www.ceapat.org

Comercio electrónico adaptado



El portal Tele Acceso, diseñado por Telefónica Soluciones, pone fin a una de las asignaturas pendientes que las nuevas tecnologías todavía tenían con las personas con discapacidad: el comercio electrónico.

Teleacceso.com es el nuevo portal de Internet especializado en comercio electrónico y servicios de telecomunicaciones dirigido a las personas que padecen algún tipo de discapacidad, puesto en marcha por Telefónica Soluciones. Esta plataforma cumple una doble función: acerca el comercio electrónico a este colectivo, en su faceta de tienda virtual, y pone a su alcance una amplia oferta de productos y servicios adaptados a sus necesidades y que son difíciles de encontrar en los comercios electrónicos.

Lejos de ser una simple tienda de productos, Tele Acceso proporciona a sus usuarios la posibilidad de conocer los mismos en profundidad, en la medida que pone a su alcance toda la información existente sobre su utilización y analiza los equipos que mejor responden a cada necesidad. Entre otros servicios, el portal se encarga de la realización de las adaptaciones necesarias en dispositivos electrónicos, como teléfonos o juguetes, de cara a su adaptación a las necesidades de este colectivo. En la misma línea, Tele Acceso lleva a cabo el diseño de redes de datos y la elección de la tecnología a utilizar en su interconexión en el caso de proyectos de implantación de redes digitales.

Junto a estos productos, Tele Acceso facilita la contratación de servicios domésticos que mejoran la vida diaria en el entorno doméstico. La oferta del portal se completa con el soporte técnico a domicilio, la subtítulos de películas y disponibilidad de servicios relacionados con el diseño arquitectónico de interiores y de exteriores orientado a la mejora de la accesibilidad de los edificios. En este sentido, es posible la contratación de instalaciones especiales para eventos, considerando los aspectos especiales que implica la accesibilidad.

www.teleacceso.com

Nuevas Tecnologías

La Fundación AUNA presenta eEspaña 2004

La Fundación AUNA ha presentado el IV Informe anual sobre el desarrollo de la Sociedad de la Información en España eEspaña 2004, que cada año ofrece una visión general del grado de implantación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) en España. Por segundo año consecutivo, el informe dedica un capítulo especial a la "Discapacidad y la Sociedad de la Información", en el que se analizan los problemas que las nuevas tecnologías plantean a las personas con cualquier tipo de discapacidad y la disposición de este colectivo ante las TIC, al mismo tiempo que brindan soluciones a los principales problemas. www.fundacionauna.com



El presidente de Grupo Auna, Luis Alberto Salazar-Simpson y el ministro de Industria, Comercio y Turismo, José Montilla, durante la presentación de eEspaña 2004

Ordenadores más accesibles

La web de productos tecnológicos, tecnoregalos.com, ha lanzado el primer teclado inalámbrico que se carga mediante luz solar o artificial. El equipo mejora la accesibilidad al ordenador, tanto por su condición inalámbrica, como por sus opciones de configuración: cinco teclas para Internet, otras cinco para soluciones multimedia, cuatro botones de uso principal y cuatro personalizables. El teclado se acompaña con un ratón inalámbrico que incrementa el grado de movilidad. Por su parte, Macroservice ha lanzado una gama de brazos y soportes que permiten colocar los monitores de forma que se adapten a las necesidades de cualquier usuario, mejorando la utilización del ordenador: cinco brazos y cuatro soportes que permiten la fijación de la pantalla sobre pared, techo, mesa o tubos. www.tecnoregalos.com/
www.macroservice.es



Guardián electrónico

LINX es el guardián electrónico de la firma de domótica Millenium Technologies. Se trata de una solución de seguridad, equipada con amplias opciones: aviso en caso de alarma, activación de luces, control de persianas y programación de electrodomésticos. La central de alarma se comunica con los detectores de presencia distribuidos por toda la casa, que reaccionan cuando alguien entra en el domicilio. LINX puede emplearse como alarma médica, en la medida que incluye un pulsador que, en caso de emergencia, puede activarse con una simple pulsación que hace saltar la alarma. www.lacasadelfuturo.com



Localízame, a disposición de las personas con Alzheimer

La Asociación Española de Enfermos de Alzheimer (AFAL) y Telefónica Móviles España han creado un grupo de trabajo, integrado por 36 enfermos y sus familiares, con objeto de trabajar en las posibilidades que el servicio Localízame ofrece a este segmento, en la medida que permite disponer de información sobre la situación geográfica de la persona. En una primera fase, se ha hecho entrega a cada uno de los enfermos que integran el grupo de trabajo de un terminal y una SIM, de forma que las personas autorizadas para localizar al enfermo sólo deben realizar una llamada o enviar un SMS para recibir en su móvil la información de la situación geográfica de éste. www.afal.es/www.tme.es

Correo en movilidad para profesionales con problemas de audición

El servicio de Correo Profesional que Telefónica Móviles ha puesto en marcha, con el terminal BlackBerry 7230, mejora la comunicación de las personas con problemas de audición en su trabajo fuera de la oficina, en la medida que les permite gestionar, desde su terminal y en tiempo real, sus cuentas de correo y utilizar este sistema como una plataforma de comunicación alternativa a la voz. El usuario puede configurar 10 cuentas de correo y recibir, enviar y responder e-mails, así como visualizar los ficheros adjuntos, convirtiendo en texto plano archivos de Word, Excel, Power Point o PDF. El teclado ha sido diseñado para facilitar la escritura y la pantalla a color y de generosas dimensiones ofrece mejor visibilidad. www.tme.es/www.blackberry.com



Noticias

NACIONAL

SUMARIO

NACIONAL / 43-48

Reparto del 0,52% del IRPF... 43

Medidas gubernamentales por la discapacidad... 45

Entrega de medallas al Mérito en el Trabajo a las víctimas del 11M... 46

2º Congreso síndrome de Tourette... 47

Convenio MTAS- Fundación ONCE por la accesibilidad... 48

AUTONOMÍAS / 49-50

Informe sobre las personas sordas en Aragón... 49

Madrid: Convenio por la integración... 50

Castilla y León: Personas con discapacidad, programas y actividades... 51

AGENTES SOCIALES / 52-53

Decálogo de FEDACE para evitar accidentes de tráfico... 52

Esclerosis múltiple, alternativas de rehabilitación... 53

EUROPA / 54-55

Valoración de la Nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)... 54

Estudio sobre el desarrollo del sector de las Tecnologías de Apoyo a discapacitados y mayores en España... 55

IBEROAMÉRICA / 56-57

Conclusiones Seminario Taller "Año 2004: Una oportunidad para las personas con discapacidad"... 56

RESTO DEL MUNDO / 58

Tráfico de seres humanos... 58

DEPORTES / 59

Polaris, mascota paralímpica Atenas 2004... 59

Las ONG's reciben 95'04 millones de euros para fines sociales

Reparto del 0'52% del IRPF

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, procedió a la presentación de las subvenciones para programas sociales procedentes del 0'52% del IRPF a las ONG's, el pasado mes de julio. Más de 95 millones de euros que 317 entidades destinarán a 831 programas sociales.



MADRID / CRISTINA FARIÑAS

La recaudación que los ciudadanos destinaron del 0'52% del IRPF correspondiente al ejercicio de 2002 "a otros fines de interés social" supusieron 115.236.949 euros. Dado que el importe mínimo fijado por la disposición adicional decimotercera de la Ley 61/2003 de los Presupuestos Generales del Estado para el año 2004 se sitúa en 118.805.699 euros, el Estado ha tenido que aportar la diferencia para alcanzar dicha cifra.

Para esta convocatoria se presentaron un total de 1.810 programas, promovidos por 701 entidades sin ánimo de

lucro que solicitaron un total de 528 millones de euros para implementarlos.

Jesús Caldera comenzó diciendo ante la Comisión Permanente del Consejo Estatal de ONG's y los medios de comunicación que la convocatoria de subvenciones del 0'52% del IRPF es ante todo y sobre todo un importante instrumento para el desarrollo de la política social del gobierno que se lleva a cabo mediante el apoyo a las Organizaciones No Gubernamentales que realizan programas sociales y también programas de voluntariado de interés general.

Asimismo señaló que esta convocatoria de carácter anual permite atender de forma

prioritaria aquellas necesidades sociales no suficientemente cubiertas y aquellas otras emergentes y orientar las acciones hacia el cumplimiento de objetivos fijados por la UE para luchar contra la exclusión social y eliminar la pobreza.

DISTRIBUCIÓN POR COLECTIVOS Y PRIORIDADES

Las personas mayores han recibido 20.358 euros (21'42%), las personas con discapacidad 16.134 euros (16'98%), la infancia y familia 10.224 euros (10'76%), los migrantes, solicitantes de asilo y refugiados 9.608 euros (10'11%), las mujeres 8.278

millones de euros (8'71%) y 7.896 millones de euros para los jóvenes lo que supone un 8'31 %. Otros sectores que también se han beneficiado de esta ayuda han sido: los programas de inclusión social, los drogodependientes, la formación de voluntariado, las personas afectadas de SIDA, las personas reclusas y el pueblo gitano.

Los programas prioritarios de las subvenciones del IRPF para el año 2004 son los siguientes: prevención y atención de trastornos de dependencia grupal; integración sociolaboral de las personas con discapacidad; formación de mediadores interculturales; incorporación al mercado laboral de drogodependientes y personas afectadas por el VIH/SIDA; desarrollo del Plan Nacional de Inclusión social 2003-2005 y voluntariado corporativo.

SUBVENCIONES IRPF 2004 Distribución por colectivos

	2003	2004	%
P. Mayores	19.951.502,00 €	20.358.451,00 €	21,42
P. con discapacidad	15.830.936,80 €	16.134.987,00 €	16,98
Infancia y Familia	10.152.690,00 €	10.224.890,00 €	10,76
Emigrantes, Dolic. Asilo, Refugiados	9.339.555,00 €	9.608.137,00 €	10,11
Mujeres	8.193.517,00 €	8.278.517,00 €	8,71
Jóvenes	7.762.464,00 €	7.896.964 €	8,31
Prog. Inclusión social	5.303.522,00 €	5.575.922,00 €	5,87
Drogodependientes	4.644.146,00 €	4.779.435,00 €	5,03
Formación Voluntarios/as	3.923.332,00 €	3.926.332,00 €	4,13
P. afectadas SIDA	2.651.121,00 €	2.766.292,00 €	2,91
P. reclusas	2.741.792,00 €	2.750.274,00 €	2,89
Pueblo Gitano	2.686.339,00 €	2.744.339,00 €	2,89

LÍNEAS FUTURAS

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales manifestó que uno de los compromisos de su departamento será la revisión con detenimiento del modelo de financiación de las ONG's de Acción Social. Se pretende con ello garantizar para los próximos años una cantidad mínima que dé estabilidad al trabajo de

las ONG's, independientemente de la recaudación del IRPF. En este sentido, la propuesta de este ministerio para el anteproyecto de Presupuestos Generales del Estado para 2005, es el de aprobar un incremento interanual superior al 2%.

Para la convocatoria del año 2005, será un objetivo primordial adecuar mejor los programas a las políticas sociales. De

tal manera que las subvenciones del IRPF se vinculen más estrechamente a la lucha contra la pobreza extrema. Asimismo se impulsará una mayor pluralidad en la participación de agentes sociales, tanto públicos como privados. En este sentido, el apoyo al establecimiento de redes de colaboración será fundamental en la convocatoria del IRPF.

Se tendrán en cuenta programas creados por dichas redes y por las entidades de mayor tamaño, para que tengan una implantación territorial amplia, se pedirá mayor rigor y exigencia en el seguimiento y control de los fondos públicos y también en la eficacia de los programas dirigidos a los ciudadanos más vulnerables.

Se estudia la posibilidad de implantar progresivamente la plurianualidad en la convocatoria de subvenciones del IRPF que ayude a mejorar la calidad en la organización y funcionamiento de las entidades. Asimismo, desarrollar un proceso que tenga en cuenta aquellas organizaciones que favorezcan: la búsqueda de la eficacia social, el establecimiento del sistema de evaluación de programas de control de calidad y una mayor formación de todo su personal.

Cartas de los lectores

NUESTRA INOLVIDABLE AMIGA MARIMAR

En la tarde del día 6 de marzo de 2004, se despide nuestra inolvidable amiga la joven María del Mar Lourido Francisco, pasada una vida en silencio. Al final de tu vida, con el alma, lloramos y sangramos ante tu lecho.

Todos nosotros somos hermanos del Silencio y también su hija sorda Tatiana. Nos unimos a Marimar, donde se junten tu noche y nuestro día, con el calor del sol.

Entre nuestras manos que tenemos que unir a las manos de la hermosa Marimar, una buena profesora de la Lengua de Signos Universal y como recuerdo de tus alumnos y ex alumnos

del curso de Lengua de Signos Española.

Entre el calor y el sol de un mundo de Silencio, entre la noche y la mañana, personas sordas y alumnos del curso de L.S.E. nuestras manos unimos a las de la joven Marimar.

Más tarde ya estamos unidos gracias al calor y al sol silenciosos dentro de nuestro corazón caluroso.

Nos veremos ahora entre los ángeles silenciosos. Se nos encoge el alma espiritual, al ver tu cuerpo muerto, pero nos consolamos con la seguridad de que tu alegría, tu amor, tu dulzura, tu paz llegarán a nosotros, porque somos hermanos silenciosos, ex-alumnos y especialmente tu hija jovencita, silenciosa, Tatiana.

Te has ido joven Marimar pero nosotros los que formamos parte del mundo silencioso, ya nunca te olvidaremos.

El pensamiento dentro de su cuerpo humano y silencio, abre unos brazos para amar, besar y unir en el fondo del corazón emocionado, nuestro amor y alegría a la joven Marimar.

Te has ido joven Marimar pero nosotros los que formamos parte del mundo silencioso, ya estamos unidos para siempre hasta el fin de un mundo de silencio.

Seguiremos siempre teniéndote en el recuerdo.

**Alfonso Santos Feijoo,
Ex-alumno del Colegio
Nacional de Sordos, en Madrid,
y Colegio Regional de Sordos de
Galicia, en Santiago**

Líneas estratégicas por la discapacidad

En el 6º Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad, el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y presidente de Consejo, Jesús Caldera, anunció la incorporación a este organismo de los representantes de las organizaciones más representativas de las personas con discapacidad y de sus familias.

MADRID /MTAS

En este foro celebrado en el Palacio de la Zarzuela el 15 de junio pasado y presidido por Su Majestad la Reina, la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y secretaria general del Real Patronato, Amparo Valcarce, presentó un informe sobre las líneas estratégicas de actuación de este organismo y aseguró que en el plazo de un año, el Real Patronato llevará a cabo una redefinición de sus objetivos en la que participarán todas las administraciones y organizaciones integrantes. El Real Patronato ha de potenciarse como plataforma de encuentro y orientación para las políticas de Estado en materia de personas con discapacidad y de sus familias.

CLAVES

Valcarce avanzó que se pondrá en marcha una línea de especial de ayudas para compensar las tasas universitarias a los estudiantes con discapacidad, a la vez que se impulsa su exención.

El Sistema de Información y Documentación de la Discapacidad en España se creará a partir del actual Servicio del Real Patronato, y estará diseñado para ofrecer bases fiables para la planificación y segui-

miento de políticas sobre discapacidad.

En el ámbito de las Nuevas Tecnologías, el Real Patronato centrará su esfuerzo en la adecuación de sus contenidos a las normativas internacionales para conseguir la accesibilidad universal.

Entre otros puntos, Amparo Valcarce apostó por abordar desde el Real Patronato medidas para hacer accesibles a las personas con discapacidad auditiva los contenidos audiovisuales de los medios de comunicación.

CENTRO ESPAÑOL DE SUBTITULADO EN 2005

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, anunció poste-



La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y secretaria general del Real Patronato, Amparo Valcarce

riormente en la Comisión de Discapacidad en el Congreso de los Diputados del 29 de junio, la creación de un Centro Español de Subtitulado que comenzará a operar en 2005, organismo que se encargará de impulsar las tareas de subtitulación de producciones audiovisuales y películas para garantizar la cobertura, velocidad y calidad de los trabajos que satisfagan el derecho a la

comunicación de la comunidad sorda. Valcarce destacó "la necesidad de abordar la solución de la demanda existente" y "la absoluta unanimidad de las asociaciones defensoras de la comunidad sorda" en la creación de este centro.

Además, reiteró su compromiso de regular la lengua de signos, prevista en la Ley de Igualdad de oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal.

Premio Reina Sofía 2004 de Prevención de Deficiencias

Con la nueva edición de estos Premios de periodicidad bianual convocados por el Real Patronato sobre Discapacidad, este Organismo quiere promover la aplicación de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad en el campo de la prevención de deficiencias, entre otros objetivos.

Podrán ser beneficiarios de los Premios las personas naturales y jurídicas de España y demás países de habla hispana, más Brasil y Portugal.

El objeto de la convocatoria de los Premios Reina Sofía 2004 de Prevención de Deficiencias, es recompensar una labor continuada no inferior a diez años, de investigación científica o de trabajo sanitario programado y evaluado científicamente cuyos resultados

sean merecedores de esta distinción.

El plazo de presentación de la solicitud, que se dirigirá a la sede del Real Patronato sobre Discapacidad, c/Serrano, 140, 28006 – Madrid, concluye el 4 de septiembre de 2004. Estos Premios dispondrán de dos dotaciones de 48.080,97 euros cada una, destinado a cada una de las dos candidaturas, española y de los otros países que resulten galardonados.



BREVES

PLAN "JUNTOS PASO A OTRO" DE FEAPS, ISO DE CALIDAD

La Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad (FEAPS) ha conseguido la certificación de calidad ISO 9001/2000 aplicada a la gestión de programas de acción social y gestión de acciones de consultoría de desarrollo organizativo, distinción otorgada por Bureau Veritas, entidad de referencia mundial en la gestión de calidad y responsabilidad social. La certificación reconoce el nivel de excelencia alcanzado por el Plan de Calidad "Juntos paso a paso" presentado por FEAPS, con la financiación de Obra Social Caja Madrid.

RIS, INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES DEGENERATIVAS

Fundación Telefónica y la Fundación Neurociencias y Envejecimiento han puesto en marcha un canal para la investigación y el conocimiento de las enfermedades degenerativas, integrado en la red Internacional Solidaria (RIS), www.risolidaria.org. El canal www.fundacionneurociencias.org se articula en áreas con información general sobre Neurociencias, el acceso a asociaciones de enfermos y sociedades científicas.

SEGURIDAD EN EL TRANSPORTE MARÍTIMO, POR DECRETO

El Real Decreto aprobado en mayo por el Gobierno español transpone a nuestra normativa los cambios introducidos por una reciente directiva comunitaria para aplicar medidas adecuadas de acceso seguro a los buques y naves de pasaje de gran velocidad para personas con movilidad reducida. Entre éstas, la instalación de quillas en los barcos, a partir de octubre. Según la normativa, los Estados miembros han de elaborar un Plan de Acción Nacional con medidas para el transporte seguro de estos pasajeros, y hacerlo llegar antes de mayo 2005, a la Comisión Europea.

Entrega de Medallas al Mérito en el Trabajo a las víctimas del 11M

MADRID / MINUSVAL

S.S.MM. Los Reyes de España presidieron, el pasado 27 de julio, el acto de entrega de las Medallas al Mérito en el Trabajo a las víctimas del atentado terrorista ocurrido en Madrid el pasado mes de marzo.

El Rey entregó a los familiares de las víctimas la Medalla al Mérito en el Trabajo, en su categoría de oro, que les fue concedida por el Consejo de Ministros, a propuesta del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, el pasado 21 de mayo. En su discurso inaugural, el monarca español destacó que "España tiene contraída una deuda permanente con todas las víctimas del terrorismo y un deber de solidaridad activa hacia sus familiares y amigos, hacia sus necesidades y anhelos".



Al emotivo acto celebrado en el patio de los Borbones del Palacio Real del Pardo, asistieron, entre otros, el presidente del Gobierno y el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales. José Luis Rodríguez Zapatero destacó, durante su intervención, que "los poderes públicos no pueden llenar el inmenso vacío afectivo que deja su ausencia entre sus afines; no pueden reconstruir los recuerdos, recomponer las emocio-

nes, reparar los sentimientos; no pueden recorrer el camino que va del dolor inaguantable al rescate nostálgico de los momentos más felices vividos en común. Pero están obligados a contribuir a que ese camino sea lo más corto y lo menos duro posible, a reducir el sufrimiento con el reconocimiento, a cuidar de quienes aún necesitan atenciones, a asistir a quienes precisan distinto tipo de acogida".

Congreso Nacional de Pediatría

Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down

Este Programa fue presentado en dentro de las actividades programadas en Congreso Nacional de la Asociación Española de Pediatría celebrado en Madrid la segunda quincena de junio pasado.

MADRID / FEISD

Unificar los contenidos de los controles de salud y el calendario mínimo de revisiones de las personas con este síndrome es el objetivo de este Programa, una iniciativa de la Federación Española del Síndrome de Down (FEISD), en colaboración con el Ministerio de Sanidad, la Fundación ONCE, la Obra Social de Caja Madrid, la Mutualidad de Minusválidos Psíquicos, la Fun-

dación Catalana Síndrome de Down y Quintiles.

En el Programa se señalan también las acciones de los profesionales sanitarios y se ofrece información útil a las familias afectadas.

Como puntos de especial interés, el programa expone los cuidados necesarios para niños de 0 a 17 años y especifica el estudio cromosómico, el genético familiar, el crecimiento del peso, el perímetro craneal, la madurez psicomotora y el estado de las hormonas tiroideas.

Otros datos claves son la confirmación de que las personas con síndrome de Down viven cada vez más, ya que el 10,8 por ciento supera los cuarenta y cinco años, así como la mejora sustancial de los niveles educativos reflejada en el hecho de que únicamente un 11 por ciento de los menores de 15 años son funcionalmente analfabetos. Desde el punto de vista laboral aún son escasas las personas con este síndrome que desarrollan una actividad, con un 5,3 por ciento de personas entre 20 y 44 años, con trabajo.

2º Congreso Nacional del Síndrome de Tourette y trastornos asociados

Síndrome de Tourette, abordaje psicosocial y terapia multidisciplinar

Este congreso planteó la difusión de información y programas de actuación del ST y las necesidades de los pacientes, familiares y asociaciones, principalmente. Organizado por el IMSERSO y la Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociado (AMPASTTA), se celebró el pasado mes de junio.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

La inauguración corrió a cargo de José Carlos Baura, secretario general del IMSERSO, quien señaló: “tenemos un enorme interés en colaborar, participar y aportar lo máximo posible a las enfermedades raras en general y también a determinados síndromes”.

Por su parte, Pilar Peña, presidenta de AMPASTTA afirmó: “esta celebración coincide con el 4º simposio científico internacional sobre el síndrome de Tourette que tiene lugar en Cleaveland, al que acuden las principales autoridades sobre este síndrome del mundo anglo-parlante.”

El síndrome de Tourette es un trastorno neurológico de origen genético, cuya característica esencial es la emisión de tics fónicos y motóricos de distinto tipo y complejidad. En muchos casos, los tics cursan con la manifestación de trastornos asociados, como el déficit atencional, la hiperactividad, alteraciones del sueño, impulsividad, el trastorno obsesivo compulsivo, depresión y oscilaciones del estado de ánimo. Estas alteraciones no conllevan por sí mismas un detrimento de la inteligencia o las capacidades intelectuales.

El desconocimiento sobre el ST genera dificultades para obtener diagnósticos y tratamientos sanitarios, para lograr



La doctora Maravillas Izquierdo del IIER Carlos III durante su intervención

que los niños y jóvenes afectados puedan desarrollar sus capacidades en condiciones de igualdad e integración y para promover su acceso al mundo laboral y profesional. Todo esto determina la necesidad de un abordaje biopsicosocial del ST multidisciplinar para mejorar la sintomatología, la salud y la calidad de vida de los afectados.

ENFERMEDADES RARAS

Sobre las actividades de la UE habló Marcelo Sosa, responsable del área de Salud pública Ciencia-Stoa quien destacó que, entre las líneas de actuación de la UE se encontraba el DG SANCO-Programa Plurianual de Salud Pública- programa sobre enfermedades raras y el DG RTD que incluye el programa mar-

co-área de enfermedades mayores que incluye investigación básica y clínica y áreas de neurología y enfermedades raras.

“Las personas afectadas son muy a menudo víctimas de un peregrinar para obtener el diagnóstico y se ven enfrentadas a la dificultad o imposibilidad de encontrar un médico”, señaló Moisés Abascal, presidente de

la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER. Fue en 1988 cuando Charcott dio el nombre de su discípulo Gilles de la Tourette a esta enfermedad, y coincide con él en que el ST es de origen psíquico, según expuso Luis María Iriarte, neurólogo.

ASPECTOS PSICOSOCIALES Y EDUCATIVOS

La rehabilitación laboral se fundamenta en los principios de la rehabilitación psicosocial y en cómo ésta, sostiene que la persona con ST puede aprender y mejorar su funcionamiento, tender a la normalización y aumentar el grado de autoestima e independencia, de acuerdo con lo expuesto por Oscar Sánchez, terapeuta ocupacional del centro de rehabilitación laboral “Vázquez de Mella”.

La terapia ocupacional para los afectados de ST, según Ana Abad, terapeuta ocupacional del mismo centro, parte de un enfoque biopsicosocial entendiendo éste como biológico, psicosocial, la necesidad de realizar ocupaciones placenteras, necesidades educacionales formativo-laborales y otras. En una mesa coloquio se planteó que se debía de dotar a los centros de más recursos materiales, tecnológicos, más profesorado de apoyo especializado, etc...



Financiación de la dependencia

MADRID / RESUMEN DE PRENSA

El Gobierno destinará mil millones de euros a la puesta en marcha del futuro Sistema Nacional de Dependencia, que se implantará el próximo año, y que tendrá un pleno desarrollo en dos legislaturas. Este Sistema tendrá su desarrollo desde la Secretaría de Estado de Asuntos Sociales, Familia y Discapacidad. El Plan se realizará buscando el máximo consenso con los agentes sociales y con los partidos representados en el Pacto de Toledo.

IMERSO y Fundación ONCE, convenio por la accesibilidad

Profundizar en la colaboración conjunta sobre accesibilidad arquitectónica y urbanística y de comunicación para personas con discapacidad es el objetivo del convenio firmado entre Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) a través del IMERSO, y la Fundación de la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE).

MADRID / MINUSVAL

Con este convenio trienal de 2004 al 2006 y una inversión conjunta de 53.904.104,01 euros, ambas instituciones pretenden servir de marco a las actuaciones para la accesibilidad de las personas con discapacidad en materia de urbanismo, arquitectura y de la comunicación sensorial, así como en el transporte - con especial incidencia en la implantación y generalización del servicio de autotaxi accesible - y en la sociedad de la Información, mediante el



uso de nuevas tecnologías basadas en el principio de "Diseño para Todos/as".

Se podrán suscribir convenios singulares de colaboración

con otras entidades públicas, sobre todo corporaciones locales, en la línea de trabajo consolidada en la ejecución y desarrollo de los anteriores conve-

nios de colaboración. Para financiar los proyectos incluidos en el convenio, además de los recursos de dichas instituciones, se utilizarán fondos FEDER, dentro del Programa Operativo de Lucha contra la Discriminación. El IMERSO adelanta la cuantía que aporta posteriormente el FEDER, por lo que las aplicaciones presupuestarias del MTAS se ajustan al cuadro siguiente:

DISTRIBUCIÓN DE RECURSOS

Año	FEDER	IMERSO	ONCE
2004	9.558.726,07 €	4.081.000,00 €	4.081.000,00
2005	9.558.726,07 €	4.203.430,00 €	4.203.430,00
2006	9.558.726,07 €	4.329.532,90 €	4.329.532,90
TOTAL	28.676.178,21 €	12.613.962,90 €	12.613.962,90

	Aplicación 31.38.760.0	Aplicación 31.38.749.0	Total
2004	12.159.433,26 €	1.480.292,81 €	13.639.726,07
2005	12.257.710,74 €	1.504.445,33 €	13.762.156,07
2006	12.359.052,67 €	1.529.206,30 €	13.888.258,97
TOTAL	36.776.196,67 €	4.513.944,44 €	41.290.141,11

Campaña de Orientación y Sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana a familias y profesionales sanitarios

"Desarrollo Infantil y Atención Temprana", Programa de FEAPS

La campaña de ámbito nacional presentada en la Casa Encendida de la Obra Social Caja Madrid ofrece a los pediatras los recursos necesarios e información para que puedan dar una respuesta adecuada a las familias, motivarlas y establecer líneas de actuación en torno a los trastornos de desarrollo infantil.

MADRID / RESUMEN DE PRENSA

La campaña se desarrolla en dos fases, la primera informa a los profesionales de salud infantil antes del verano y la segunda a las familias a partir de septiembre. En este sentido da a conocer los centros existentes de Atención Temprana para niños de 0 a 6

años con un trastorno en el desarrollo o riesgo de padecerlo en nuestro país, donde funcionan cerca de 300 de estos Centros. De éstos, 140 pertenecen a la Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), y atienden a unos 8.000 niños con este tipo de trastornos.

En España un 2,5% de los niños de 0 a 6 años tiene una discapacidad y otro 2,5% tiene un trastorno en su desarrollo que no tienen porqué derivar en una discapacidad. Por ello es especialmente importante que las familias accedan a esta información que evite dichos trastornos. Aquí entra en juego la oportunidad del "consejo

genético" para evitar el "riesgo de concurrencia" a la hora de tener más hijos, en palabras del presidente de la Asociación Española de Pediatría, Alfonso Delgado. Según él, aumentarán los casos de niños con posibles trastornos en su desarrollo debido a que se van sacando adelante cada vez más niños con poco peso y a que las madres tienen a su primer bebé a edades cada vez más avanzadas.

Además del presidente de dicha asociación, participaron el presidente y el director de FEAPS, Pedro Serrano y Paulino Azúa respectivamente, y Carlos María Martínez, director gerente de la Obra Social Caja Madrid, entidad que financió el proyecto, entidades todas colaboradoras en el mismo.

Informe sobre las personas sordas

El 14 % de los sordos aragoneses comprende lo que lee, el 25% no comprende nada de lo que lee, el 61 % entiende algunas cosas y sólo un 1% accede a la universidad, según el Informe sobre "La situación de las personas sordas en Aragón".

ZARAGOZA / MINUSVAL

El documento fue presentado por el Justicia de Aragón, Fernando García Vicente, acompañado por un representante de la Agrupación de Sordos de Zaragoza y Aragón (ASZA), Pedro García, en un encuentro en el que se pidió el cumplimiento de la legislación vigente y la potenciación de líneas más cercanas de colaboración entre la Administración y el movimiento asociativo de la discapacidad.

DATOS

En este foro se hizo patente la desigualdad de los sordos españoles frente a los de Europa y Estados Unidos, sus carencias formativas, y en accesibilidad comunicativa, así como en educación, empleo y ocio, con datos puntuales. En los países nórdicos hay un intérprete de lengua de signos (LS) por cada dos personas sordas: en España uno cada 250. Sólo en 2002, en Aragón se gestionaron más de 10.000 servicios de intérpretes de LS atendidos por cinco profesionales, cuando hubieran sido necesarios al menos nueve.

Un estudio realizado en Aragón en 1998, señalaba que el 67 % de los alumnos sordos abandonaban sus estudios al terminar la escolaridad obligatoria; el 90 % no estaba satisfecho con la educación recibida y sólo un 4 % accedía en la escuela a la LS. En el sector laboral, trabajos de baja cuali-



Grupo de adolescentes sordos utilizando la lengua de signos

ficación y escasa participación en la vida de la empresa configuran un panorama laboral sombrío para los sordos en la comunidad aragonesa.

MEDIDAS

- Creación de la figura de un inspector o de una comisión de control, evaluación del seguimiento y cumplimiento de la ley en la supresión de barreras.
- Instalación obligatoria de video-porteros en los edificios de nueva construcción, habitaciones con sistemas de comunicación alternativos al teléfono en los hoteles, dispositivos luminosos de emergencia en garajes y zonas comunitarias, y ventanas o cristales para comunicación visual en elevadores.
- Dotar de profesionales a los centros educativos con formación concreta sobre las personas sordas y conocimiento y manejo de LS que garantice la educación bilingüe. Presencia de un intérprete de LS en cada aula donde estudie un niño sordo.

BREVES

ANDALUCÍA FOMENTA LA INSERCIÓN LABORAL

La Junta de Andalucía distribuirá 3.169.025 millones de euros en 2004 para la atención e integración laboral de personas con discapacidad, según convenios con sindicatos y entidades sociales. UGT-A Y CC.OO recibirán 177.259 millones de euros para programas de formación y de información. La Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física (CANF), la Confederación Andaluza de Organizaciones a Favor de Personas con Retraso Mental (FEAPS-Andalucía), y la Federación Andaluza de Sordos (FAAS) recibirán respectivamente 1.730.000 euros, 692.575 euros y 596.125 euros para llevar a cabo sus programas.

CASTILLA-LA MANCHA: POR LA DISCAPACIDAD

La Consejería de Bienestar Social destinó en 2003 cerca de un millón de euros a la integración laboral de discapacitados, mantiene una red de centros ocupacionales con 2.200 jóvenes e impartió formación a 230 alumnos en ese período. La web de la Unidad Regional de Información sobre Discapacidad www.infodisclm y el teléfono 900504412, ofrecen información del programa transversal de asesoramiento integral a este colectivo, a familiares y profesionales, sobre los recursos comunitarios de discapacidad en Integración, Salud, Integración Escolar y laboral, según convenio entre el Gobierno Regional y la Asociación de Profesionales por la Integración.

"MEDITERRÁNEO ACCESIBLE"

La consellera de Presidencia y Deportes de Baleares, Rosa Puig, y la consellera de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, Alicia de Miguel, suscribieron en Palma el convenio de colaboración "Mediterráneo Accesible", para promocionar una estrategia de acción conjunta en materia de política social para los discapacitados, intercambio de conocimientos y experiencias sobre políticas que mejoren la atención a estos colectivos, y en iniciativas como residencias, centros de día o el bono-guardería, entre otros.

BREVES

AYUDAS PARA TAXIS ADAPTADOS

La Comunidad de Madrid destinará 250.000 euros en ayudas para la adquisición de 100 taxis adaptados en virtud del convenio entre la Consejería de Transportes e Infraestructuras, el Ayuntamiento de Madrid, el IMSERSO y la ONCE. La presidenta de esta Comunidad, señaló que el II Plan de Acción para Personas con Discapacidad, será aprobado antes del finales de 2004, con la inclusión de la perspectiva de género respecto a la situación de doble discriminación de la mujer con discapacidad. Este II Plan contempla el fomento de la vida independiente de estas personas en todos los ámbitos de la vida, la mejora de la accesibilidad y la sensibilización social.

PLAN DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES

La Federación de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual en Madrid (FEAPS- Madrid) firmó en julio un convenio de colaboración con el Instituto Regional de Seguridad y Salud en el Trabajo de la Comunidad de Madrid para asesorar a sus asociaciones sobre el cumplimiento de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales y elaborar un sistema de gestión eficaz de prevención.

PROGRAMA DE VACACIONES

El Gobierno de Navarra y la Fundación Caja Navarra firmaron un acuerdo de colaboración para desarrollar el Programa de Vacaciones para personas con discapacidad. Novecientas treinta y dos personas (609 con discapacidad y 323 monitores) podrán acceder a este programa, que contará con una subvención global de 42.088 € del Gobierno de esta Comunidad Autónoma. El Programa de Vacaciones lo organizan por las asociaciones AMIMET, ANASAPS, FEAPS, Club de Ocio y Tiempo Libre y ASPACE.

Programa de Atención Dental a Personas con Discapacidad Intelectual

La promoción de la salud bucodental y la prevención de la enfermedad, la asistencia ambulatoria y la asistencia programada con anestesia general en su caso, son ejes del Programa puesto en marcha por la Consejería de Sanidad y Consumo de la Junta de Extremadura (Servicio Extremeño de Salud).

BADAJOS / MINUSVAL

Pueden optar a este Programa las personas con discapacidad intelectual con un grado de minusvalía superior al 33% reconocido por los Centros de Valoración de la región. La iniciación de este Programa se debe a los preocupantes resultados de un estudio epidemiológico para conocer la situación y necesidades de estas personas, desarrollado por la Junta extremeña -el primero de este género, según señala dicha Administración - que reflejaron un alto porcentaje de enfermedades orales frente a una baja tasa de aplicación de tratamientos.

**FORMACIÓN**

El primer punto del programa es la promoción de hábitos saludables en el cuidado oral para evitar patologías e intervenciones innecesarias, un objetivo en el que es esencial mentalizar e implicar a cuida-

dores y familiares, lo que llevó a impartir actividades formativas en la Escuela de Ciencias de la Salud como paso previo a la fase asistencial.

En esta segunda fase se cuenta con ocho unidades móviles, una por Área de Salud, dotadas con dos equipos odontológicos móviles, dentista e higienista dental, que atenderán de forma rotatoria el servicio en Extremadura. El Programa ha previsto un quirófano en la Unidad de Cirugía Mayor Ambulatoria (CMA) del hospital Perpetuo Socorro de Badajoz, donde se derivan los casos imposibles de tratar de forma ambulatoria y que necesiten anestesia general.

Convenio por la integración

La promoción de acciones formativas, de empleo y de accesibilidad para la normalización social de las personas con discapacidad fue el objetivo del convenio firmado entre la Consejería de Economía e Innovación Tecnológica de la Comunidad de Madrid, y la F. ONCE.

MADRID / MINUSVAL

Puntos clave de este convenio, con vigencia hasta diciembre de 2007, son la colaboración entre F. ONCE y el Instituto Madrileño de Desarrollo Empresarial (IMADE) para promover iniciativas empresariales de emprendedores con discapacidad, desarrollar un programa de creación de empleo en los "Centros de Empresas" y establecer líneas específicas de avales y finan-

ciación para iniciativas procedentes de Centros Especiales de Empleo. En Formación Ocupacional se arbitrarán medidas para que las personas con discapacidad se incorporen a los "Centros de Empresas" y centros comerciales, que son competencia de la Consejería madrileña.

La Consejería se compromete a suprimir las barreras arquitectónicas en su sede y en todos los edificios dependientes de ésta, e instalará rampas y ascensores accesi-

bles en mercados y galerías comerciales. Se adaptarán los espacios virtuales de la Consejería en Internet, y los puertos para personas ciegas y deficientes visuales en los Centros de Acceso a Internet de la Comunidad de Madrid (CAPI's).

La idea es fomentar la sensibilidad social y empresarial, e incorporar indicadores específicos sobre la realidad de las personas con discapacidad en las estadísticas y estudios elaborados y promovidos por la Consejería.

Personas con discapacidad, programas y actividades

En Castilla y León hay 148.853 personas con discapacidad, lo que supone un 6 por ciento de la población. La Junta, a través de la Gerencia de Servicios Sociales, desarrolla programas y actividades para estas personas.

BURGOS/SILVIA DE DIEGO
FOTOS/AVELINO

Por tipos de discapacidad, el 61% del total corresponde a personas con discapacidad física, el 25% a la psíquica, el 10% a la visual y un 5% a la auditiva.

Entre los programas se sitúan los Centros Base de las nueve provincias, donde en 2003 fueron valoradas 16.308 personas. El Programa de Atención Temprana a más de 1.200 niños, proporcionó ese año cerca de 1.550 servicios de fisio-



terapia, logopedia, psicomotricidad, estimulación precoz, transición a la escuela y apoyo a familias.

En acciones formativas para estos colectivos mediante una línea de subvención a corporaciones locales y entidades privadas sin ánimo de lucro se llevaron a cabo 139 cursos con 1.837 alumnos. El pasado año se incorporaron al mercado laboral 620 personas con discapacidad en la Comunidad, mediante financiación de la Junta castellano leonesa a 198 entidades locales. En cuanto a Centros Especiales de Empleo, los 127 existentes ocupan a más de 2.550 trabajadores con discapacidad. Otro dato son los 230 centros de atención a personas con discapacidad con un total de 9.020 plazas. A través

del convenio suscrito por la Gerencia de Servicios Sociales con FEAPS se lleva a cabo el mantenimiento de 4.851 plazas, en su mayoría gestionadas por entidades locales.

En cuanto a atención y apoyo a familias de personas con discapacidad, los programas de la Gerencia se concentran en la formación de profesionales para este fin, en el servicio de ayuda a domicilio con cerca de 900 personas con discapacidad; en teleasistencia y otras prestaciones familiares como el acogimiento familiar de menores discapacitados, el permiso de guarda legal y la disminución de la jornada, así como ayudas económicas no periódicas y de carácter extraordinario. La Junta invirtió en 2003 más de 992.030 € en 1.570 ayudas.

Oportunidades emergentes en Internet

A CORUÑA CORRESPONSAL/
MANUEL GUISANDE

Internet ofrece cada vez mayores posibilidades como guía para el futuro de los discapacitados. La obra Social de Caixa Galicia creó el portal Socialia.org que emerge como una comunidad solidaria virtual con el fin de potenciar el trabajo

de organizaciones no lucrativas (ONLs) en el campo de la acción social. Por su parte, el nuevo programa en la red de la Fundación La Caixa Amigos Capaces, trata de sensibilizar y ayudar a comprender, a niños y jóvenes y a saber qué significa vivir con una discapacidad. Bajo el lema "Todos somos capaces de ser diferentes" pretende destacar las

capacidades que todos poseemos frente a las discapacidades, y romper las barreras que hay en actitudes cotidianas y reforzar las conductas solidarias. como entender pequeñas frases a través de lectura labial o lengua de signos, ponerse en la piel de una persona que se desplaza en silla de ruedas o reconocer el sonido de distintos animales sin verlos.

Plan de Formación Especializada de IVADIS

El Instituto Valenciano de Atención a los Discapacitados (IVADIS) impartirá en el año 2004, 16.396 horas de formación a más de 400 empleados, con el objetivo de mejorar la atención a las personas con discapacidad psíquica. Los temas tratados en estos cursos consi-

rán en las habilidades interpersonales y técnicas de expresión corporal, la autoestima y el desarrollo de la identidad, los síndromes y enfermedades más frecuentes que pueden implicar discapacidad psíquica y física, y la actualización en medicina geriátrica y dermatología. Dieciseis de estos

cursos llevan a cabo en la provincia de Valencia, tres en Alicante y uno en Castellón.

La inversión prevista para llevar a cabo el Plan de Formación 2004 es de 50.100 euros. lo que supone un incremento de 28.800 euros respecto al año 2003.

Execión del pago de matrícula

Todas las universidades públicas catalanas eximirán del pago de matrícula universitaria en el próximo curso 2004-2005 a las personas con alguna minusvalía (con un mínimo del 33% acreditado por el ICASS), las personas mayores de 65 años, las víctimas de actos terroristas, sus hijos y cónyuge, siempre que se matriculen por primera vez. Esta es una de conclusiones de la reunión entre la Conferencia General y la Junta Permanente del Consejo Universitario de Cataluña, sobre el proyecto de decreto que fija los precios oficiales de las universidades públicas para el próximo curso.

BREVES

SALUD MENTAL Y DERECHO CIVIL

Elaborar un Protocolo Nacional para Internamientos e Incapacidades fue el objetivo del XII Simposium de la Sociedad Española de Psiquiatría Forense "Salud Mental y Derecho Civil" celebrado en el Auditorio del Pabellón San Carlos, Hospital Clínico Universitario en Madrid. Entre los temas tratados está el internamiento involuntario y alternativas terapéuticas para el enfermo mental, la capacidad de obrar, humanización en el proceso de incapacitación del discapacitado psíquico, el testamento, la psicopatología y derecho de familia, y el consentimiento informado en salud mental.

"PARÁLISIS CEREBRAL" DE ASTRANE

La unidad de daño cerebral ASTRANE, especialista en la rehabilitación de personas con trastornos neurológicos desde las fases más agudas, acaba de editar el libro "Parálisis Cerebral: Aportaciones de la Psicología Clínica al Desarrollo Evolutivo", escrito por la psicóloga Ana M^a Pardo Serrano, directora del equipo interdisciplinar, orientado a profesionales de la discapacidad y a padres de niños con PC. La autora aborda la parálisis cerebral desde las diferentes ópticas que ofrece la psicología, como la psicología dinámica y la cognitiva.

Inf. 91/469 85 17 649 13 14 28.

AECC, EN INTERNET

La Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y la Fundación Telefónica se comprometen con la firma de un convenio de colaboración a difundir mejor el conocimiento de la enfermedad, su promoción, su investigación y desarrollo. La AECC ha desarrollado un portal en Internet, www.todocancer.org, que Fundación Telefónica alojará en su servidor mediante el convenio que incluye el housing básico, el housing gestionado y la administración de sistemas. El portal se presentará en septiembre.

Operación Salida de Tráfico Verano 2004

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) alerta sobre el posible incremento de los afectados por lesión craneoencefálica como consecuencia de los accidentes de tráfico, y propone diez consejos sobre seguridad vial.

**MADRID / RESUMEN DE PRENSA**

Desde esta organización se pide a los conductores que extremen las medidas de seguridad y sean prudentes en sus desplazamientos, recordándoles las graves consecuencias que producen los accidentes en carretera.

TRISTE BALANCE

Según un estudio realizado por FEDACE, como señala Servime-dia, se producen cerca de 40.000 traumatismos craneoencefálicos al año como consecuencia de los accidentes de tráfico, de los que cerca del 70 por ciento son jóvenes entre 14 y 30 años. De ellos, un 5 por ciento permanecen en coma vegetativo, el 25% padece lesiones severas y el 70% padece lesiones moderadas o leves.

Además, la organización recuerda que las personas afectadas por Daño Cerebral van a

necesitar un programa de rehabilitación durante el resto de su vida y tendrán que hacer frente a un elevado coste por el tratamiento que se sitúa entre los

7.200 € al mes en la fase aguda, y los 1.200 € al mes en la fase de mantenimiento, carga a las que las familias deben hacer frente solas.

Decálogo de FEDACE

- Empezar un viaje sin prisa por llegar.
- Comprobar que todos los ocupantes del vehículo llevan puesto el cinturón de seguridad.
- Si se viaja con mascotas, llevarlas siempre sujetas en la zona reservada para este fin en la parte trasera del vehículo, en las jaulas o con cinturones homologados.
- Parar para descansar cada dos o tres horas o a los 200 kilómetros.
- Prestar total atención a las señales de tráfico, especialmente a los límites de velocidad.
- Evitar discusiones a bordo y la música muy alta. Ambas producen distracciones.
- Vigilar la temperatura interna del vehículo: demasiado calor produce somnolencia.
- No ingerir comidas copiosas, de difícil digestión, porque pueden provocar sueño.
- No consumir bebidas alcohólicas en las comidas, si después continúa el viaje.
- No olvidar ponerse el casco, si se viaja en moto.

Esclerosis múltiple, alternativas de rehabilitación

El objetivo de estas jornadas fue profundizar en aspectos relevantes de la esclerosis múltiple desde distintos puntos de vista pero que convergen todos en fomentar la rehabilitación integral de los afectados. Las jornadas, organizadas por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid, (ADEMM) se celebraron en el IMSERSO, el pasado mes de junio.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

Las jornadas tuvieron como hilo conductor los trasplantes de médula, la repercusión emocional, el ocio, la investigación con células madre, la fisioterapia y terapia ocupacional, los trastornos deglutorios y la fatiga crónica, entre otros.

El encuentro lo inauguró la consejera de Familia y Asuntos Sociales de la CAM, Beatriz Elorriaga, quien destacó que en nuestra Comunidad hay más de 2000 personas afectadas y que esta enfermedad ha tardado en ser conocida por la sociedad, pero que gracias a estas entidades comienza a serlo.

Sobre los trasplantes de médula ósea habló Manuel Jiménez, coordinador de Trasplantes y jefe de servicio de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario "La Paz": "Existen dos tipos de trasplante, trasplante de médula ósea y de células periféricas". También señaló que los trasplantes pueden ser autólogos (de la propia persona) o alogénicos (de donante con similitud con el receptor). Asimismo dijo que los trasplantes pueden provocar problemas médicos no exentos de mortalidad.

REPERCUSIÓN EMOCIONAL

La EM va acompañada de trastornos emocionales que afectan a aspectos físicos de las personas que la padecen. El psicólogo se encarga de valorar de forma particular cada caso y si es más grave derivarlo al psiquiatra.



Nuria Corral, psicóloga de ADEMM, destacó que aparecen durante la enfermedad síntomas que se pueden confundir con trastornos emocionales como mareos, temblor, estreñimiento. Síntomas de depresión como preocupación excesiva, tristeza, insatisfacción personal y social, etc... y síntomas de ansiedad como respiración dificultosa o rápida, boca o garganta seca, aceleración de los latidos del corazón o dolor de cabeza, entre otros.

Las terapias que se aplican son cognitivas, técnicas de relajación y actividades reforzantes (afrentamiento de situaciones evitadas).

YOGA Y OCIO

Rosa María López, terapeuta de yoga de ADEMM, señaló: "pretendo adaptar las posturas de yoga para que todos los enfermos lo puedan hacer y trabajar de la manera más autónoma posible". Para esta ponente los objetivos del yoga son hacer ejercicio, tomar contacto con el propio esquema corporal, mayor movilidad con autonomía, mejorar la capacidad respiratoria y aprender a relajarse. "El ocio es una de las mejores formas para conseguir la integración,

a través del contacto con otras realidades y personas", afirmó Jesús Tamayo, responsable de vacaciones de la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, COCEMFE.

CÉLULAS MADRE

"Las células madre poseen la capacidad de dividirse por periodos indefinidos a través de la vida de un organismo", afirmó Mariano García Arranz, jefe de equipo del laboratorio de Terapia

Celular del Hospital Universitario "La Paz". Estas células pueden dar lugar a otras de otro órgano totalmente diferente. Hay células madre en todos los órganos y hay que utilizarlas. Por primera vez, se está utilizando para extraerlas la liposucción. Los resultados de las aplicaciones médicas con células madres son esperanzadoras, pero se conseguirán a largo plazo, destacó el ponente. Sin embargo ya ha habido avances importantes, por ejemplo en el Instituto San Raffaele de Milán se consiguió que a los treinta días maduraran células productoras de mielina.

OBJETIVOS DE ADEMM

Desde esta asociación, entienden que lo más importante es que las personas con esclerosis múltiple reciban una atención dirigida a su rehabilitación integral, entendiéndola ésta como un proceso en el que, a través de un equipo multidisciplinar, se valoran y atienden las necesidades detectadas en cada afectado/a para conseguir los mayores niveles de calidad de vida, y para que su discapacidad interfiera lo menos posible en su vida social, laboral y familiar, proporcionándole el máximo grado de autonomía.

Fallado el Premio FIAPAS 2004 de Investigación en Deficiencias Auditivas en el Área Educativa

El trabajo titulado "Valoración del discurso narrativo y de sus precursores en el alumnado con déficit auditivo: influencia de las modalidades comunicativas" recibió este galardón que concede anualmente la Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS). Sus autores, Nuria Silvestre y Ana Ramspott, miembros de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona analizan por primera vez en España la influencia que ejercen las modalidades educativas y de comunicación (oral y de signos) sobre el aprendizaje del discurso narrativo oral y escrito en los alumnos sordos. Entre las conclusiones destaca el mejor resultado obtenido por los escolares que comunican oralmente. El estudio resalta la importancia de reforzar la adquisición temprana de la lengua oral para el acceso a la lectoescritura.

BREVES

RED EUROPEA DE MUJERES CON DISCAPACIDAD

La Coordinadora de Minusválidos Físicos de la Comunidad Valenciana (CODIFI-VA) se comprometió en el I Congreso Internacional de Mujeres y Discapacidad (Valencia 2003) a la creación de una RED de encuentro e intercambio de experiencias. El punto de encuentro inicial se realizará a través de la Red Virtual, para ello se ha contado con la financiación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a través de la Convocatoria del 0,52 y de la Unión Europea a través de la subvención del IMSERSO orden TAS/2743.

CONFERENCIA INTERNACIONAL DE EMPLEO CON APOYO

En junio de 2005 se celebrará la 7ª Conferencia Internacional de EUSE (European Union of Supported Employment). Róterdam, en 1992 y más tarde, Dublín, Oslo, Roma, Edimburgo y Helsinki fueron el escenario de las sucesivas reuniones convocadas por AESE. Desde entonces, las puertas del mercado laboral y la integración sociolaboral, se abrieron para miles de personas con discapacidad, sobre la base de centrarse en la capacidad personal con ayuda bajo la estrategia de empleo con apoyo. info@euseconference.org
Tel: +34.934.177.667

DISEÑO DE TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN

La Asociación BEST-international, integrada por 62 universidades técnicas de 24 países europeos, centrada en el intercambio de experiencias científico-culturales entre estudiantes técnicos de esos países, organizó en colaboración con la Universidad Politécnica de Madrid (UPM) el curso "Diseño para todos en las tecnologías de la información y las comunicaciones" en el Hospital de Paraplégicos de Toledo.

Desarrollo y Aplicación de Tecnologías al Servicio de las Personas Dependientes, escaso avance español

IMSERSO(CEAPAT), IBV y ALIDEs llevaron a cabo un estudio con el apoyo de Obra Social CajaMadrid y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales que refleja el escaso avance español en materia de tecnologías de Apoyo a personas con discapacidad y mayores.

VALENCIA / IBV

En 1993, la Comisión de las Comunidades Europeas aprobó la propuesta del Instituto Sueco de las Minusvalías (Swedish Handicap Institute) para desarrollar el Estudio HEART (Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology) en el que participaron 21 centros de investigación e información sobre Tecnologías de Apoyo para personas con discapacidad y mayores de 14 países europeos. Con el estudio se lograron alcanzar 134 recomendaciones que debían cumplir los distintos países en el campo de dichas Tecnologías para estos colectivos, con objeto de mejorar su autonomía su calidad de vida y su participación social.

Once años después, expertos españoles hicieron un nuevo estudio cuyas conclusiones ofrecen un marco de referencia muy apropiado, según estas instituciones, para orientar las políticas en el ámbito de las tecnologías de apoyo a las personas dependientes, campo en el que, pese a los avances conseguidos en nuestro país, aún nos queda mucho camino por recorrer.

ESTUDIO ESPAÑOL

Basándose en el estudio HEART, veintidós expertos españoles del campo de las Tecno-



Biblioteca del CEAPAT

logías de Apoyo, - investigadores del Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), del IMSERSO (CEAPAT) y de Alianza para el Desarrollo (ALIDES) - llevaron a cabo el nuevo estudio para detectar avances y deficiencias en ese terreno en dicho período, comprobando sin sorpresa lo poco que hemos avanzado y que existen algunas recomendaciones de las 134 europeas mencionadas, prácticamente olvidadas.

Los expertos evaluaron cada una de éstas con una escala de puntuación máxima de 5: España consiguió una puntuación media global de 2,3. La metodología empleada agrupó a las 134 recomendaciones en seis líneas de trabajo en función de los aspectos fundamentales para el desarrollo del sector: Normali-

zación, Coherencia entre los agentes del mercado, Sistemas de provisión de ayudas técnicas, Aspectos relacionados con el consumo, Formación e investigación y Desarrollo. Sólo Normalización e Investigación han mejorado respecto al año 1993 y han conseguido un aprobado justo.

La líneas peor valoradas son, en cambio, las relacionadas con los Sistemas de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas y con la Formación especializada en dicho campo. Líneas, sin duda, con mayor incidencia sobre las personas con discapacidad y su calidad de vida y curiosamente, son las que albergan un mayor potencial para garantizar la plena participación social de estos colectivos.

Conceptos y Aplicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF)

Innovación tecnológica para la integración plena

Analizar los estudios, experiencias y conclusiones de la aplicación de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF) fue el objetivo de este encuentro organizado por ATAM y el Real Patronato sobre Discapacidad.

MADRID / ATAM / MINUSVAL

De acuerdo con el análisis de profesionales de distintos ámbitos sanitarios, sociales y tecnológicos concitados en este foro para analizar la nueva CIF, aprobada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001, ésta se revela como un instrumento necesario y útil para obtener información de forma homogénea y para elaborar una metodología de valoración global de las necesidades de la persona con discapacidad. Permite también la existencia de un lenguaje común más efectivo y riguroso, según la Asociación Telefónica de Asistencia al Minusválido (ATAM), entidad social del Grupo Telefónica para la atención a personas con Discapacidad, para mejorar la calidad de vida de estas personas.



ATAM se decanta por la innovación tecnológica. El modelo que propone es un modelo habilitador basado en la persona como soporte para impulsar la integración social plena y normalizada de las personas con discapacidad, favorecer el diseño de itinerarios y apoyos con una estructura evolutiva por grupos de edad, así como la incorporación de habilidades y compe-

tencias según se van adquiriendo en las distintas etapas vitales.

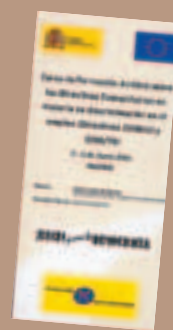
Desde el Real Patronato sobre Discapacidad, su directora técnica, María José Segura, considera a la CIF como un instrumento de salud público para recabar información en el ámbito sanitario del colectivo con discapacidad, de cara a la mejora calidad de vida de las personas y sus familias.

Formación Jurídica sobre directivas europeas de discriminación en el empleo

Este curso organizado en el IMSERSO, por Jueces para la Democracia en Madrid con ponentes españoles y europeos, abordó la formación jurídica respecto a las Directivas europeas 2000/43 y 2000/78 en materia de discriminación por el empleo.

Las diferentes materias expuestas por los expertos, trataron, entre otros temas, la discapacidad como causa de discriminación, la igualdad de trato de las personas con discapacidad en la normativa de aplicación, la discriminación por motivos de religión y convicciones, por orientación sexual, por origen racial o étnico, y por edad. Otras temáticas como la protección de los derechos reconocidos, y soluciones judiciales como protección, satisfacción e indemnización a la víctima, fueron también objeto de exposición y estudio.

Tel.: 91 314 19 64.



BREVES

EURORDIS, PROYECTOS SOBRE ER

La Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) celebró su Asamblea General en Cork (Irlanda) el pasado mes de junio. Entre los objetivos de esta entidad, está el establecimiento de lazos en el ámbito europeo con afectados, médicos, centros de diagnóstico y tratamiento. Entre sus proyectos realizados destaca la Red de Bancos de muestras de ER (Eurorbiobank), el Eurodiscare (Estudio Comparativo Europeo), y la elaboración de un Manual de Buenas Prácticas en la recogida y difusión de información sobre enfermedades raras.

WEB EUROPEA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

La página de consulta pública iniciada por la Comisión Europea (CE) HYPERLINK "<http://europa.eu.int/yourvoice/consultations>", abierta hasta finales de agosto de 2004, se dirige especialmente a personas con discapacidad, principales sujetos de discriminación, y al público, en general, para que reflejen sus iniciativas en la definición de propuestas para luchar contra la discriminación, recogiendo su visión al respecto, conocer el grado de afectación y el tipo de actuaciones que se esperan por parte de la Unión Europea.

ÉXITO DE LA TARJETA SANITARIA EUROPEA

Los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social (CAISS), dependientes del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), han emitido 42.127 ejemplares de la nueva Tarjeta Sanitaria en la primera semana de su entrada en vigor. Su creación se acordó por iniciativa española en el Consejo Europeo de Barcelona de marzo de 2002.

Una oportunidad para las personas con discapacidad

En Santa Cruz de la Sierra se celebró el el Seminario-Taller "Año 2004: Una oportunidad para las personas con discapacidad", organizado entre el IMSERSO, RIICOTEC-AECI Y RIADIS, donde se extrajeron conclusiones.

SANTA CRUZ
DE LA SIERRA / MINUSVAL

El movimiento de personas con discapacidad y sus familias considera muy positiva la receptividad de los jefes de Estado y de Gobierno de la Comunidad Iberoamericana de Naciones a la propuesta de RIADIS de que el año 2004 sea declarado Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad y al compromiso que todo ello supone.

CAMBIO EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

El documento de conclusiones del 2 de abril de este año, al finalizar este seminario que se inició el 29 de marzo, recoge la necesidad de la transformación estructural de las condiciones actuales de la discapacidad de cara a la atención pública y la exigencia de adopción de políticas públicas enérgicas, a los distintos gobiernos, ambiciosas y sostenidas en el tiempo para cambiar la situación de dicho estado de cosas.

Se pide introducir a la discapacidad como factor transversal de acción en todas las políticas, programas y planes de desarrollo humano y social promovidas y aplicadas en Iberoamérica, y considerar que la discapacidad es una realidad social y personal plural, diversa y distinta, con atención preferente de las políticas públicas a los grupos de población con niveles de exclusión y factores de discrimi-



minación especialmente lacerantes.

La persona con discapacidad es ciudadano con plenitud de derechos; se pide definir estos derechos y dotarlos de contenido material, hacerlos vinculantes, exigibles y universales, con mecanismos eficaces y rápidos de protección y tutela que garanticen su ejecutividad, y luchar contra la discriminación. Hay que disponer de un cuadro actualizado, completo y comparativo de la situación normativa sobre discapacidad en cada país iberoamericano para poder orientar los cambios pertinentes.

PAPEL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

El documento destaca la necesidad de un sistema integral de protección social a las familias de personas con discapacidad, y que las nuevas políticas públicas en esta materia se hagan a través de sus organizaciones representativas con participación activa y corresponsabilidad, por ello, es esencial para el avance de las personas con discapacidad, la articulación de un movimiento asociativo vigoroso, cohesionado, respetuoso de la pluralidad, democrático en su gobierno y toma de decisiones, aliado con otros sectores y agentes sociales. El actual movimiento,

pese a ejemplos de enorme mérito, presenta aún aspectos de debilidad, fragilidad y fragmentación. En este sentido RIADIS es la expresión articulada y unitaria del movimiento asociativo de este colectivo y de sus familias a escala iberoamericana cuyo objeto es incidir en la toma de decisiones políticas para el avance social y la plena equiparación de las personas con discapacidad. Se concreta que RIADIS ha iniciado una colaboración con RIICOTEC que considera positiva y en la que deposita su esperanza como germen de proyectos para mejorar la calidad de vida y ciudadanía del colectivo con discapacidad.

A LOS PAÍSES DESARROLLADOS

A estos estados, especialmente a los de la UE, se les pide, entre otros puntos, reforzar sus políticas de cooperación internacional y al desarrollo en esta esfera, incluir la discapacidad como factor transversal de atención en las políticas públicas de discapacidad, extensible también, entre otros conceptos a los organismos internacionales multilaterales interamericanos e iberoamericanos y se recuerda la importancia que la RIADIS concede a los trabajos que se están desarrollando en el seno de la ONU para adoptar una Convención Internacional sobre los derechos sobre discapacidad.

Web del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad

La página <http://www.anoiberoamericano2004.org/>, tiene como objetivo informar en la red sobre los acontecimientos y actividades desarrolladas en 2004 para conmemorar este Año denominado así, por acuerdo tomado en la Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno de Santa Cruz de la Sierra (Bolivia) en noviembre de 2003. Su finalidad es fomentar mayor entendimiento y concienciación sobre las personas con discapacidad, y movilizar apoyos a favor de su dignidad, derechos, bienestar, igualdad de oportunidades y participación social plena. Una sección de Actualidad, Agenda de programación, acceso a enlaces con documentos relacionados con la celebración y otras secciones de interés conforman la estructura de la web.



ECUADOR

Declaración de Quito

Reforzar los Consejos Nacionales de Discapacidad de veinte países iberoamericanos para contribuir de forma eficaz a la definición y desarrollo de nuevas políticas gubernamentales sobre discapacidad en Iberoamérica, fue el objetivo de la II Reunión de Consejos Nacionales en este continente, que tuvo lugar en Quito del 27 al 29 de julio donde los "veinte" aprobaron la "Declaración de Quito".

Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, Ecuador, El Salvador,



España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Domi-

nicana, Uruguay y Venezuela otorgaron su voto positivo a esta Declaración, y debatieron temas puntuales como el modo de definir la capacidad política real de los Consejos, la viabilidad y oportunidad del modelo, o la participación de los movimientos asociativos en sus decisiones.

Esta II Reunión fue organizada por la Red Iberoamericana Intergubernamental de Cooperación Técnica en materia de Mayores y Personas con Discapacidad (RIICOTEC), y el apoyo financiero del Gobierno Español a través del IMSERSO.

BREVES

RIADIS, POR LA DISCAPACIDAD

La Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) se propone promover, organizar y coordinar acciones para la defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad y sus familias, con la organización y el fortalecimiento de los movimientos asociativos a nivel nacional y su conformación lo más amplia y participativa posible para ser un interlocutor válido ante organismos gubernamentales y no gubernamentales, nacionales e internacionales. Su web informa sobre la Declaración de Caracas, sus estatutos, y otros temas de interés.

APERTURA EN LA FOAL

Optimizar recursos con fuentes de financiación pública o privada y hacer que el Patronato de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL) sea un espacio para que la ONCE y otras entidades con proyectos de discapacidad compartan experiencias, e incrementar el concepto de corresponsabilidad de las organizaciones beneficiarias de los proyectos que el Patronato promueve, son dos principios básicos de la reciente reforma estatutaria de FOAL. Su web www.foal.once.org que se presentará en otoño, muestra una base de datos de servicios para ciegos en Iberoamérica y de asociaciones y entidades afines.

CONGRESO IBEROAMERICANO DE DISCAPACIDAD EN LEÓN

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, anunció la celebración en León del Congreso Iberoamericano de Discapacidad como referente principal del Año Iberoamericano de la Discapacidad. Presidido por Su Majestad La Reina Doña Sofía, el foro, tendrá lugar en el 25 de octubre de 2004 y contará con la asistencia de representantes de todos los países de la Comunidad iberoamericana.

BRASIL

Padaria - Escola, empleo para jóvenes

Jóvenes con discapacidad física e intelectual participan en el programa de profesionalización de la Asociación Pestalozzi de Niterói (Brasil) con integración laboral en la fábrica de alimentos Padaria - Escola, proyecto de Pestalozzi - reciente-

mente inaugurada. Allí se ocuparán de la producción de distintos productos panificables que se distribuirán en dicha institución, y que se comercializarán en la ciudad de Niterói. La escuela Padaria - Escola fue construida en un área del proyecto Fazenda

de Pestalozzi, con equipamientos cedidos por la Academia Brasileña de Ciencias. La Academia orientará a personas con discapacidad para que participen en este nuevo programa de profesionalización y puedan conseguir un medio de vida.

CHILE

Simposio sobre el mundo de la discapacidad

“El mundo de la discapacidad. Un desafío para los profesionales del siglo XXI” fue el simposio organizado en junio por la Fundación COANIL patrocinado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y la Universidad de Chile el 17 de junio en el centro de Convenciones Diego Portales. El objetivo de este acto enmarcado en la conmemoración del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad fue presentar, analizar y debatir modelos multidiscipli-

narios de atención a la diversidad que faciliten el acceso a la integración y la mejora de la calidad de vida de este colectivo, sensibilizando a la sociedad sobre la labor de las asociaciones como agentes activos del cambio social necesario en Chile para dicha integración. Participaron relevantes profesionales y se invitó a estudiantes de carreras vinculadas a la salud, educación, ciencias sociales y otras áreas.

Tel 476 85 11.

www.coanil.cl Simposio@coanil.cl

Programa SICLA

La Fundación Telefónica, acaba de lanzar en Chile el programa SICLA, un nuevo sistema alternativo de comunicación para las personas con discapacidad lingüística diseñado en España, cuya novedad es su habilidad para comunicarse con otros sistemas alternativos de comunicación por medio del teléfono, internet o el correo electrónico. Para comunicarse hay que utilizar un interfaz gráfico, con elementos pictóricos, que permite componer un mensaje y después realizar una llamada telefónica o utilizar los recursos disponibles en internet. También es posible escribir el mensaje en un teclado virtual, provisto de un sistema de predicción de palabras y frases para acelerar la escritura. Un programa innovador de interacción para personas mudas, sordas, con síndrome de Down o con parálisis cerebral.

BREVES

**TEMTECMA 2004,
ACCESIBILIDAD EN URBANISMO**

El Parque Ferial Juan Carlos I de Madrid fue la sede de la Semana Internacional del Urbanismo y Medio Ambiente TEMTECMA 2004, del 8 al 11 de junio donde se ofreció una muestra expositiva para dar a conocer nuevas ideas en la eliminación de barreras arquitectónicas, y dar a conocer soluciones de accesibilidad para conseguir que las ciudades sean lugares respetuosos y solidarios con sus habitantes y con la naturaleza.

RESOLUCIÓN DE LA ONU

La Comisión Derechos Humanos de Naciones Unidas adoptó recientemente la iniciativa sueco-mexicana sobre los "Derechos humanos de las personas con discapacidad", que contó con el copatrocinio de 80 países. En la resolución, además de expresar la importancia de respetar los derechos humanos de este grupo de personas, se muestra el apoyo a los esfuerzos de la ONU para adoptar una Convención internacional amplia e integral que promueva y proteja los derechos y dignidad de este colectivo.

**SOS DE ACCIÓN CONTRA
EL HAMBRE**

En Angola cerca de un millón de personas carecerán de alimentos básicos en un plazo de seis meses por la falta de ayuda internacional, como indica un informe de la organización Acción contra el Hambre. Más de tres millones de desplazados y cerca de medio millón de refugiados de los países tras la confrontación bélica, configuran un panorama sombrío por la imposibilidad de retorno a sus lugares de origen por los numerosos campos minados que dificultan la implantación de infraestructuras agrícolas y ganaderas, el acceso a los servicios de salud y a la labor de las ONG, en una región del planeta rica, per se, en recursos naturales.

Sillas ruedas, servicio más solicitado en el Fórum de Barcelona 2004

Accesibilidad en el Forum Barcelona

Mil ciento sesenta y cuatro personas solicitaron el servicio de préstamo de sillas de ruedas en este fórum internacional: además de vehículos eléctricos y audioguías en los meses de mayo y junio.

**BARCELONA / MINUSVAL**

De hecho, los cinco espacios escénicos en los que se puede reservar recibieron la visita de 4.308 personas con discapacidad. En el mes de junio se registró un incremento de las reservas del 114% respecto a mayo.

Según la organización, en estos dos meses, un total de 2.416 personas pudieron acceder al servicio de préstamo de ayudas técnicas el 44 por ciento con discapacidad física, el

45% con discapacidad psíquica y el 10% con discapacidad sensorial,

En cuanto a los espectáculos, seis interpretaciones funcionan habitualmente con accesibilidad auditiva, es decir, con subtítulos e interpretación en lengua de signos, como el Teatro del recinto, la sesión de "las 141 preguntas" o las actividades que se realizan en el Speaker's Corner. En total, entre ambos meses tuvieron lugar 790 representaciones con estos servicios incluidos.

El Fórum añade a estas prestaciones los Servicios de

guía acompañante individual o de grupo, interpretación de lengua de signos y subtítulos para personas con discapacidad auditiva.

Asimismo, más del 3% del personal que trabaja en el Fórum tiene algún tipo de discapacidad, un porcentaje que supera en un punto al 2% de media que establece la ley. Reciclaje, alimentación, mailing y limpieza son las actividades de algunas de las empresas colaboradoras que funcionan como centros especiales de empleo donde trabajan estas personas.

AFRICA

Tráfico de seres humanos

UNICEF ha hecho llegar a los gobiernos de este continente la necesidad urgente de aprobar el Plan Regional Africano, con el fin de luchar contra el tráfico de personas en esta parte del mundo. En su petición, la organización internacional pide el arbitrio de medidas amplias con el compromiso de promover y proteger los derechos de las víctimas.

Todo ello motivado por la iniciativa del Centro de Investigaciones INNOCENTI de UNICEF al publicar un informe donde se expone el tráfico de seres humanos - especialmente niños y mujeres - en cincuenta y tres países del continente africano. Entre las causas que se suman a este siniestro fin, figura, en primer lugar, la falta de protección a la infancia por las



frecuentes guerras, la carencia de recursos económicos, la discriminación y explotación económica, la demanda de niños para la adopción y el tráfico de órganos, junto a la explotación sexual.

El fenómeno se extiende por Europa, Oriente Medio y

Países árabes, con porcentajes del 34% de víctimas explotadas trasladadas a Europa y un 26 por ciento a Oriente Medio. Además el documento señala un tráfico intenso de víctimas entre fronteras nacionales en ocho de cada diez países africanos.

Polaris, mascota española de los Juegos de Atenas 2004

Durante un acto celebrado en la Real Fábrica de Tapices de Madrid se presentó Polaris, la mascota del equipo paralímpico español. Fue diseñada por un grupo de estudiantes del colegio Salesianos de Pamplona.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS
FOTO / COMITÉ PARALÍMPICO ESPAÑOL

En el acto de presentación de la mascota, Jaime Lissavetzky, secretario de Estado para el Deporte se comprometió a apoyar la labor que está realizando el Comité Paralímpico Español para fomentar la práctica deportiva entre los deportistas de élite con alguna discapacidad. Lissavetzky destacó que en deporte una de las cosas más importantes es la participación y por eso ha habido una gran participación de los alumnos en el diseño de Polaris. José María Arroyo, presidente del Comité Paralímpico Español, señaló que la mascota simboliza el deseo de libertad, igualdad y progreso de los seres humanos. Y continuó diciendo: "hoy esa estrella viene a visitarnos para convertirse en la imagen del equipo español que participará en los Juegos Paralímpicos de Atenas."

ALTA PARTICIPACIÓN

El dibujo Polaris fue diseñado por un grupo de cinco alum-



Polaris junto con Lucrecia, Fixas, Arroyo, Lissavetzky y Carballeda

nos. Esta edición contó con una de las más altas participaciones: 338.546 alumnos de 3.780 colegios de toda España, bajo la dirección de 12.155 profesores. Bajo el lema "¡ánimo campeones!", esta edición estuvo dedicada a la creación de una mascota para los Juegos Paralímpicos de Atenas'2004. Correspondiente a la categoría E (Bachillerato y FP), el grupo ganador ha sido "Bamms". Los ganadores obtendrán como primer premio, un viaje a Atenas para asistir a la inauguración de los Juegos Paralímpicos.

"Polaris", estrella paralímpica

La mascota del equipo paralímpico español es una estrella a la que se ha bautizado como "Polaris". Es el símbolo que nos representa en Europa a través de su bandera. Además, han querido potenciar el espíritu olímpico resumido en la frase "lo importante es participar" que, en este caso, se traduce en que todos los seleccionados son estrellas. "Polaris" en griego significa la estrella que más brilla y representa a todas las discapacidades.

MEDALLA A LA DISCAPACIDAD

El presidente de la ONCE, Miguel Carballeda, dio gran importancia al gran número de trabajos que se habían presentado y que recogían las necesidades de los discapacitados. "Con independencia de las medallas que se consiguen, el deporte es imprescindible para las personas con discapacidad que ganan una medalla cada día", afirmó. Por su parte, Santiago Fixas, consejero de Cultura y Deportes de la Comunidad de Madrid, señaló que tuvo una experiencia inolvidable cuando convivió con deportistas durante los Juegos Paralímpicos de Atlanta.

El acto fue presentado por la cantante Lucrecia y al final del mismo actuó el grupo coral "Allegro" de Valencia, integrado por jóvenes ciegos o con deficiencia visual.

BREVES

DEPORTE EN EL HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS

Más de 150 pacientes nuevos se incorporan anualmente por primera vez a las actividades deportivas en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, dependiente del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). El Hospital es la mayor cantera de deportistas con lesión medular en España, y se ocupa de formar a profesionales en Deporte Adaptado en convenios con la Universidad de Castilla-la Mancha, la Universidad Europea, así como en Formación profesional en Técnicos en Actividades Físicas y Animación Deportiva (TAFAD).

PESCA SIN MUERTE

La Fundación TAMBIÉN imparte un nuevo ciclo de pesca sin muerte para personas con discapacidad en el Parque Juan Carlos I de Madrid. Los cursos tienen lugar todos los sábados de cada mes hasta octubre de 2004. Ofrece material didáctico y especializado, licencia y seguro federativo por el precio de cuarenta euros. Pueden participar personas con discapacidad física, psíquica o sensorial o sin discapacidad. Imparten las clases monitores voluntarios de la Federación Madrileña de Pesca y Casting. Inf. 91 515 93 76; e-mail: coordinación@tambien.org.

MUNDIAL JUNIOR DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS 2005

Del 8 al 13 de agosto del próximo año tendrá lugar el III Campeonato del Mundo Junior de Baloncesto en Silla de Ruedas en la instalación National Indoor Arena de Birmingham, cuya organización correrá a cargo de la Federación Británica de Baloncesto en Silla de Ruedas (GBWBA).

Reportaje

Ernesto y Raquel son dos trabajadores que, como tantos otros, han tenido que volver a empezar. A consecuencia de un accidente de trabajo, no han podido reincorporarse a su profesión habitual pero, con servicios de readaptación profesional, como el que prestan mutuas como MAPFRE o a través de los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) dependientes del IMSERSO, han tenido una segunda oportunidad aprendiendo un nuevo oficio para integrarse de nuevo en la sociedad.



READAP LA VUELTA

MADRID

Marisa Domínguez

Fotos: M^a Angeles Tirado

Para conseguir readaptarse, detrás de estos programas, existe un equipo de profesionales especializados que enseñan cultura básica, o el oficio de la carpintería, la zapatería o la informática, aprender de nuevo a conducir o cómo readaptar el coche y la vivienda. En definitiva volver otra vez a vivir.

CAMBIO RADICAL

A Ernesto siempre le había atraído el mundo de la publicidad, pero nunca le había gustado mucho estudiar. Quería independizarse económicamente y desde los 16 años se había dedicado a la

carpintería. “Trabajar con la madera es un trabajo muy gratificante. Empecé en un taller que montaban stand. Me gusta trabajar con las manos. Soy bueno, tengo mucha paciencia. La madera es un material noble, cuanto más la trabajas, más belleza te devuelve. Ennoblecé a quién la trabaja”, explica.

A sus 32 años, quién le iba a decir a él que tendría que dar un giro profesional y que se iba a encontrar con el mundo de la publicidad y la informática. “Saliendo del trabajo, en un adelantamiento, me dio un golpe un camión y salí volando con la moto. Tengo lesiones en las dos piernas y en la mano”, continúa explicando. “Tuve suerte que no me toqué la columna ni la cabeza. Di muchas vueltas. Fueron lesiones serias, arterias, nervios. El resultado fue que tenía un montón de huesos destrozados, los de las piernas estaban completamente rotos”, recuerda.

Ernesto sufrió este grave accidente de moto, hace tres años, cuando salía de la empresa de carpintería en la que trabajaba de oficial de segunda. Pese a que todos los pronósticos apuntaban que no iba a poder andar y que perdería sus miembros inferiores, la rehabilitación física ha sido un éxito. “Yo sabía que iba a volver a caminar por muy mal que tuviera las piernas...ha sido una época de rehabilitación dura, que ha durado casi dos años entre operaciones y rehabilitación”, se lamenta. Cuando te ocurre un accidente de estas características no sabes cómo vas a reaccionar, cómo va a funcionar tu mente, pero la mía funciona muy bien, incluso desde el mismo momento del accidente, desde que me vi en el suelo y fastidiado. Lo primero que pensé es que no me había matado”, se congratula.

Este chico de carácter optimista y con ímpetu, ha perdido fuerza, -física-, bastante movilidad y sobre todo sensibilidad en



TACIÓN PROFESIONAL, A AL TRABAJO

la mano derecha. Ya no puede coger peso ni trabajar de pié. Su vida ha cambiado radicalmente.

ALUMNO DE FREMAP

Él ha sido uno de los 111 alumnos que han formado parte este año del Programa de Readaptación Profesional del Centro de Prevención y Rehabilitación de FREMAP, entidad colaboradora de la Seguridad Social que gestiona y protege los riesgos de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales.

Para Francisco Moreno Bellido, jefe del Servicio de Rehabilitación y Readaptación Profesional de esta mutua, su objetivo ha sido y es, dar una segunda oportunidad a personas, que como Ernesto, han sufrido un accidente laboral grave y han perdido, además de sus capacidades físicas, su oficio y trabajo.

El esfuerzo que realizan, día a día, es intentar que estas personas retornen al

mundo laboral en las mejores condiciones físicas, psíquicas y sociales. Y si de algo están orgullosos es de ser la única mutua que trabaja en un mismo espacio y tiempo el proceso de rehabilitación física y laboral de los accidentados. Este proceso de rehabilitación no sólo incluye aspectos médicos, psicológicos o formativos sino otros tan cotidianos como son volver a sacar el permiso de conducir o adaptar el coche y la vivienda.

Este trabajo diario de FREMAP desde hace más de treinta años, se ha visto ahora recompensado al recibir el Premio Reina Sofía 2003 de Rehabilitación y de Integración.

PROCESO DE READAPTACIÓN

El proceso de readaptación profesional lo inicia el médico rehabilitador, que conoce las lesiones del accidentado. En el centro de rehabilitación, el accidentado



Los programas de readaptación profesional tienen como objetivo el retorno al mundo laboral de las personas que han sufrido un accidente de trabajo grave en las mejores condiciones físicas, psíquicas y sociales

pasa por diferentes fases: primero hay un trabajo con el equipo de traumatología, posteriormente la fase de rehabilitación y por último, el tratamiento se reduce y se inicia la readaptación profesional.

Este último suele ser un momento decisivo ya que muchos de los accidentados sienten apatía y poca motivación. Entonces, se les sugiere que trabajen en los diferentes talleres.

Los oficios son variados: autoedición, automoción, carpintería de aluminio, contabilidad, calidad industrial, cultura básica, ebanistería, electricidad industrial, electrónica, informática básica, jardinería o zapatería. Siempre teniendo en cuenta el grado de minusvalía, sus habilidades, el nivel de estudios o la localización de su residencia.

“El grave problema de los accidentados”, apostilla Moreno, “es que en la mayoría de los casos no saben en qué trabajar. Por ello, no impartimos una formación a medias, sino que les damos una buena capacitación profesional por encima de la media ya que el empresario demanda trabajadores con un buen nivel”.

Además, para conseguir una normalización, se realiza una evaluación de capacitación y una orientación profesional práctica con diferentes talleres. Se busca comprobar las habilidades del lesionado y averiguar su vocación, lo que le interesa o no. Se imparte una formación profesional acelerada y por último la intermediación laboral, que es un puente hacia el trabajo. Desde esta bolsa de empleo sita en el Centro de Readaptación de MAPFRE en su sede, en Majadahonda (Madrid), se orienta e informa a los accidentados, a las personas en proceso de readaptación, las empresas mutualistas y no mutualistas, así como de otras bolsas de empleo.

GIRO PROFESIONAL

Aquí he conocido a mucha gente, la mayoría de ellos, sorprendentes e increíbles que tienen muchas ganas de demostrar lo que son capaces de hacer, con minusvalías graves, con grandes limitaciones. Yo veía mis piernas, y me decía: aquí hay gente que está peor que yo. Los que se han quedado tetrapléjicos evidentemente tienen menos posibilidades y tienen complicado el encontrar un empleo. Además, la legislación en cuanto a contratación de personas con minusvalías no se cumple, ni por la Administración ni por las empresas privadas. Por lo tanto, las posibilidades son mínimas. La única salida que yo veo es el autoempleo”, afirma tajantemente Ernesto.

En su caso, comenzó haciendo un curso básico de informática, que imparte la mutua dentro de las áreas de formación, especialidad de la que según asegura no tenía ningún conocimiento. En estos últimos diez meses le han impartido un nuevo curso de autoedición.

“La carpintería y la autoedición son actividades laborales opuestas, que no tienen mucho que ver, pero en el fondo, son trabajos prácticos, uno, más informatizado, el otro, más manual. He aprendido las herramientas básicas para comenzar a trabajar: artes gráficas, composición por ordenador, mecanografía, retoque fotográfico, escáner y programas informáticos como Page Maker, Quarkxpress, Corel Draw y Photoshop. Ahora tengo que salir al mundo real y me da un cierto miedo escénico”, confiesa.

“Creo que lo que he aprendido ha sido suficiente. La idea, ahora es trabajar por mi cuenta. Quiero cambiar. Siempre he trabajado con contrato. Es una forma de empezar de nuevo, de oficio, de forma... Sé que en este sector hay muchas posibilidades profesionales. Un antiguo alumno del centro que está trabajando en lo mismo y vive en Zamora ha conseguido hacerse un hueco en el mercado. Al principio fue duro...pero después se hizo con una clientela y ahora le va bien.”, afirma.

SITUACIONES CRÍTICAS

Según datos facilitados por FREMAP, el año pasado se produjeron 631.651 acci-

Ernesto y Raquel realizando los cursos prácticos de FREMAP



dentos de trabajo que dieron lugar a 1.184 incapacidades permanentes (IPP), 1.658 incapacidades permanentes totales (IPT), 104 incapacidades permanentes absolutas (IPA) y 45 grandes inválidos (GI).

En el caso de la incapacidad permanente total, los accidentados no pueden seguir desempeñando su oficio y tienen que integrarse laboralmente en otro distinto. La situación de estos accidentados es crítica, ya que muchos no tienen una cualificación sino que han aprendido su oficio y no saben hacer otra cosa. Además, esto se agrava, ya que en muchos trabajos no se declaran todos los ingresos.

“La Seguridad Social me paga el 55% de lo que he cotizado”, especifica Ernesto. “Como en todos los trabajos de este tipo, tienes una nómina y después te pagan las horas aparte. No piensas que te puede pasar una cosa así. Yo ganaba dos partes del sueldo extra. Menos mal que mi mujer trabaja y con lo que yo gano vamos simplemente tirando. Tengo una hija y viene otro en camino así que tengo que ponerme las pilas”, matiza.

Este mismo problema lo tiene Raquel, que a sus 28 años ha perdido al unísono su estabilidad económica y laboral. Llevaba seis años trabajando y tenía muchos planes de futuro. Al igual que Ernesto, comenzó a trabajar joven después de formarse como peluquera. Y al igual también que su compañero, tuvo una lesión hace tres años. En este caso, la incapacidad es debida a su profesión, ya que comenzó con una lesión en los tendones que se complicó provocándole una distrofia muscular con el blo-

queo del nervio simpático que le ha inmovilizado el brazo y la mano derecha.

“Tengo la incapacidad permanente total y me ha quedado una prestación muy baja. En mi gremio son muy normales las propinas y este sobresueldo no se refleja en la nómina. Vivo con mis padres ya que no me puedo independizar. Antes de la lesión, tenía planes de mirar un piso e irme a vivir con mi novio. Se te juntan muchas cosas y te ves impotente”, se lamenta. Ahora, Raquel tiene prisa por continuar su vida pese a que, según confiesa, tiene graves dolores, aunque se toma muchos calmantes diarios- la distrofia le afecta ya al hombro y parte del cuello y no sabe hasta dónde le afectará la lesión-.

“El cirujano fue el que me mandó al psicólogo porque necesitaba un apoyo, no quería ver lo que me sucedía”, reconoce. “Empecé con una lesión sin importancia, que ha ido a más y he tenido que ir asumiendo poco a poco la gravedad de la situación, operación tras operación... “Mi objetivo ahora es buscar empleo, no quiero vacaciones”, afirma. “No me da miedo salir al mundo real. Tengo incluso ganas de salir y continuar mi vida. Soy una persona que no suelo hablar mucho de lo que me pasa, porque es algo que me sucede a mí y nadie puede hacer nada”.

“El accidente me ha cambiado el carácter, antes era más extrovertida, también he madurado más”, continúa reconociendo. “Ves la cosas de una manera diferente. Antes, mi mano derecha era todo. Cuando te pasa una cosa así, te das cuenta de muchas cosas. Tie-



nes muchos cambios de carácter, unos días están mejor y otros peor. El cirujano me recomendó la asistencia al psicólogo porque necesitaba un apoyo, no quería ver lo que me sucedía.”, repite.

En el Centro de Rehabilitación ha estudiado estos últimos diez meses el curso de contabilidad, aunque sus conocimientos en esta materia eran nulos. “El curso de contabilidad me ha gustado. Hemos estudiado el Plan General Contable, contabilidad informatizada, impuestos, nóminas, seguros sociales y técnicas de oficina. En las clases hay un ambiente especial, encuentras a gente con problemas como tú o incluso más. Pero lo que más me gustó es que he estado trabajando en tres periodos distintos en la centralita, aquí en MAPFRE. Me han dado esa oportunidad y eso, me ha dado la vida, cambias, estás activa”.

El problema de Raquel es que comenzó con una lesión leve y ha tenido que ir asumiendo poco a poco las complicaciones y los dolores, operación tras operación. “Tengo siempre presente una cierta incertidumbre porque no sé si la lesión me va a afectar más al hombro y al cuello. En la última operación intentaron bloquear el nervio simpático pero tampoco resultó”, añade.

“Cuando tienes ya una profesión, ya estás encaminada, es más fácil encontrar trabajo. Sigo yendo al psicólogo porque hay días que no ves salida, no tienes trabajo. Por eso no quiero vacaciones, ya tendré tiempo. Lo principal para mí ahora es una estabilidad, encontrar trabajo, sé que me va a ayudar para llevarlo mejor, ver el mundo y lo que me rodea de otra manera, te integras de nuevo a la sociedad...”, concluye.

FREMAP, PREMIO REINA SOFÍA 2003

En atención a la dilatada trayectoria de FREMAP y a la articulación de la función de rehabilitación médica con la recuperación profesional y la integración laboral, el Real Patronato sobre Discapacidad concedió a esa institución el Premio Reina Sofía 2003, de rehabilitación e integración. El trabajo premiado es el resultado de treinta años de dedicación ininterrumpida de profesionales, que coordinados entre sí evalúan, orientan, forman y ayudan a un importante número de accidentados de trabajo para lograr su integración en el mercado laboral de forma competitiva, después de la grave adversidad que significa un accidente. Esta labor se realiza en un marco hospitalario, referencia nacional de la red asistencial de FREMAP, el Centro de Prevención y Rehabilitación de Majadahonda (Madrid).

La Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales, FREMAP, ha desarrollado durante sus 70 años de historia el concepto de "Tratamiento integral del Riesgo Profesional". Este concepto requiere

una amplia perspectiva y una creciente exigencia, y se integra en el hecho mismo de afrontar los accidentes de trabajo y las enfermedades profesionales, en sus dimensiones humana, médica, económica y social.

Durante su intervención en la clausura del curso "Readaptación profesional" 2003-2004 de FREMAP, la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, afirmó que “estos premios, sin duda, son un reconocimiento y un honor. Pero estoy segura de que la auténtica recompensa para quienes aquí trabajan y se esfuerzan es poder contribuir a que las personas que han sufrido un accidente laboral grave, que se han visto amenazados por el fantasma de la exclusión, puedan reintegrarse a una vida activa y plena. Ese es el gran aliado para una labor continuada de investigación y acción científico-técnica en el campo de la rehabilitación de las deficiencias y en orden a la integración de las personas con discapacidad, tanto de habla española como portuguesa”.

CENTROS DE RECUPERACIÓN

Los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos del IMSERSO (CRMF), son establecimientos que disponen de un conjunto de instalaciones y de profesionales para facilitar la integración socio-laboral de aquellas personas que, por accidente, enfermedad, causas congénitas o adquiridas, tienen una minusvalía física y/o sensorial que les impide tener una atención en centros ordinarios. Además de tratamientos en fisioterapia, terapia ocupacional o logope-

día, cuentan con un servicio de atención psico-social, servicio de integración profesional y de capacitación profesional. Respecto a éste último, se pueden realizar cursos de diseño por ordenador, joyería, carpintería, electricidad, protésico dental, encuadernación, actividades artesanales, zapatería, reparación de ordenadores, electrónica o informática.

Los centros se encuentran en Albacete, La Rioja, Salamanca, Cádiz y Madrid.

Opinión

Lo más sorprendente de la reciente Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIO) es su alusión (en el preámbulo y en el Artículo 2.a.) a los principios de la ‘Vida Independiente’, definiendo-

lo de la siguiente forma: “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.” (1)



FOTO: SINPROMI

¿USO O ABUSO? DE LOS PRINCIPIOS DE LA VIDA INDEPENDIENTE

FRANCISCO CHICO MARTÍN

Licenciado en Historia
Universidad California, Berkeley

El Movimiento de Vida Independiente (MVI) tiene sus orígenes a finales de los años 60 en Berkeley, California, cuando un grupo de estudiantes universitarios con grandes discapacidades tomaron la decisión de no permitir que sus vidas fueran controladas por instituciones gubernamentales paternalistas, asociaciones benévolas o familiares con buenas intenciones. Este deseo tan sencillo y tan digno de que un ser humano exija su derecho a asumir la responsabilidad de su propia vida, se cristalizó en una serie de principios que se extendieron en los años 80 y 90 por la mayoría de los países del mundo a través de Centros de Vida Independiente. Actualmente, los principios del MVI son defendidos por todo el mundo, y,

según la LIO, “constituyen la trama” sobre la cual se basa esta nueva Ley.

PRINCIPIOS

En abril de 2003 se celebró en Tenerife el primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente durante el cual se elaboró el Manifiesto de Tenerife que proclamaba una serie de principios, los cuales, juntos con los principios promulgados por la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), se resumen en lo siguiente:

- Trabajar con y financiar las organizaciones representantes de las personas con discapacidad para tomar decisiones que afectan sus vidas;
- Establecer un sistema de pagos directos para asistencia personal que permita a las personas con discapacidad dirigir sus propias vidas;
- Proporcionar la financiación necesaria para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus libertades básicas;

- Conferir a las personas con discapacidad el control sobre los servicios relacionados con la discapacidad y la vida independiente;
- Rechazar la institucionalización, la segregación y la discriminación de las personas con discapacidad, tanto en la vivienda como en el ámbito laboral, salvo en situaciones excepcionales.

A primera vista parece que la LIO satisface el primer principio dado que el Artículo 15 contempla la ‘Participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias’, y, en concreto, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) participó en la elaboración de la LIO. Pero, haciendo un análisis más profundo, se ve claramente que el CERMI no es un representante válido de las personas con discapacidad por tres motivos. Primero, en España las personas con discapacidad representadas por asociaciones no llegan al 7,5% (2), por lo cual es dudoso que el CERMI pueda pre-

sumir de representarlos dado que, como máximo, representa una pequeña minoría. Pero, más preocupante, es que la financiación de casi todas las asociaciones representantes de personas con discapacidad depende del gobierno, lo cual crea la apariencia de que dichas asociaciones no pueden defender los derechos de las personas con discapacidad con todo el rigor necesario. Y tercero, es significativo que ni el CERMI ni ninguna asociación española está legitimada para reivindicar los principios del MVI (3). No obstante, existe la percepción de que el CERMI representa a las personas con discapacidad. Esta percepción dio lugar a la siguiente intervención por el señor Antero Ruiz López del Grupo Parlamentario Federal de Izquierda Unida en el debate sobre las enmiendas del proyecto de la LIO:

Para Izquierda Unida este proyecto de ley no es satisfactorio, ya que su contenido es mucho más limitado e impreciso que lo que refleja su propia denominación. Pero dado que fue en cierta medida negociado por la Administración con el CERMI y el movimiento asociativo de personas con discapacidad, el Grupo parlamentario Federal de Izquierda Unida no presentó enmienda a la totalidad para que no se entendiera como un rechazo global a un proyecto de ley que supone un cierto avance sobre la situación actual y que recoge determinadas reivindicaciones del movimiento asociativo.

La percepción errónea de que el CERMI defendía los derechos de las personas obstaculizó que Izquierda Unida defendiera dichos derechos. Es, por lo tanto, cuestionable, más bien, dudoso que las personas con discapacidad fueron realmente defendidas en el desarrollo de la LIO.

Desde el principio, el MVI siempre ha considerado especialmente importante el establecimiento de un sistema de pagos directos para asistencia personal que permita a las personas con discapacidad dirigir sus propias necesidades básicas. Esto se debe a que muchos de los fundadores tuvieron que sufrir las indignidades y humillaciones inherentes en vivir de forma institucionalizado. Actualmente el sistema de ayuda domiciliaria se basa en que las personas con discapacidad tengan que depender prin-

cialmente de familiares, cónyuges y amigos; en algunos casos se institucionaliza estas personas en centros o residencias; y en otros casos los ayuntamientos, a veces con la colaboración de asociaciones de personas con discapacidad, ‘mandan’ asistentes al domicilio de las personas discapacitadas. El gobierno reconoce que es necesaria “la elaboración de una política integral de atención a la dependencia en la que quede claramente definido el papel que ha de jugar el sistema de protección social en su conjunto”(4)

Desgraciadamente, la LIO realmente no aborda esta reivindicación tan emblemática del MVI.

En 1982, uno de los pocos logros de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) fue el establecimiento de un subsidio mínimo, el cual fue el precursor de la Pensión No Contributiva. El MVI considera que una pensión digna y la posibilidad de poder acceder a una vivienda son principios esenciales. La LIO, sin embargo, ni siquiera menciona este problema tan insuperable y tan desesperante para las personas con discapacidad, es absolutamente inútil hablar de ‘vida independiente’ mientras las pensiones no contributivas se mantienen en 268 € al mes.

CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE

El MVI contempla un modelo de servicios relacionados con la discapacidad y la vida independiente controlados y gestionados por personas con discapacidad en Centros de Vida Independiente. Por ejemplo, el Centro de Vida Independiente en Dublín (5) ofrece servicios de asesoramiento legal, vivienda, información sobre ayuda domiciliaria, ayudas técnicas, transporte, etc. Estos Centros proporcionan una red de apoyo imprescindible para las personas con discapacidad que buscan vivir de forma ‘independiente’. La LIO, de nuevo, no plantea este modelo.

Finalmente, el MVI rechaza la institucionalización, la segregación y la discriminación de las personas con discapacidad. Aunque la LIO presume de defender los derechos de las personas con discapacidad, en ninguna parte de la LIO se renuncia al sistema de institucionali-

zación de dichas personas. Es de mencionar que la definición de discriminación, directa e indirecta, y su rechazo está bien redactado, pero el hecho de que no exista el régimen sancionador y que la LIO no imponga sanciones en el caso de que el régimen sancionador no se remita en el período de dos años contemplado por la Ley, emascula su posible eficacia. Más grave es que la LIO permite unos plazos de 17 años para la eliminación de barreras arquitectónicas en el transporte, servicios y edificios existentes, lo cual en realidad es una amnistía para poder discriminar durante un período desmesuradamente, arbitrariamente e innecesariamente largo, lo cual convierte la LIO en una ‘ley mani-fiesto’(6):

Su característica más expresiva es ser una simple proclama política, incorporada a los programas por necesidades electorales, ejecutada para satisfacer normativamente dichos programas.... Son, en fin, leyes proclama, aprobadas sin ninguna intención de ejecutarlas.

En conclusión, la LIO no cumple con los principios del MVI, por lo cual el uso del término ‘Vida Independiente’ es ilegítimo. Peor aún, la LIO, sin el apoyo de los partidos de la oposición que impedirán su desarrollo en las Comunidades Autónomas que controlan, está condenada a un mortinato.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Artículo 2.a. Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. 2003.
- (2) Estudio realizado por el Colectivo loé sobre ‘La Inserción Laboral de las Personas Con Discapacidad’. 2003.
- (3) Página web de la Red Europea de Vida Independiente.
<http://www.enil.eu.com/documents/statute.htm>. 2003.
- (4) Pacto de Toledo. 2003. Recomendaciones Adicionales B.3. Página 46.
- (5) Página web del Centro de Vida Independiente, Dublín.
<http://www.dublincil.org/default2.htm>. 2003.
- (6) Santiago Muñoz Santiago. Código de las Minusvalías. 1989. Distribuciones de la Ley. Introducción.

Entrevista

LOLI ENRIQUE

MADRE DE HIJO AUTISTA Y VICEPRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ANTARES

“Lo importante es el derecho de cada persona a tener la mejor vida posible y a desarrollarla al máximo con el recurso adecuado”

Madrid / Mabel Pérez-Polo Gil

Loli tuvo un accidente de bicicleta a los 16 años que le dejó como secuela una paraplejía. Tres años ingresada en un Centro de Rehabilitación, de los que medio permaneció en cama sin poderse mover, y dos años en silla de ruedas no fueron suficientes para minar el espíritu de esta mujer de cuarenta y cuatro años, que a los veinte salió del Centro con una muleta dispuesta a comerse el mundo. Una etapa de la que conserva un “recuerdo muy bonito” porque siempre —asegura— “conté con los apoyos y recursos necesarios en mi entorno y en mis circunstancias”.

Los recursos... un lema que iba a dirigir su futuro. Siempre pensó que lo importante es el derecho de cada persona a tener la mejor vida posible y a desarrollarla al máximo con recursos adecuados para ser independiente en todos los aspectos de la vida, incluso en ocio y tiempo libre.

Cuando salió del Centro se casó con su “novio de siempre”. Hoy es madre de tres hijos. Rafa, el mayor, de 21 años, está diagnosticado con trastorno del Espectro Autista (TEA), uno de los motivos que le llevaron a crear en 1998 la Asociación ANTARES, de la que es vicepresidenta, centrada en el reto del ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad psíquica de cara a su integración social.

Vida independiente

Discapacitada ella y discapacitado el hijo. Una difícil combinación que supo resolver con eficacia, porque, junto a su marido y sus hijos, se ajustó a su lema: conseguir los recursos necesarios a cada circunstancia. Su hijo hoy, controla esfínteres, coloca su ropa, se levanta de la cama, se ducha, se viste, y pide lo que necesita “con dos palabras”. “Tenemos que enseñar a estas personas, a aprender cosas,



Loli cree con todas sus fuerzas en el Centro de Recursos de Ocio y Tiempo Libre para personas con discapacidad que se pondrá en marcha en la Comunidad de Madrid

es una lucha titánica, pero logras avanzar a base de repetir y repetir. Al final lo consigues y quieres que hagan una vida normal aunque siempre necesitarán ayuda. Pero si es normal que los hijos tengan su colegio, sus amigos y su casa, puedes conseguir lo mismo para tu hijo con discapacidad, si le organizas exactamente el mismo bloque con la mejor vida posible y con un ocio lo más satisfactorio para él”. Añade, “si en casa se puede convivir con él, si se le puede llevar al cine o de tiendas queda la etapa siguiente, la del derecho del hijo a tener su vida independiente, un hogar fuera del nuestro como cualquier otra persona. Así me he planteado la educación de mis hijos. A Rafa, cuando tenga 25 o 26 años, le llegará el momento de vivir con seis o siete amigos en un hogar. Creo que es la vida más confortable para él”. Por eso cree que la futura Ley de Dependen-

Fotos / M.^a Ángeles Tirado Cubas

cia debería llamarse Ley de Independencia, que las personas con discapacidad y los mayores dependientes no deberían incluirse en la misma ley.

Centro de recursos

El centro, este es el próximo reto de Loli, que entra en su tercera y dura etapa de rehabilitación con la gimnasia como prioridad para mantener su cuerpo en movimiento. “La solución es darse cuenta de que hay personas que necesitan otra forma distinta de hacer las cosas, adecuada a cada persona”. Por ello cree con todas sus fuerzas en el Centro de Recursos de Ocio y Tiempo Libre creado por la Asociación ANTARES, que se pondrá en marcha en la Comunidad de Madrid de aquí a tres años. La aprobación del proyecto pergeñado hace tiempo se ha conseguido con la colaboración del Ayuntamiento y de la Comunidad de Madrid y del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, cuyos representantes asistieron a la reunión del 13 de julio de 2004 en la sede del Real Patronato, presidida por la secretaria de Estado de Servicios Sociales Familias, y Discapacidad, Amparo Valcarce y la participación de FEAPS, CERMI y la Universidad de Deusto. Esta última hizo en el 2000 el primer estudio sobre necesidades de ocio del colectivo con discapacidad psíquica y su viabilidad en un centro de recursos, en colaboración con el IMSERSO. La conclusión fue que no existe oferta y sí mucha demanda. “Por eso crear un centro piloto abierto, con biblioteca, centro de formación, piscina, teatro con la Asociación “Proyecto Catarsis”, y residencia, entre otros, va a permitir entregar unas sinergias nuevas. No será un centro segregado, queremos un centro abierto. Si no conseguimos esa puerta de acercamiento a la Comunidad estamos cerrando las puertas a las demás”.

Las ONG'S tienen la palabra

La Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, se crea el 11 de mayo de 2001. Nace por iniciativa de cuatro personas –padres de pacientes diagnosticados del Síndrome de Tourette– apoyadas en otras asociaciones existentes en España, como la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, ASTTA, quien ayuda, asesora y anima a los promotores de AMPASTTA. También se toma contacto con la Asociación Nacional de Pacientes con Tourette y Trastornos Asociados, APTT, con sede en Barcelona (la más antigua con veinte años de existencia).

En esta primera etapa de tramitación administrativa, divulgación en medios de difusión; la radio, la televisión, jornadas informativas, creación de un boletín, búsqueda de profesionales, contacto con las administraciones, creación de una página web, etc..., va creciendo el número de asociados. Poco a poco hemos pasado a estar cercanos a la centena de asociados.

LOGROS RECIENTES

Este último año se han alcanzado objetivos importantes: disponer de una sede; crear un grupo de autoayuda; realizar un programa piloto de estudio e intervención psicosocial, subvencionado por la Fundación La Caixa; llevar a cabo a través del IMSERSO, el 2º Congreso Nacional de Síndrome de Tourette, celebrado los días 25 y 26 de junio de este año; la publicación de una guía para familia sobre el Síndrome de Tourette, asimismo subvencionada por el IMSERSO, con motivo del Año Europeo de la Discapacidad.



AMPASTTA



ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES CON SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS

Pilar Peña Vázquez
PRESIDENTA

Partiendo de una idea surgida en el grupo de autoayuda, se ha ido formando un grupo de jóvenes que se reúnen periódicamente para compartir sus experiencias, ocio y salidas, con un buen resultado de “autoterapia”.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE TOURETTE?

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico heredado caracterizado

por movimientos involuntarios repetidos y sonidos vocales (fónicos) incontrolables que se llaman tics. En algunos casos, tales tics incluyen palabras y frases inapropiadas, que es lo que se llama Tourette puro o Tourette completo.

CAUSA

Aunque la causa fundamental del ST es desconocida, la investigación actual sugiere que hay una anomalía en los

genes afectando el metabolismo de los transmisores cerebrales como la dopamina, serotonina y noropinefrina. Los neuro transmisores son productos químicos en el cerebro que llevan las señales de una célula nerviosa a la otra.

DIAGNÓSTICO

Por lo general, el ST se diagnostica observando los síntomas y evaluando el historial familiar. En la diagnosis del ST, los tics motores y fónicos deben estar presentes por lo menos un año. Se pueden estudiar estudios de neuroimágenes, como imágenes de resonancia magnética (IRM), tomografía computarizada (TC) y escáner electroencefalográfico, o distintas pruebas de sangre para excluir otras condiciones que se puedan confundir con ST. Sin embargo, la diagnosis es clínica. No hay pruebas de sangre y u otras pruebas de laboratorio que puedan certificar este trastorno.

TRATAMIENTO

En el caso de que los síntomas no incidan en el normal desarrollo de la actividad cotidiana, los afectados leves no precisan medicación. No obstante, hay medicamentos disponibles para ayudar a los pacientes cuando los síntomas sí que producen interferencias en su vida normal, como pueden ser los neurolépticos, sedantes o benzodiazepinas.

En todo caso, el tratamiento de la mayor parte de los trastornos asociados recibe una mejor respuesta con terapias educacionales y cognitivas conductuales.

OBJETIVOS

- **Divulgar ante la opinión pública, medios de comunicación, estamentos políticos, sociales, educativos y sanitarios las características del Síndrome de Tourette, con objeto de conseguir una sensibilización social que coadyuve a la mejor integración de los afectados.**
- **Promover y promocionar la investigación científica y clínica en aras de conseguir la curación de los afectados y mejorar su calidad de vida.**
- **Constituirse como portavoz colectivo de los afectados y ostentar su representación ante las instancias políticas, sociales o judiciales, así como ejercitar el derecho de petición conforme a las disposiciones legales vigentes.**
- **Informar y orientar a los afectados y sus familias, objetivo que se integra en el servicio concedido por la consejería de Familia y Servicios Sociales a AMPASTTA.**
- **Ayudar, acompañar, asesorar y alentar a los pacientes y sus familias.**
- **Procurar una mejor calidad de vida a los afectados, remitiéndolos a los profesionales adecuados en cada caso concreto.**
- **Hacer un seguimiento individual de los afectados con necesidades especiales.**
- **Conseguir que el principio de autoayuda se haga realidad, mediante programas concretos.**

AMPASTTA
C/ Cea Bermúdez, 14-a, 6º-I
28003 MADRID
Tels: 639 13 03 23/639 13 33 53



I Congreso La salud mental es cosa de todos

Organiza:



Con la colaboración de:



Valencia 10-11-12 de noviembre 2004

Secretaría Técnica

Presencia Internacional

congreso@presencia-inter.com

Tlfno: 915 310 600 Fax: 915 310 541

C/ Fuencarral, 86 - 3º A 28004 - Madrid