

Minusval

MINISTERIO DE EDUCACIÓN, POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE
Secretaría de Estado de Política Social



Número 168 - AÑO 2008
Marzo-Abril



Reportaje
ESPÍNA BÍFIDA,
PREVENCIÓN
E INVESTIGACIÓN

Enfermedad de Alzheimer

**CONVOCADOS LOS
PREMIOS IMERSO
INFANTA CRISTINA 2008**

**Observatorio
ENTRA EN VIGOR
LA CONVENCION SOBRE
LOS DERECHOS DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

ESPECIAL NUEVO GOBIERNO



MERCEDES CABRERA,
MINISTRA DE
EDUCACIÓN,
POLÍTICA SOCIAL
Y DEPORTE

AMPARO VALCARCE,
SECRETARIA DE
ESTADO DE
POLÍTICA SOCIAL



Convocados los Premios **IMERSO** INFANTA CRISTINA **08**

PREMIOS

- Premio al Mérito Social
- Premio a las Experiencias Innovadoras
- Premio a Estudios e Investigaciones Sociales
- Premio I+D+i en Nuevas Tecnologías y Ayudas Técnicas
- Premio de Comunicación: Prensa, Radio, Televisión y Página WEB

BASES

Publicadas en el BOE núm. 62 (12 de marzo de 2008)

CANDIDATOS

Personas físicas o jurídicas, públicas o privadas, de nacionalidad española o de los países iberoamericanos de habla hispana

PLAZO DE ADMISIÓN

30 de junio de 2008

Avda. de la Ilustración, s/n
con vuelta a Ginzo de Limia, 58
28029 Madrid
Tels.: 900 40 60 80 / +34 913 638 909 / 17 / 16
www.seg-social.es/imserso





EDITA:
Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL:
Natividad Enjuto García,
Juan Carlos Ramiro Iglesias,
Ignacio Robles García,
Pablo Cobo Gálvez,
M.ª Ángeles Aguado Sánchez,
M.ª Luz Cid Ruiz
Jose Carlos Fdez. Arahuetes,
Jesús Zamorro Cuesta.

DIRECTOR:
Jesús Zamorro Cuesta

REDACCION:
M.ª Cristina Fariñas Lapeña,
Milagros Juárez Bustos.

SECRETARIA DE REDACCION:
Concha Largo Rodríguez.

DISEÑO Y DIAGRAMACION:
Juan Ramón Aguirre Artigas.

FOTOGRAFÍA:
M.ª Ángeles Tirado Cubas.

CORRESPONSALES EN ESPAÑA:

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

CORRESPONSALES EN IBEROAMERICA:

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

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

FOTOMECANICA:
ESPACIO Y PUNTO.

IMPRIME:
ALTAIR QUEBECOR.

DISTRIBUYE:
MEYDIS.

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

NIPO: 216-08-008-8.

TIRADA: 34.000 ejemplares.

MinusVal Sumario/168

MARZO-ABRIL 2008 / AÑO XXXIV



NUESTRA PORTADA

La enfermedad de Alzheimer, que afecta a unos 25 millones de personas en el mundo, se caracteriza principalmente por la aparición lenta de síntomas que evolucionan a lo largo de los años. Se trata de una enfermedad degenerativa de las células cerebrales –las neuronas– de carácter progresivo y de origen desconocido que afecta a más de 300.000 personas en España, de las cuales más de 4.000 son menores de 65 años. Se aprecia una clara tendencia de aumento del número de casos, que debe conllevar mejoras en los tratamientos y nuevos progresos en la investigación, lo que abre una puerta a la esperanza.

4

Notas

5

Editorial

6/9

Especial

Nuevo Gobierno en España

10/16

Observatorio

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU

Integración laboral y síndrome de Asperger

Web recomendadas

Estudios y publicaciones

17/36

Dossier

Enfermedad de Alzheimer

37

Medios de apoyo a la comunicación oral

38/40

Entrevista

*Emilio Marmaneu Moliner
Presidente de CEAFA*

41/42

Díptico cultural

43/59

Noticias

60/61

Nuevas Tecnologías

62-65

Reportaje

Espina bífida: prevención e investigación

66

Las ONG's tienen la palabra

Federación de Asociaciones de Retinitis Pigmentaria de España (FARPE)



6 **Nuevo Gobierno de España**



10 **Convención de la ONU**



17 **Enfermedad de Alzheimer**



62 **Espina bífida**

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

DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD
Pº de la Castellana, 67 (Planta 6ª del Ministerio de Fomento). 28071 Madrid. Teléfono: +34 913 637 177.
Fax: +34 913 637 245. Correo-e: gdiscapacidad@mtas.es

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

EDICIÓN ÍNTEGRA EN PDF

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

<http://sid.usal.es>

Marzo/Abril 2008

MinusVal | 3

Notas

Agenda

VIII Curso Magistral sobre "Mujer, Discapacidad y Violencia"

FECHA: 14, 15 y 16 de mayo
LUGAR: Valencia
INFORMACIÓN: 96-391-97-64

XI Jornadas Estatales de Terapia Ocupacional. "Nuevas Tecnologías, Accesibilidad y Diseño Universal"

FECHA: 30 y 31 de mayo
LUGAR: Salón de actos del IMSERSO. Madrid
INFORMACIÓN: APETO. 91-553-56-08

AVANTE 2008. Salón para la Autonomía Personal y la Calidad de Vida

FECHA: del 5 al 7 de junio
LUGAR: Barcelona
INFORMACIÓN: 902-23-32-00 y 93-233-20-00

Conferencia Europea de la Red EdeAN, European Desing for All e-Accessibilly Network, bajo el lema "Trabajar en Red para una Sociedad de la Información Inclusiva"

FECHA: 12 y 13 de junio
LUGAR: León
INFORMACIÓN: IMSERSO-CEAPAT. 91-363-48-02 y 91-363-48-12

XIX Jornadas Nacionales y X Internacionales de Hidroterapia y Actividad Acuática Adaptada (Parálisis Cerebral, Síndrome de Down y otras discapacidades)

FECHA: del 13 al 19 de julio
LUGAR: Sanlúcar de Barrameda. Cádiz
INFORMACIÓN: 956-36-30-50



Convocados los premios Reina Sofía 2008

Accesibilidad universal de municipios

Los premios tienen una dotación máxima de 45.000 euros y su finalidad es premiar a los municipios que han desarrollado una labor continuada en mejorar su accesibilidad en el medio físico, la educación, el ocio, la cultura, el deporte, el transporte, el turismo y las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación.

MADRID / MINUSVAL

El Boletín Oficial del Estado del pasado 27 de marzo publicó la Resolución de 29 de febrero 2008, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se convoca la concesión de los Premios Reina Sofía 2008 de Accesibilidad Universal de Municipios. El objetivo de estos premios es recompensar a los municipios preocupados por la accesibilidad y que han desarrollado mejoras

continuas para que las personas con discapacidad puedan acceder sin obstáculos que se lo impidan al entorno físico y a cualquier actividad social.

Las labores de accesibilidad del municipio deben haber sido llevadas a cabo en un período de tiempo no inferior a cinco años. Podrán concurrir a los premios todos los Ayuntamientos de España en las siguientes categorías y premios:

- Ayuntamientos de hasta 10.000 habitantes: 15.000 euros.

- Ayuntamientos entre 10.001 y 100.000 habitantes: 15.000 euros.
- Ayuntamientos de 100.001 habitantes en adelante: 15.000 euros.

De la dotación máxima de premios, el Real Patronato Sobre Discapacidad subvenciona el cincuenta por ciento; es decir, 22.500 euros.

El plazo para la presentación de solicitudes es de cuarenta y cinco días naturales contados a partir del día siguiente al de la publicación de la convocatoria en el Boletín Oficial del Estado.

PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Su finalidad es recompensar la tarea continuada de investigación científica o de un trabajo sanitario programado y evaluado científicamente cuyos resultados merezcan esta distinción.

MADRID / MINUSVAL

El Boletín Oficial del Estado del pasado 31 de marzo publicó la Resolución del Real Patronato sobre Discapacidad para la convocatoria de los Premios Reina Sofía 2008 de prevención de la discapacidad en régimen de concurrencia competitiva.

El objetivo de estos galardones es premiar una labor continuada, llevada a cabo en un período de tiempo no inferior a diez años, de investigación científica o de trabajo sanitario programado y evaluado científicamente cuyos resultados merezcan este reconocimiento.

Pueden concurrir a este premio, todas las personas físicas y jurídicas de España y demás países de habla hispana, más Brasil y Portugal, que deben ser nacionales de alguno de los Estados mencionados. Además, deben ser autores o gestores, personales o institucionales, de los trabajos constitutivos de las candidaturas solicitantes.

Respecto a la cuantía, Los Premios Reina Sofía 2008 de Prevención de la Discapacidad dispondrán de dos dotaciones de 48.080,97 euros cada una, destinadas, una a la candidatura española, y otra a la candidatura de los otros países que resulte galardonada.

La solicitud de participación en la convocatoria deberá ir acompañada de una Memoria explicativa, por duplicado, del conjunto de investigaciones y trabajos por los que se opta a los premios, y el plazo de presentación es de sesenta días naturales contados a partir del día siguiente de la publicación de la convocatoria en el Boletín Oficial del Estado.



Editorial

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos de conducta. Se caracteriza, en su forma típica, por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas, las neuronas, mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian.

ALZHEIMER, UNA PANDEMIA SILENCIOSA

No se sabe con seguridad cuál es la causa del mal de Alzheimer. La edad avanzada es el principal factor de riesgo de la enfermedad de Alzheimer, ya que es un hecho cierto que a mayor edad existe mayor número de casos. Según la OMS, casi todos los cálculos de prevalencia de demencia en la población mayor de 65 años se sitúan entre el 5 y el 8 por ciento, mientras que el riesgo acumulado de presentar demencia a los 80 años, se estima entre el 15 y el 25 por ciento.

En los últimos tiempos se ha producido un aumento progresivo del número de casos en todo el mundo y hoy en día se sabe mucho más de la enfermedad que hace, por ejemplo, diez años. El Alzheimer es un tema prevalente en investigaciones de todo el mundo y, sin embargo, a pesar de todo el conocimiento generado, todavía no se han descubierto ni sus orígenes ni su tratamiento.

Las diferentes medicaciones que se recetan para las personas afectadas no curan la enfermedad, pero “alivian” otro tipo de síntomas asociados a la misma, tales como agitaciones, depresiones, problemas respiratorios, nutricionales, de eliminación intestinal, problemas de la piel, etc.

Es difícil encontrar consuelo en el futuro cuando el cuidador y la persona a la que tanto quiere

están atrapados en el presente por las garras de la enfermedad de Alzheimer. No existe ningún remedio a la vuelta de la esquina, nada que prometa un cambio radical en sus vidas. Sin embargo existen signos de que se está produciendo un proceso gradual en múltiples direcciones del que posiblemente se beneficien los futuros enfermos.

En las páginas del Dossier de Minusval nos hacemos eco de las nuevas investigaciones sobre la naturaleza, las causas y el tratamiento, farmacológico y no farmacológico de esta enfermedad, así como del desarrollo de servicios y centros para las personas afectadas y sus cuidadores.

Grandes investigadores de nuestro país, profesionales médicos y expertos en Alzheimer y, desde luego, desde la propia Administración como se demuestra en el caso del Centro de Referencia Estatal de Salamanca, que dentro de poco abrirá sus puertas, siguen realizando grandes esfuerzos en la lucha contra esta enfermedad.

Además, el IMSERSO impulsará las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promoverá otras líneas que se desarrollarán en diversas universidades y centros de investigación de ámbito estatal e internacional. Se trata de ofrecer un servicio que posibilite a los expertos el trabajo en red, que permita el desarrollo y la transferencia del conocimiento sobre estas enfermedades y su adecuado tratamiento interdisciplinar.

La alta incidencia de enfermedad de Alzheimer y las alarmantes previsiones de incremento en los próximos años, conforme aumenta nuestra expectativa de vida, hacen necesario avanzar por un lado en la búsqueda de respuestas y soluciones globales a la problemática que esta enfermedad plantea.

Adivinar el futuro con una bola de cristal es muy difícil en el terreno de la investigación médica, pero iniciativas como las que se reflejan en las páginas de esta revista nos hacen pensar que el proceso de solución va por buen camino.



El presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, preside el primer Consejo de Ministros

PRIMER EJECUTIVO CON MÁS MUJERES QUE HOMBRES

José Luis Rodríguez Zapatero, prometió su cargo ante el Rey el 12 de abril en el Palacio de la Zarzuela. Tras dar a conocer a su Majestad la composición de su Gobierno acudió a La Moncloa para hacerla pública en conferencia de prensa. El nuevo Ejecutivo es el primero en la historia de nuestro país que cuenta con más mujeres que hombres, nueve frente a ocho, y también el primero en el que la cartera de Defensa la ocupa una mujer, Carme Chacón, hasta ahora ministra de Vivienda.

Madrid / MINUSVAL

Durante la celebración del discurso de investidura, el presidente del Gobierno se comprometió a mantener un ambicioso plan social, iniciado ya durante la legislatura anterior. "Ha llegado el momento —apuntó Zapatero— de desarrollar al máximo la Ley de Dependencia con el fin de atender a aquellas personas que no pueden valerse por sí mismas".

Las principales promesas realizadas por el presidente del Gobierno fueron las relativas a las políticas sociales, entre las

que se incluyen, además de la atención a 650.000 personas dependientes este año, elevar más de un 38 por 100 el presupuesto de la Ley de Dependencia para 2009 hasta alcanzar los 1.200 millones de euros.

El nuevo Ejecutivo lo componen dos Vicepresidencias y quince Ministerios. Dos Departamentos Ministeriales son de nueva creación —Ciencia e Innovación e Igualdad— y tres cambian de denominación —Educación, Política Social y Deporte; Trabajo e Inmigración y Medio Ambiente, Medio Rural y Marino—.

María Teresa Fernández de la Vega y Pedro Solbes se man-

tienen en las Vicepresidencia Primera y Segunda, respectivamente.

Miguel Ángel Moratinos, Mariano Fernández Bermejo, Alfredo Pérez Rubalcaba, Magdalena Álvarez, Elena Salgado, César Antonio Molina y Bernat Soria se mantienen en sus respectivas carteras.

Carmé Chacón pasa a Defensa, Elena Espinosa asume Medio Ambiente y Mercedes Cabrera Política Social.

Hay cinco incorporaciones: Celestino Corbacho, Miguel Sebastián, Beatriz Corredor, Cristina Garmendia y Bibiana Aído.



NUEVO EJECUTIVO



Presidente del Gobierno

José Luis Rodríguez Zapatero



Vicepresidenta Primera, Ministra de la Presidencia y Portavoz

María Teresa Fernández de la Vega Sanz



Vicepresidente Segundo y Ministro de Economía y Hacienda

Pedro Solbes Mira



Ministro de Asuntos Exteriores y Cooperación

Miguel Ángel Moratinos Cuyaubé



Ministro de Justicia
*Mariano
Fernández Bermejo*



Ministra de Defensa
*Carme
Chacón Piqueras*



Ministro del Interior
*Alfredo
Pérez Rubalcaba*



Ministra de Fomento
*Magdalena
Álvarez Arza*



**Ministra de Educación,
Política Social y Deporte**
*Mercedes
Cabrera Calvo-Sotelo*



La vicepresidenta primera del Gobierno presidió la toma de posesión **Mercedes Cabrera, ministra de Educación, Política Social y Deporte**

La ministra de Educación, Política Social y Deporte, Mercedes Cabrera, tomó posesión de su cartera el 14 de abril de 2008 en un acto presidido por la vicepresidenta primera del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega, tras haber prometido el cargo ante S.M. el Rey horas antes en el Palacio de la Zarzuela.

Madrid / MINUSVAL

El nuevo Ministerio tiene como objetivo la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia educativa, de formación profesional y de deporte, así como la dirección de las políticas de cohesión e inclusión social, de familias, de protección del menor y de atención a las personas dependientes o con discapacidad. “Asumo mi nueva cartera con ilusión renovada y con la responsabilidad de llevar adelante un gran proyecto”, afirmó la Ministra en

el acto de toma de posesión.

Mercedes Cabrera indicó que el bienestar de los ciudadanos será una prioridad de su gestión y mostró su intención de “defender las políticas destinadas a promover las condiciones de igualdad en el acceso a los bienes y servicios públicos; políticas que garanticen y refuercen la cohesión de nuestra sociedad”.

El Ministerio de Educación, Política Social y Deporte se sitúa en el eje central de las prioridades del Gobierno, con los objetivos de “consolidar –señala Mercedes Cabrera– un nuevo modelo de

progreso y crecimiento, asentado sobre una formación de calidad para todos los ciudadanos y los derechos que consideramos esenciales para todos”.

REFORZAR LA COHESIÓN SOCIAL

La misión del nuevo Ministerio también pasa por defender políticas destinadas a promover las condiciones de igualdad en el acceso a los bienes y servicios públicos para garantizar y reforzar la cohesión social. “Queremos una sociedad que destierre cualquier discriminación”.

Por último, la Ministra puso el deporte, “fuente de disfrute personal y colectivo”, como ejemplo de que los esfuerzos conducen a recompensas y a gratificantes resultados. El deporte forma parte del bienestar, y es el bienestar de nuestros ciudadanos, su tranquilidad y sus derechos lo que nos preocupa”, concluyó la ministra.

Mercedes Cabrera nació en Madrid, el 3 de diciembre de 1951. Está casada y tiene dos hijos. Es Doctora en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad Complutense de Madrid y desde 1996 Catedrática de Historia del Pensamiento y de los Movimientos Sociales y Políticos en la Universidad Complutense.

Es miembro del Consejo Rector de la Fundación Pablo Iglesias y Presidenta de la Asociación de Amigos de la Residencia de Estudiantes.

Fue Ministra de Educación y Ciencia entre abril de 2006 y abril de 2008. Previamente, había ocupado la presidencia de la Comisión de Educación y Ciencia del Congreso de los Diputados.

Entre sus numerosos libros y publicaciones destacan “La patronal en la II República. Organizaciones y Estrategia (1931 - 1936)”, “Con luz y taquígrafos. El Parlamento en la restauración (1913 - 1923)” y “El poder de los empresarios. Política y economía en la España contemporánea 1875 - 2000”.

NUEVO EJECUTIVO



Ministro de Trabajo e Inmigración
Celestino Corbacho Chaves



Ministro de Industria, Turismo y Comercio
Miguel Sebastián Gascón



Ministra de Medio Ambiente, Medio Rural y Marino
Elena Espinosa Mangana



Ministra de Administraciones Públicas
Elena Salgado Méndez

Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Política Social

La secretaria de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, Amparo Valcarce, dirige un departamento incardinado en el Ministerio de Educación, Política Social y Deportes que dirige Mercedes Cabrera.

Valcarce, artífice de la implementación del Sistema Nacional de la Dependencia, asume las funciones de atención a la dependencia, además de las políticas públicas de familias y discapacidad, de las que ya era competente durante la pasada legislatura.

La toma de posesión tuvo lugar el 17 de abril en un acto solemne y multitudinario celebrado en el nuevo Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Valcarce, que fue presentada por la titular del Ministerio, Mercedes Cabrera, como alguien que llega con el importante aval de su gestión como secretaria de Estado en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, señaló que “es un honor participar en un Gobierno que sitúa la Política social como prioritaria, como uno de los hitos del presidente Zapatero, y compartir el que se haya puesto en primera línea de la agenda como cuarto pilar del Estado del Bienestar”. Su nombramiento supone una continuidad a

lo realizado durante los anteriores cuatro años, que ahora se reafirma como una de las apuestas del presidente del Gobierno en materia de desarrollo social.

Nacida el 24 de enero de 1956 en Fabero del Bierzo (León), casada, con una hija,

Valcarce es Licenciada en Geografía e Historia por la Universidad de Oviedo. Profesora Agregada de Bachillerato, Catedrática de Geografía e Historia e Inspectora de Educación. Ha sido Directora de Instituto de Bachillerato e Inspectora

Jefe Provincial de Educación. Diputada Nacional por el PSOE por León al Congreso de los Diputados, pertenece a la Comisión Política del PSOE y al Comité Federal del PSOE. Desde abril de 2004 era Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad.

En el mismo acto, presidido por la ministra de Educación, Política Social y Deporte, Mercedes Cabrera, también tomaron posesión de sus cargos la secretaria de Estado de Educación y Formación, Eva Almunia; el presidente del Consejo Superior de Deportes, Jaime Lissavetzky; y la subsecretaria del Ministerio, Mercedes López Revilla. Juntos conforman el nuevo equipo de un Ministerio en el que “los ciudadanos son los protagonistas y donde vamos a trabajar para ofrecerles el futuro que nos exigen y que merecen. Para ofrecerles a todos una educación de calidad, para asegurarles a todos la plena igualdad de oportunidades y para garantizarles su bienestar”, subrayó la ministra.



Amparo Valcarce en el acto de toma de posesión como secretaria de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad



Ministro de Cultura
César Antonio
Molina Sánchez



**Ministro de Sanidad
y Consumo**
Bernat Soria Escoms



Ministra de Vivienda
Beatriz
Corredor Sierra



**Ministra de Ciencia
e Innovación**
Cristina
Garmendia Mendizábal



Ministerio de Igualdad
Bibiana
Aído Almagro

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

La Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad entra en vigor el 3 de mayo de 2008, tras haber sido ratificada por una veintena de países. Un tratado que, tal y como ha declarado la ministra de Educación, Política Social y Deporte, Mercedes Cabrera, “España ha impulsado desde el primer momento y que supone un paso de gigante para el reconocimiento y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”.

MADRID / *Cristina Fariñas*

La libertad, la justicia y la paz en el mundo son bases en los que se fundamenta esta Convención, principios recogidos en la Carta de las Naciones Unidas.

Reconoce que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades anunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole.

Este pacto considera a las personas con discapacidad como sujeto de derechos y no a las que hay que aplicar medidas asistencialistas. En la elaboración de este documento, también hay que destacar que participaron las organizaciones de personas con discapacidad, con voz pero sin voto.

En este documento se plasma la observación de la preocupación de que las personas con discapacidad siguen

**Entra en vigor
el 3 de mayo de 2008**

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



La secretaria de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, Amparo Valcarce; el director general de Naciones Unidas, Arturo Laclaustra, y la vicepresidenta del CERMI, María Teresa Lasala, durante el acto de presentación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el CEADAC

encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo.

Además hay que destacar que la Convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

En el documento se recoge que las mujeres y las niñas con discapacidad pueden estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación.

La Convención es el primer tratado internacional que reconoce los derechos de las personas con discapacidad, “y lo hace en el marco del derecho internacional, con fuerza para reflejarse en las diversas legislaciones nacionales”, señaló Mercedes Cabrera.

Asimismo, la ministra de Educación, Política Social y Deporte enfatizó que “el siete por ciento de los empleados que se incorporan a la Administración General del Estado son personas con discapacidad plenamente competentes para desarrollar su trabajo y por tanto para contribuir como cualquier otro al desarrollo y al bienestar de todos. Esperamos que esto que ya sucede en la Administración, suceda pronto en la empresa privada”.

ACTO DE PRESENTACIÓN

El primer acto de presentación y difusión de la entrada en vigor de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, tuvo lugar en el Centro Estatal de Referencia del Daño Cerebral (CEA-DAC) y fue presentado por la secretaria de Estado de Política Social, Amparo Valcarce; el director general de Naciones Unidas, Derechos Humanos y Organismos Multilaterales del Ministerio de Exteriores y Cooperación, Arturo Laclaustra; y la vicepresidenta del CERMI, Teresa Lasala.

Valcarce, señaló los principales puntos del tratado y afirmó que hay que darlo a conocer y garantizar su cumplimiento, lo que beneficiará a 650 millones de personas en todo el mundo. En este sentido, Valcarce informó de que hay disponible ya una versión del texto en lectura fácil para que las personas con discapacidad intelectual puedan entenderlo mejor.

Al acto de presentación de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad y de su Protocolo Facultativo asistieron también Natividad Enjuto, directora general del IMSERSO; el director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad, Juan Carlos Ramiro, y la directora técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Mercedes Sánchez-Mayoral.

OBJETIVOS

El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El tratado pretende asegurar a todas las personas con discapacidad su plena inclusión en la sociedad, para lo que se debe eliminar toda barrera o restricción material y/o mental que impiden su participación efectiva en la misma.

España se encuentra en la vanguardia internacional en cuanto a legislación y derechos de las personas con discapacidad. Las prioridades de nuestro país en relación a las personas con discapacidad se centran en la integración laboral (a través de la reserva de empleo público), la atención a las personas con discapacidad (a través de la Ley de Dependencia) y la eliminación de barreras arquitectónicas y virtuales que dificultan la vida diaria de las personas con discapacidad (con el Plan Nacional de Accesibilidad o la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal).

Con este tratado, las personas con discapacidad disponen de una herramienta válida que inaugura un marco protector y garantista, inédito en el sistema de la ONU y en el Derecho Internacional. Se cumple con ello también la Declaración de Madrid, aprobada en mayo del 2002, que indicaba que la discapacidad era un asunto de derechos humanos.

La “comunicación” incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitaliza-

PRINCIPIOS GENERALES

Los principios de la Convención son los siguientes:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas;
- La no discriminación; La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como arte de la diversidad y la condición humana;
- La igualdad de oportunidades;
- La accesibilidad;
- La igualdad entre hombre y mujer;
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de sus derechos a preservar su identidad.



Foto de familia tras la presentación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y de su Protocolo facultativo en la sede del Centro Estatal de Referencia de Daño de Cerebral, en Madrid

da y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de la comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso.

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad cuando se necesiten.

EDUCACIÓN Y SANIDAD

En cuanto a la educación, los estados miembros reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida.

Los Estados Firmantes también reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

“NADA PARA NOSOTROS, SIN NOSOTROS”

La Convención de los derechos de las personas con discapacidad, que se constituye bajo el lema; “Nada para nosotros sin nosotros”, es novedosa por varias razones:

- Incorpora todos los derechos, sin hacer distinción entre derechos humanos, políticos, sociales o culturales.
- Todos los derechos deben ser efectivos para las personas con discapacidad.
- Establece temas transversales, como la situación de las mujeres y de los niños con discapacidad.
- Se han establecido mecanismos de control y seguimiento de la aplicación de este instrumento, con el objeto de hacer que goce de una influencia real.

Para más información, la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad se puede consultar en el Boletín Oficial del Estado del 21 de abril del 2008.

En los años 40, Hans Asperger, un médico pediatra vienés, describió un grupo inicial de cuatro chicos que tenían dificultades en la comprensión de las emociones y de los sentimientos de los otros, junto con presencia de habilidades especiales en algunas áreas de interés restringidas e inteligencia normal.

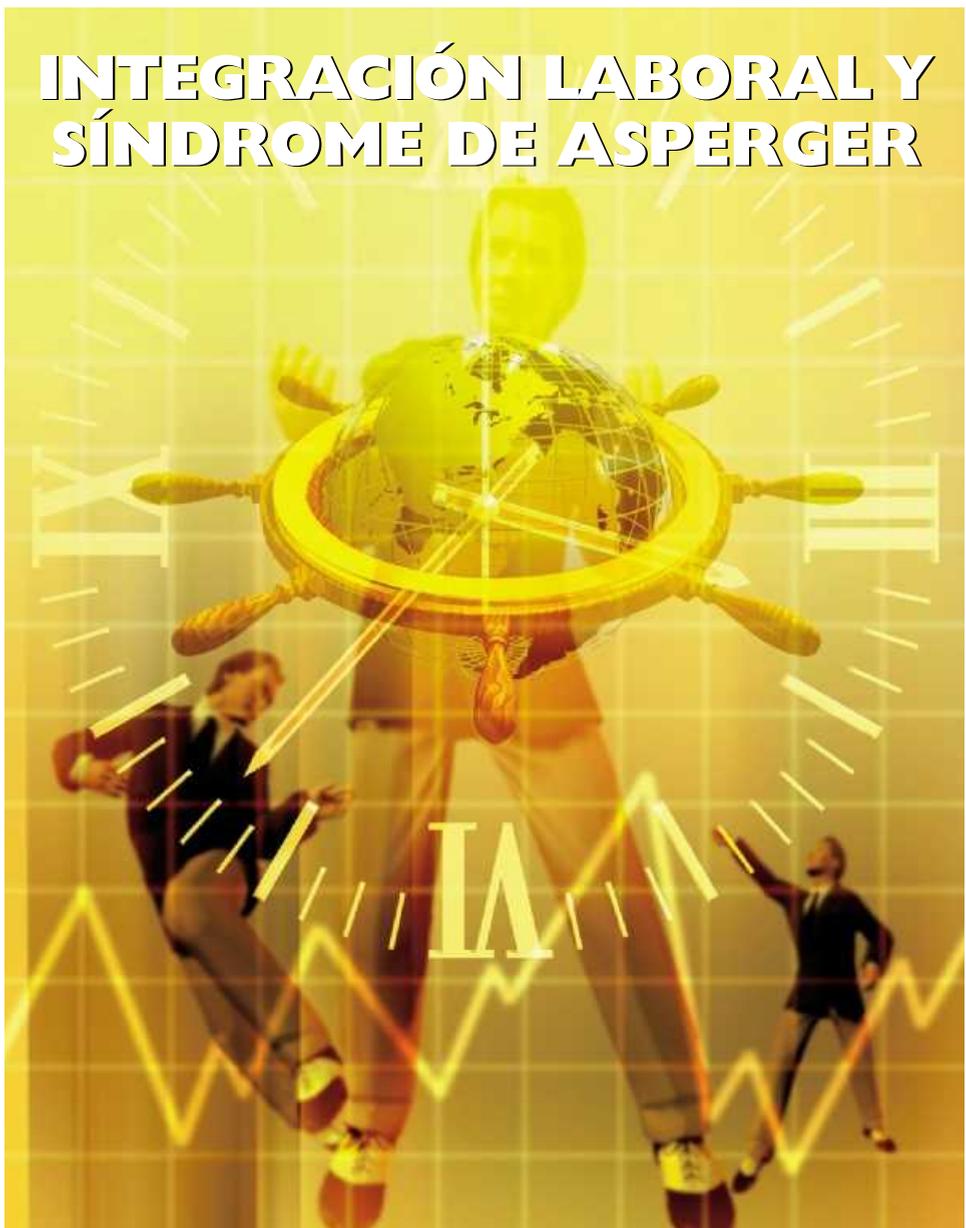
MADRID / Juan Martos
FOTOS / John Foxx y Centro Deletrea

Asperger utilizó el término de "psicopatía autista" para dar cuenta de las características de funcionamiento de estas personas. Sin embargo, su trabajo permaneció durante muchos años sin ser conocido, en gran parte porque fue publicado en alemán coincidiendo en el tiempo con algunos de los momentos más duros de la II Guerra Mundial.

Hasta comienzos de la década de los 80, momento en que la psiquiatra londinense Lorna Wing describió una serie de 34 casos, en niños y adultos, no se empezó a utilizar la denominación de síndrome de Asperger, siendo aceptada como tal en los sistemas de clasificación que son usados para trastornos y enfermedades (Asociación de Psiquiatría Americana y Organización Mundial de la Salud).

El síndrome de Asperger es un trastorno generalizado del desarrollo en el que la disfunción social y la presencia de intereses restringidos ocurre conjuntamente con una inteligencia normal (en muchos casos una inteligencia por encima de lo normal) y habilidades de lenguaje habitualmente intactas.

Hasta qué punto difiere el síndrome de Asperger de lo que se viene en denomi-



nar "autismo de alto nivel de funcionamiento" es algo que precisa de mayor desarrollo de clarificación que nos proporcionará la investigación.

Lo que es evidente es que en los últimos años se han multiplicado no sólo la incidencia del trastorno (las cifras de prevalencia que se manejan se sitúan en un arco que va de 3 a 7 por cada 1000 habitantes), sino también las publicaciones científicas junto con las biografías y experiencias personales de los propios sujetos.

Aún no poseemos suficientes estudios de seguimiento y evolución de las personas con síndrome de Asperger, sin embar-

go, la presencia de buenas habilidades verbales y un nivel de inteligencia normal sugieren posibilidades claras de mejor evolución que la que se observa en las personas con autismo tradicional.

Muchas personas con síndrome de Asperger llevan una vida independiente y podrían mantener un trabajo adecuado a sus posibilidades. Otras se casan y algunas nunca han necesitado atención de profesionales de la salud mental. Además, no es infrecuente que se sospeche de síndrome de Asperger en algunas personas eminentes o figuras muy conocidas (por ejemplo: Newton o Einstein).



Representantes de Fundación Adecco y Deletrea, tras la firma del convenio de colaboración.

ASPECTOS POSITIVOS

Las personas con síndrome de Asperger presentan muchas cualidades y aspectos positivos que pueden constituirse en una indudable ventaja para un adecuado desempeño laboral, sobre todo cuando el trabajo se ajusta a sus intereses y tiene una baja demanda social. Son personas muy sinceras, perfeccionistas en la realización de las tareas que abordan y pueden ser muy competentes en el desempeño de trabajos técnicos (informática, matemáticas, física, ingenierías, etc.).

Todos los esfuerzos que nuestra sociedad realice para dar cabida a las diferencias es, sin duda, un reflejo de lo más humano que caracteriza a nuestra especie. Las personas con síndrome de Asperger pueden y deben beneficiarse de una integración laboral adecuada a sus competencias, y merece la pena realizar ese esfuerzo.

Con esta finalidad, la Fundación Adecco, que atiende a las personas que tienen más difícil encontrar un empleo, y Deletrea, centro especializado en los Trastornos de Espectro Autista, han firmado un convenio de colabora-

ción para tratar de paliar los efectos tan negativos que el desempleo o la precariedad laboral provocan en las personas del extremo alto del continuo autista.

En el acuerdo se contempla poner en marcha cinco becas de empleo con apoyo en las que los beneficiarios del proyecto serán orientados y acompañados por formadores laborales durante la búsqueda de empleo, la formación inicial y la incorporación al puesto de trabajo. Al mismo tiempo, se sensibilizará a las empresas sobre las características de esta discapacidad, garantizando así el éxito en la integración laboral.

DELETREA

Tiene como objetivo mejorar, a partir de distintas actuaciones y servicios, la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro Autista y sus familias. www.deletrea.com

FUNDACIÓN ADECCO

Constituida en julio de 1999, la Fundación Adecco es fruto de la responsabilidad social

que asume la firma Adecco como líder mundial en la gestión de recursos humanos. Su principal objetivo es la inserción en el mercado laboral de aquellas personas que, por sus características personales, encuentran más dificultades a la hora de encontrar un puesto de trabajo.

La Fundación Adecco lleva a cabo programas de integración laboral para:

- Hombres y mujeres de +45 años
- Personas con algún tipo de discapacidad.
- Mujeres con cargas familiares no compartidas o víctimas de violencia de género.
- Ex deportistas y deportistas de alto rendimiento.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE ASPERGER?

Es un trastorno del desarrollo cerebral muy frecuente (de 3 a 7 por cada 1000 niños de 7 a 16 años), que tiene mayor incidencia en niños que niñas.

Ha sido recientemente reconocido por la comunidad científica (Manual Estadístico de Diagnóstico de Trastornos Mentales en su cuarta edición en 1994 de la Asociación Psiquiátrica Americana [DSM-4: Diagnostic and Statistical Manual]), siendo desconocido el síndrome entre la población general e incluso por muchos profesionales.

La persona que lo presenta tiene un aspecto normal, capacidad normal de inteligencia, frecuentemente, habilidades especiales en áreas restringidas, pero tiene problemas para relacionarse con los demás y en ocasiones presentan comportamientos inadecuados.

La persona Asperger presenta un pensar distinto. Su pensar es lógico, concreto e hiperrealista. Su discapacidad no es evidente, sólo se manifiesta al nivel de comportamientos sociales inadecuados proporcionándoles a ellos y sus familiares problemas.

Federación Asperger España

“MUCHAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER LLEVAN UNA VIDA INDEPENDIENTE Y PODRÍAN MANTENER UN TRABAJO ADECUADO A SUS POSIBILIDADES”



WEBS RECOMENDADAS



Nueva web de Cocemfe
<http://www.cocemfe.org>

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ha renovado por completo su página web, en donde se ha primado el máximo nivel de accesibilidad a los contenidos publicados en ella.

La nueva web da un mayor protagonismo a los recursos y servicios que la Confederación pone a disposición de las personas con discapacidad física y/u orgánica, sustentados en buena medida en la profusión de información gráfica y complementaria que garantiza la máxima comodidad, intuición y rapidez posibles en el acceso a unos contenidos permanentemente actualizados.

El nivel de accesibilidad alcanzado permite la navegación por todos sus contenidos sólo con el teclado mediante un menú con funciones desplegadas; así como cambiar el tamaño del texto y acceder a modos de visualización especiales que facilitan la navegación a personas con deficiencias en la percepción cromática.

Una novedad destacada es el lanzamiento del «COCEMFE-Podcast», un nuevo medio de comunicación en archivos de sonido que permite al usuario escuchar las últimas noticias semanales del sector de la discapacidad en el momento y lugar que quiera, ya que está especialmente pensado para reproductores portátiles; asimismo, el podcast puede ser visto por los internautas de todo el mundo a través de Youtube.

En esta web, se da una relevancia especial a la sección de formación y empleo. Para ello, y para facilitar la navegación a las futuras personas usuarias, se ha dividido la sección de empleo en dos partes, dando una especial importancia al asesoramiento destinado a las Empresas.

Finalmente los accesos temáticos de la web facilitan al internauta información sobre los servicios que presta COCEMFE, de las novedades legislativas relacionadas con el colectivo de personas con discapacidad, de las oportunidades de inserción laboral, así como una amplia agenda con todos los actos de interés para las personas con discapacidad.



Web del Plan Nacional I+D+i
<http://www.planacionalidi.es>

Los objetivos marcados por el Plan Nacional de I+D+i 2008-2011, tienen en esta web una de las herramientas de difusión y seguimiento más importantes.

El sitio mantiene un repositorio actualizado de noticias relacionadas con el desarrollo del Plan. No obstante buena parte de los contenidos del sitio tienen carácter estático, si bien ha de resaltarse el seguimiento detallado y puntual que se realiza de las distintas convocatorias de ayudas, estructuradas a partir de tres grandes apartados: líneas instrumentales de actuación, acciones estratégicas y actuaciones de fomento de la I+D+i.



1^{er}. Salón para la autonomía personal y la calidad de vida
<http://www.salonavante.com>

Dirigido a profesionales y al público en general, del 5 al 7 de junio de 2008 se celebrará en Barcelona «Avante», el primer salón multisectorial que promueve la creación, desarrollo y comercialización de nuevas tecnologías, productos y servicios para la mejora de la autonomía y la calidad de vida de las personas.

A través de la web se accederá progresivamente a toda la información que pueda ser de utilidad tanto a expositores como a las personas interesadas en visitar el salón.

El salón reunirá todos los sectores relacionados con la discapacidad, la dependencia y la mejora de la calidad de vida en general y, en concreto los relacionados con las soluciones e innovaciones técnicas, hogar y familia, asistencia y servicios especializados, accesibilidad y movilidad urbana y vida, sociedad y empresa.

APUNTES WEB

Las webs de la Asociación Argadini (www.argadini.es) y la Fundación Orange (www.fundacionorange.es) recogen las bases de la convocatoria del Primer Certamen Literario Rosetta para personas con discapacidad intelectual, promovido por ambas entidades junto con la Universidad Complutense de Madrid

Desde Estados Unidos nos llega la noticia de la agresiva campaña publicitaria on line que está llevando a cabo la web www.disaboom.com, contra los prejuicios de las personas con discapacidad. A través de esta web sus usuarios pueden consultar a especialistas sobre determinadas discapacidades, conocer la accesibilidad de establecimientos y servicios e incorporar información sobre este asunto y participar en foros o crear un blog.

La web de Renfe, en www.renfe.es/gsf, ha publicado una nueva guía de servicios para viajeros con discapacidad que contiene el listado actualizado de los orígenes y destinos accesibles donde opera la compañía ferroviaria. La Guía ofrece información sobre el tipo de atención que se presta en cada destino a personas en sillas de ruedas o a personas con discapacidad visual que viajan solas.

Paradores de Turismo, en www.parador.es, acaba de publicar el «Manual de Accesibilidad Universal para Hoteles», elaborado en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad. Su consulta o descarga permite acceder a la recopilación de todos los requisitos de accesibilidad que se tienen que tener en cuenta en la creación de una instalación hotelera o en su remodelación.

Solidaridad Digital Tras un recorrido de siete años, el pasado 2 de abril se presentó el nuevo diseño web y estructura del diario «Solidaridad Digit@l», en <http://solidaridaddigital.discapnet.es>, primer diario en Internet sobre discapacidad en la Unión Europea y el único en castellano que aprovecha las TICs para la difusión de noticias relacionadas con el sector de la discapacidad.

Coordinación: Javier Salazar



Estudios y Publicaciones



MAYORES Y CONDICIONES DE VIDA

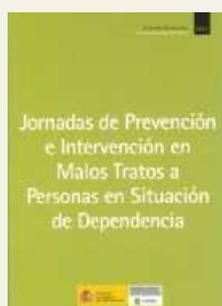
Con el título “A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores”, se ha publicado la Encuesta 2006, realizada por el IMSERSO, para conocer la situación de las personas de edad en España.

El estudio reflejado en esta publicación se distribuye en seis capítulos, ficha técnica de la encuesta, el cuestionario y, como anexo, un resumen de estudios cuantitativos sobre la vejez en España.

Título: “A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006”.

Autor: Varios.

Editorial: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Colección Documentos. Serie Documentos Estadísticos.



MALOS TRATOS Y PERSONAS DEPENDIENTES

Este libro recoge las ponencias de las Jornadas de Prevención e Intervención en Malos Tratos a Personas en Situación de Dependencia, celebradas el 7 y 8 de noviembre de 2006. La publicación reúne también los principales temas abordados en las dos Mesas

CENTROS DE DÍA Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Con esta publicación titulada “Modelo de Centro de Día para personas con daño cerebral adquirido”, el IMSERSO prosigue la publicación de una serie de informes técnicos dedicados al estudio y difusión de modelos de trabajo adaptados a cada una de las problemáticas que atiende el Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD).

Concebido como documento marco, el modelo de centro de día se fundamentó en el trabajo en equipo: reuniones y jornadas de trabajo conjuntas para la puesta en común, el intercambio de información y puntos de vista y el consenso general. Por tanto, se trata de un trabajo diseñado desde la realidad y con el objetivo de construir una herramienta práctica a la hora de crear un Centro de Día.

Desde la situación actual de los Centros de Día, a los supuestos básicos que debe contemplar uno de ellos dirigido a personas con daño cerebral adquirido desde un enfoque ocupacional y laboral, la publicación estudia a fondo todos aquellos aspectos necesarios para lograr un centro basado en el respeto a la persona discapacitada y sus necesidades.

Título: “Modelo de Centro de Día para personas con Daño Cerebral Adquirido”.
Autor: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO
Editorial: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
Colección Documentos. Serie Documentos Técnicos.

Redondas y los principales puntos del taller que tuvo lugar simultáneamente con las Jornadas sobre “Programas de Formación para profesionales sobre el maltrato”. Además, contiene los principales puntos de un taller para la “Actualización práctica en valoración y prevención del maltrato a personas en situación de dependencia”, celebrado posteriormente, los días 21 y 22 de junio de 2007.

Título: “Jornadas De Prevención e Intervención en Malos Tratos a Personas en Situación de Dependencia”.

Autor: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO
Editorial: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Colección



Documentos. Serie Documentos Técnicos.



LAS ORGANIZACIONES INTERNACIONALES Y EL GÉNERO

“Sobre el género y su tratamiento en las Organizaciones Internacionales”, es un libro esclarecedor en el que, desde una primera apro-

ximación al movimiento social feminista, Paloma Durán Lalaguna, su autora, desentraña la riqueza del término “género” y hace un amplio estudio sobre cuándo es adoptado por las organizaciones internacionales, cuándo accede a los textos legales de éstas y cuáles son los argumentos conceptuales que se han manejado a lo largo del tiempo al amparo de la denominación “género”.
Título: “Sobre el género y su tratamiento en las organizaciones internacionales”

Autora: Paloma Durán Lalaguna.
Editorial: Ediciones Internacionales Universitarias.



VALORACIÓN INTEGRAL DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

El Real Patronato sobre Discapacidad, en colaboración con el Comité Español de Audiofonología, ha publicado el “Manual Técnico para la utilización de la guía para la valoración integral del niño con discapacidad auditiva”. Su fin es facilitar la elaboración de un diagnóstico lo más preciso posible, así como el necesario seguimiento durante el periodo evolutivo y de mayores adquisiciones lingüísticas del niño con discapacidad auditiva.

Título: “Manual Técnico para la utilización de la Guía para la valoración integral del niño con discapacidad auditiva”

Autor: CEAF (Comité Español de Audiofonología).
Editorial: Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

dossier

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

UNA APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

SUMARIO

UNA APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

EMILIO MARMANEU
Págs. 17-19

UNA ESPERANZA DE FUTURO

MARIBEL GONZÁLEZ INGELMO
Págs. 20-21

LOS GRANDES OLVIDADOS

JAVIER YANGUAS
CRISTINA BUIZA
Págs. 22-23

PLAN DE FORMACIÓN EN ALZHEIMER

JOSÉ MARÍA CRIADO GUTIÉRREZ
Págs. 24-25

TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

RUBÉN MUÑIZ SCHWOCHERT
JAVIER OLAZARÁN RODRÍGUEZ
Págs. 26-28

FAMILIA Y ALZHEIMER

MARK BEYEBACH
Págs. 29-31

INTELIGENCIA AMBIENTAL

ALBERTO SAAVEDRA
Págs. 32-35

EL ALZHEIMER EN EL CINE

CRISTINA FARIÑAS
Pág. 36

En el año 2006 se celebró el centenario del primer diagnóstico de una rara enfermedad que heredó el nombre de su “descubridor”, el doctor alemán Alois Alzheimer. Existen multitud de manuales que explican detalladamente los pormenores de este hito y los padecimientos de Auguste D., nombre de la paciente que el doctor Alzheimer estudió.

EMILIO MARMANEU MOLINER

Presidente de CEAFA

El transcurso de los años ha provisto de un muy amplio conocimiento acerca de la enfermedad, aunque también hay que reconocer que el vacío que todavía resta por llenar es enorme. A día de hoy no se conocen las causas que generan el mal ni se sabe cuál es su tratamiento curativo. Si bien la ciencia médica avanza y lo segui-

rá haciendo en el futuro, recibir la noticia de este diagnóstico es un “jarro de agua fría” hasta para el más aguerrido.

Ello lo saben bien los cerca de 3,5 millones de personas que en la actualidad están afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España, entre diagnosticados y familiares cuidadores.

El Alzheimer es una demencia neurodegenerativa a la que, convencionalmente, se le atribuyen tres fases o etapas de deterioro, cada una de ellas perfectamente identificada, interrelacionada y desencadenante. De manera didáctica y, por lo tanto, no exhaustiva, el devenir de las tres fases de la enfermedad suele traducirse en una escala de tiempo de diez años.

La tabla de las Fases de la enfermedad de Alzheimer refleja la convención en cuanto a la evolución de la enfermedad en un período tipo de diez años. Cierto es que hay casos en los que la enfermedad se prolonga durante más de veinte y que en otros, fundamentalmente los denominados enfermos jóvenes, el proceso es mucho más rápido.

En este sentido, la edad se postula como uno de los principales “factores de riesgo” para la aparición de la enfermedad. De hecho, distintos estudios calculan que aproximada-



dossier

mente el 6% de la población mayor de 65 años padece algún tipo de demencia y que de ellos, el 8% sufre demencia tipo Alzheimer. Estos porcentajes se incrementan todavía más para la población mayor de 85 años. Y, sin embargo, también existen estudios que establecen que del total de personas que sufren directamente la enfermedad, en torno al 10% tienen menos de 65 años; son los llamados “enfermos jóvenes”.

Una enfermedad sin tratamiento

Cierto es que hoy se sabe mucho más de la enfermedad que hace, por ejemplo, diez años. El Alzheimer es un tema prevalente en investigaciones de todo el mundo. Y, sin embargo, a pesar de todo el conocimiento generado, todavía no se han descubierto ni sus orígenes ni su tratamiento. Las diferentes medicaciones que se recetan para estas personas no curan la enfermedad, sino “alivian” otro tipo de síntomas asociados a la misma, tales como agitaciones, depresiones, problemas respiratorios, nutricionales, de eliminación intestinal, problemas de la piel, escaras, etc.

No obstante lo anterior, las terapias de psico-estimulación, combinada con las farmacológicas, favorecen el retardo de la evolución de la enfermedad. Esto quiere decir que cuanto antes se dictamine el diagnóstico, antes se puede empezar con su aplicación, con lo que el paso de la primera a la segunda fase de la enfermedad se verá retrasado, con los valores añadidos que ello puede conllevar tanto en términos de mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por el Alzheimer, como en términos de ahorro para el sistema sanitario.

Las asociaciones de familiares como recurso

Las terapias de estimulación cognitiva constituyen una práctica bastante extendida en nuestra sociedad, gracias a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAs) existentes en prácticamente todos los rincones del país. Las AFAs, constituidas por familiares de personas que padecen la enfermedad son entidades sin ánimo de lucro con una experiencia de más de veinte años



El Alzheimer es un tema prevalente en investigaciones de todo el mundo

sobre sus espaldas ofreciendo atenciones especializadas a las familias afectadas.

Con carácter general, todas las AFAs están abiertas a cuantas personas necesiten acercarse a ellas una vez han recibido el diagnóstico de su familiar, poniendo a su disposición todo su saber hacer con el fin de ayudar a afrontar la enfermedad del ser querido.

La experiencia acumulada durante años ha favorecido la emergencia imparable de una sólida comunicación, contacto y coordinación entre el especialista médico y la Asociación, y viceversa. De este modo, cada vez más neurólogos, cuando se enfrentan al difícil momento de comunicar el diagnóstico, suelen acompañar la recomendación de acudir a la AFA más próxima, puesto que saben que constituidas por y para familiares, las AFAs ponen a disposición de quien lo necesite varios tipos de servicios y atenciones.

En la mayoría de las Comunidades Autónomas, las asociaciones se agrupan en sus respectivas Federaciones Autónomi-

cas, contabilizando un total de 13; no obstante, existen asociaciones que operan de manera única en ciertas Autonomías, constituyendo 6 Asociaciones Uniprovinciales.

Estas 19 estructuras están unidas formando la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias CEAFA, estructura sin ánimo de lucro de ámbito nacional constituida en 1990, declarada de Utilidad Pública, cuya Presidencia de Honor ostenta desde 1996 SM la Reina Doña Sofía.

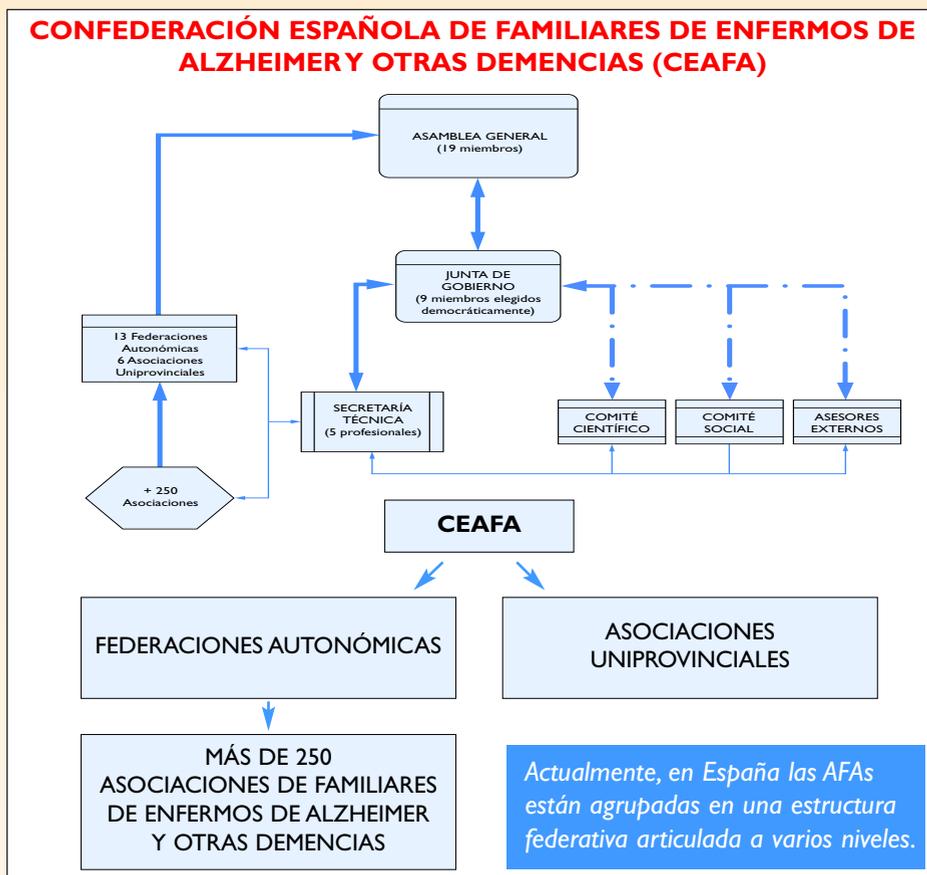
La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una Organización No Gubernamental cuya meta reside en mejorar la calidad de vida de quien padece la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares. Su actividad principal consiste en ser portavoz y defensora de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias en España y, por tanto, de las más de 100.000 familias asociadas, si bien, de manera indirecta representa a todo el colectivo de afectados.

Enfermedad de Alzheimer



FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PRIMERA FASE		
1	2	3
Disminución de la autoestima Miedo al deterioro Cierta confusión Se encuentra torpe Mecanismos de defensa	Olvidos ocasionales Pérdida de vocabulario Confusiones espacio-temporales Dificultad en actividades mecánicas A veces, agitación, nerviosismo	
SEGUNDA FASE		
4	5	6
Olvida sucesos recientes Apenas realiza actividades Ignora gran parte del léxico No comprende situaciones nuevas No reconoce lugares y tiempos	Cada vez camina más torpemente No se vale por sí mismo para vestirse, comer, caminar, etc. Necesita una atención constante La afectividad es el lazo que le une a la vida	
TERCERA FASE		
7	8	9
No conoce ni reconoce No habla Inconsciente gran parte del día Inmóvil	Alternan la cama con un sillón Gran parte del tiempo durmiendo Algunos breves momentos de consciencia Aparición de problemas respiratorios, alimenticios, dermatológicos	



Principales objetivos de LA CEAFA

En este sentido, las principales áreas de preocupación y reivindicación de CEAFA en la actualidad pueden resumirse de la siguiente manera:

- **Aplicación efectiva y eficaz de la Ley de la Dependencia**, superando las barreras o condicionantes que se dan en algunas Comunidades Autónomas, y garantizando la atención específica y adecuada que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer requieren dada su condición de dependientes.
- **Impulso a la investigación**, dirigiendo su atención no sólo a la cura de la enfermedad, sino, sobre todo, al diagnóstico precoz, como medio de poder comenzar cuanto antes con la aplicación de las terapias de estimulación cognitiva y retardar la evolución de la enfermedad y aumentar, en la medida de lo posible, los tiempos de calidad de vida de los afectados.
- **Implantación de la "tarjeta sanitaria"** en todos los Sistemas Autonómicos de Salud, que permita a los familiares acompañar al ser querido en los servicios de atención médica, especialmente en Urgencias.
- **Aumentar el apoyo a las AFAs**, en tanto que estructuras oferentes de servicios y atenciones especializados y de alta calidad y valor añadido a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- Fomentar el reconocimiento de la **dimensión socio-sanitaria** de la enfermedad de Alzheimer, impulsando la acción coordinada de las Administraciones competentes.

CÓMO CONTACTAR CON UNA ASOCIACIÓN

Para localizar la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias más próxima a su domicilio puede llamar al teléfono 902 174 517 o visitar la página Web www.ceafa.es, donde constantemente se actualizan los datos de identificación y localización de las AFAs existentes y de nueva creación.

dossier

Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias

UNA ESPERANZA DE FUTURO

La primera vez que desde el IMSERSO y la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, me ofrecieron la Dirección del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca (CRE Alzheimer) pensé que formar parte del nacimiento de un proyecto desde cero era un gran reto profesional al que difícilmente podría negarme.

MARIBEL GONZÁLEZ INGELMO

Directora CRE Alzheimer

Hoy, diez meses después de aquella primera toma de contacto, sé que es mucho más. La dimensión humana de esta iniciativa supera con creces todo lo que podría imaginar.

En este tiempo, y mientras la construcción del centro va avanzando y ya está prácticamente acabado, he tenido la oportunidad de conocer en profundidad la labor que han desarrollado en las últimas décadas los especialistas en Alzheimer o en otras demencias, en la propia universidad española, y en innumerables entidades, desde fundaciones hasta las asociaciones de familiares de enfermos, que han trabajado para mejorar la calidad de vida y la esperanza de estos pacientes.

Grandes investigadores de nuestro país, profesionales médicos y expertos en Alzheimer, y desde luego desde la propia Administración como se demuestra en el caso del CRE de Salamanca, siguen realizando grandes esfuerzos, incluso en muchas ocasiones personales, en la lucha contra esta enfermedad.

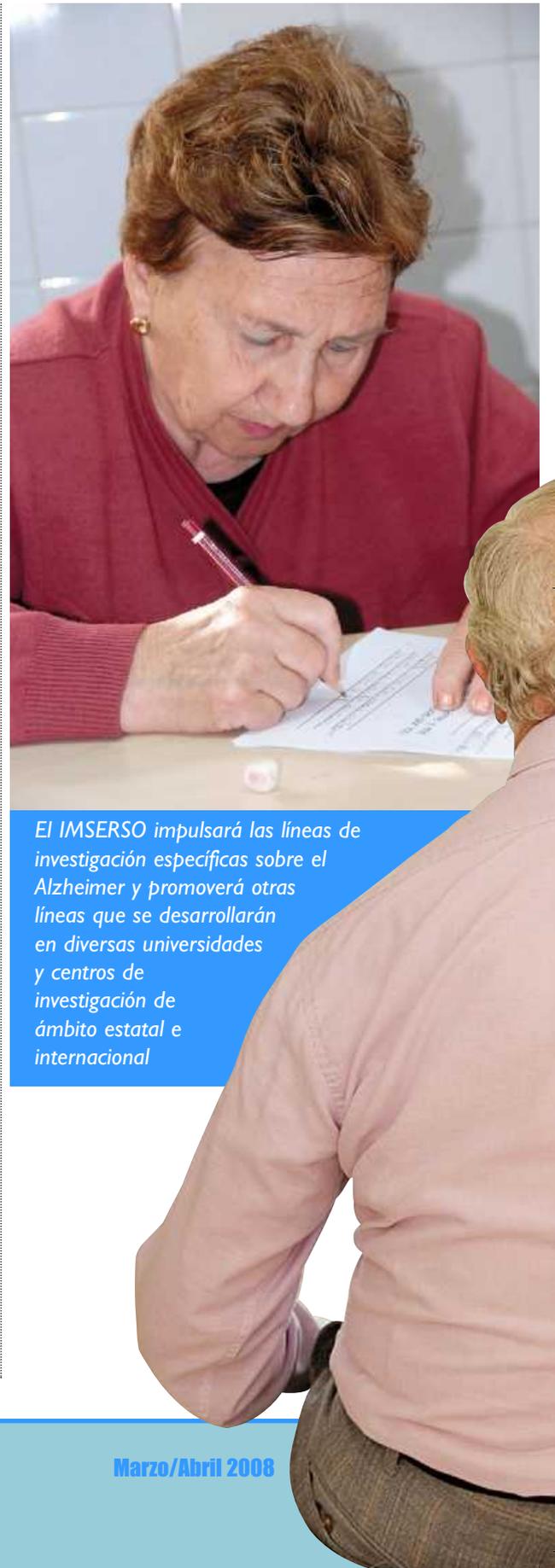
Por eso, desde el CRE de Salamanca, que dentro de poco abrirá sus puertas, queremos trabajar con todos: familias, expertos, sanitarios e investigadores. Aunar esfuerzos, partir de lo que ya todos ellos han hecho posible y avanzar, apostar por un futuro que será difícil pero que estoy convencida que será mejor para enfermos y familias.

Convenios de colaboración

El entonces ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, firmó el pasado día 14 de febrero en Salamanca convenios de colaboración con AFA, CEAFA, Universidad de Salamanca, Universidad Pontificia y la Fundación María Wolff. Además, se han firmado después otros convenios con el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto Gerontológico Matia-Ingema, con el Centro para el Desarrollo de las Telecomunicaciones de Castilla y León (CEDTEL). Y esto es sólo el principio de la labor que vamos a desarrollar desde el CRE de Salamanca.

El titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales insistió durante su intervención en la creación de una red internacional de expertos sobre Alzheimer o sobre otras Demencias. Además, el CRE de Salamanca trabajará en la innovación de modelos de intervención para las 120 plazas de residencia y las 24 para centro de día y de noche con las que cuenta el centro e impulsará la formación de cuidadores formales e informales, familias y técnicos.

El IMSERSO impulsará las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promoverá otras líneas que se desarrollarán en diversas universidades y centros de investigación de ámbito estatal e internacional. Se trata de ofrecer un servicio que posibilite a los expertos el trabajo en red, que permita el desarrollo y la transferencia del conocimiento sobre estas enfermedades y su adecuado tratamiento interdisciplinar.



El IMSERSO impulsará las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promoverá otras líneas que se desarrollarán en diversas universidades y centros de investigación de ámbito estatal e internacional

Enfermedad de Alzheimer



Página web

Contamos también con la página web www.cre-alzheimer.org. Somos conscientes de que internet se ha convertido en un canal de comunicación imprescindible, por ello se crea un sitio web accesible basado en acciones de divulgación y formación, con espacios de discusión y de acceso a los servicios del centro, sirviendo como punto de encuentro de toda la comunidad.

Vamos a trabajar con tesón para promover en todo el territorio del Estado el avance en búsquedas de respuestas y soluciones globales en la atención socio-sanitaria y la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer o con otras Demencias y de sus familias cuidadoras.

Queremos convertirnos en un modelo avanzado e innovador de referencia destinado a la investigación, promoción y apoyo en el desarrollo de otros recursos del sector y colaborar en el impulso

de la mejora continua en la calidad y universalización de los Servicios Sociales.

Y, desde luego, prestaremos a las personas que padecen Alzheimer y a sus familias o cuidadores una atención especializada, basada en la calidad de los servicios públicos como referente.

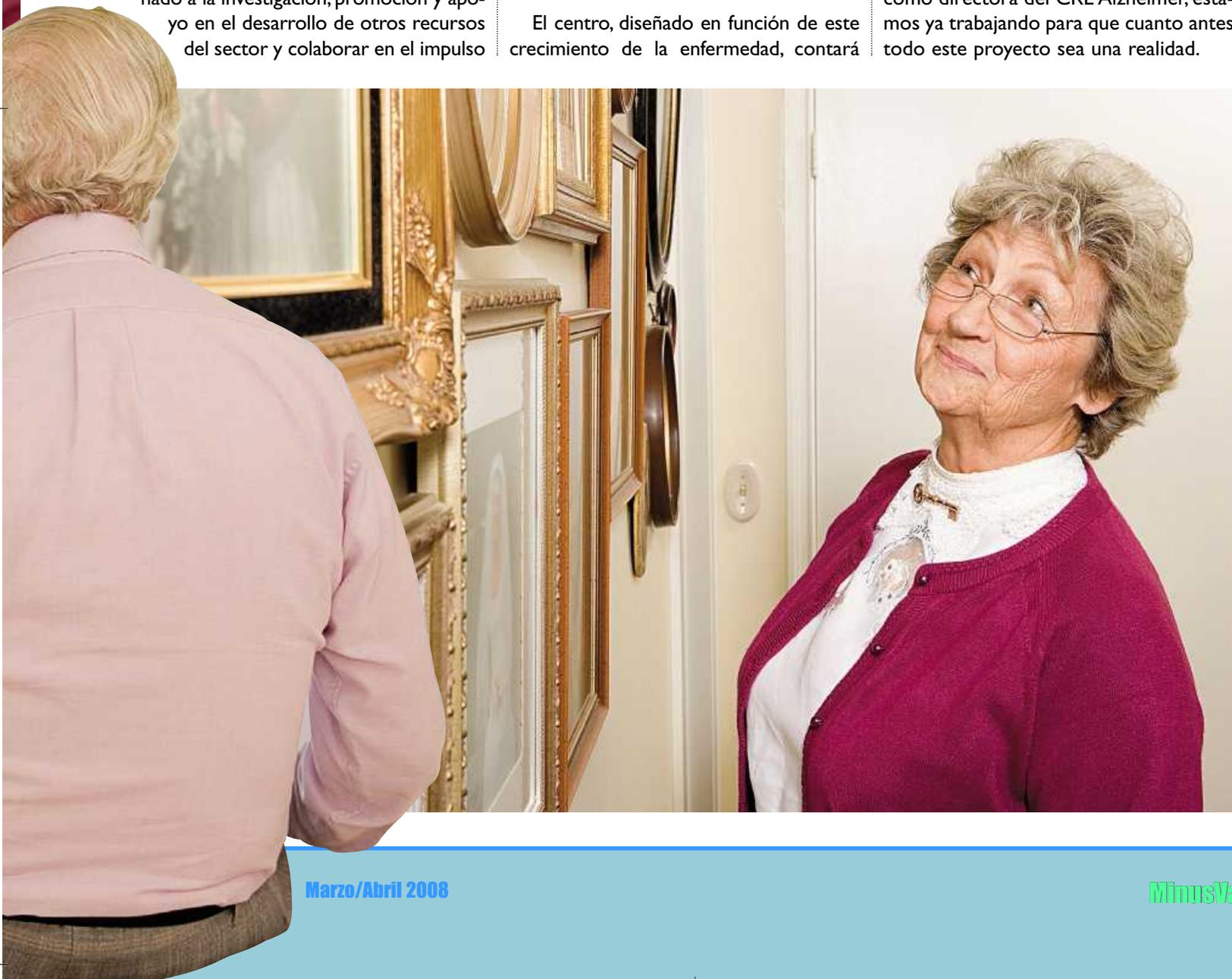
Sabemos que los casos diagnosticados de demencias tipo Alzheimer, además de los muchos que todavía quedan por diagnosticar, nos colocan en una situación de crecimiento cuantitativo de la enfermedad. Según la OMS, casi todos los cálculos de prevalencia de demencia en la población mayor de 65 años se sitúan entre el 5 y el 8 por ciento, mientras que el riesgo acumulado de presentar demencia a los 80 años, se estima entre el 15 y el 25 por ciento.

Servicio de intervención directa

El centro, diseñado en función de este crecimiento de la enfermedad, contará

también con un Servicio de Intervención Directa, organizado en pequeñas unidades, (un total de 8), que ofrecerá programas de Intervención Integral con la familia y, como ya he comentado, una Unidad Residencial y de Intervención socio-sanitaria para los afectados como modelo de convivencia, que facilite la aplicación y evaluación de nuevos protocolos o métodos de atención. Contará también con una escuela de cuidadores, programas específicos para la mejor información y formación de las personas cuidadoras, programas de respiro familiar y, desde luego, en actividades de colaboración con las asociaciones de familiares de enfermos.

El IMSERSO promueve y asume esta iniciativa, a través de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad. El equipo del centro, y yo misma como directora del CRE Alzheimer, estamos ya trabajando para que cuanto antes todo este proyecto sea una realidad.



dossier

Curiosamente, este grupo de enfermedades convergen y confluyen en lo que se ha venido a llamar deterioro cognitivo grave, demencia grave,... donde pudiera parecer que “todo es lo mismo”, fruto de un cerebro devastado donde las capacidades residuales son muy limitadas, las posibilidades de comunicación escasas y donde “intervenir” es, sencillamente, al menos hasta ahora, casi imposible.

Algunos hechos hablan por si solos: no existen apenas pruebas de evaluación del deterioro cognitivo grave, se desconoce qué hay dentro de ese concepto (si la evolución de las diversas enfermedades es la misma, si es similar su afectación en las diferentes áreas del funcionamiento cognitivo, si se sigue un patrón prototípico o no,...), difícilmente se encuentran trabajos de investigación que aborden, en revistas de prestigio, alguna cuestión relativa a una situación que compromete tarde o temprano a todas las personas que sufren alguna enfermedad neurodegenerativa.

Determinar la incidencia y prevalencia de la demencia es una ciencia inexacta. El deterioro cognitivo que causa la demencia es muchas veces difícil de definir y detectar en la población general. A pesar de las dificultades para determinar la prevalencia e incidencia, está claro que la demencia supone una carga sustancial en nuestra sociedad como han comentado Kukull y Bowen (2002). Se calcula que cerca del 6% de la población anciana mayor de 65 años sufre de demencia, con una inexplicada ligera predominancia en mujeres y diferencias sustanciales con respecto a las diferentes regiones geográficas.

Entre las diferentes formas de demencia que se conocen, la enfermedad de Alzheimer es la más predominante en nuestra sociedad. Otras causas de demencia también con una prevalencia importante son la demencia con cuerpos de Lewy, demencia vascular o demencia secundaria a otras enfermedades.

Algunos datos

A nivel mundial, y considerando que aproximadamente un 25%, de los casos de

JAVIER YANGUAS / CRISTINA BUIZA

Fundación INGEMA Instituto Gerontológico Matia

Uno de los grandes retos que tiene la atención e intervención con personas mayores en particular y la ciencia en general, son sin duda, las enfermedades neurodegenerativas y entre ellas, especialmente, las demencias. Más tarde o más temprano los diferentes tipos y subtipos de demencia derivan inevitablemente hacia situaciones más y más graves, donde se dispara la discapacidad, la dependencia y la carga asociada a estos cuidados.

Deterioro cognitivo grave

LOS GRANDES OLVIDADOS

demencia entre las personas mayores de 65 años corresponden a un estadio avanzado o grave de la enfermedad (estudio de Hebert, Scherr, Bienias, Bennett y Evans en el 2003), se estima que existen 6,07 millones de personas con deterioro cognitivo grave. En España existen aproximadamente 900.000 casos de demencia, luego utilizando el mismo criterio, podemos llegar a la conclusión de que hay aproximadamente 225.000 personas mayores de 65 años con demencia grave en nuestro país. La proporción de demencia grave va incrementando a medida que lo hace el grupo de edad estudiado, por

Cerca del 6% de la población anciana mayor de 65 años sufre de demencia, con una inexplicada ligera predominancia en mujeres y diferencias sustanciales con respecto a las diferentes regiones geográficas



Enfermedad de Alzheimer



lo que hay que considerar que a medida que se produzca un crecimiento de los grupos de edad más avanzados (≥ 85 años), como está ocurriendo actualmente en la población mundial, la proporción de demencia grave entre estos pacientes tenderá a un aumento significativo.

De la misma manera, y como consecuencia del envejecimiento que está desarrollando la población en estas últimas décadas, se puede prever un aumento en este tipo de trastornos que implican un deterioro cognitivo grave en los pacientes, tanto en países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo.

Fases de la demencia

La definición de demencia no posee unos criterios que hayan sido adoptados internacionalmente y sin discusión por todos los ámbitos tanto clínicos como investigadores. Asimismo, no existen unos indicadores claros de estadiaje de demencia que indiquen cuándo una persona se encuentra en una fase leve, moderada o grave de la enfermedad. Bien es cierto que establecer estas fronteras es una tarea que en cierta medida hace unas distinciones artificiales a un proceso que es progresivo y que no resulta homogéneo para todos los sujetos que lo padecen.

Sin embargo, para llevar a cabo tanto una buena evaluación, como para el diseño de intervenciones y de investigaciones metodológicamente correctas, es necesario contar con unos criterios que nos permitan diferenciar cuándo un deterioro cognitivo se encuentra en una u otra fase.

Las fases iniciales, leve y moderada de la demencia han sido y están siendo bien estudiadas y se dedica un gran esfuerzo a desarrollar tanto instrumentos de medida como terapias (farmacológicas y no farmacológicas) adaptadas y adecuadas a los requerimientos y características de estos pacientes.

Sin embargo, no se puede afirmar lo mismo de las fases más avanzadas de la enfermedad, a las que, hasta hace relativa-

mente pocos años, el esfuerzo investigador que se les ha prestado ha sido muy escaso. Últimamente, en cambio, parece que las miradas están algo más puestas (aunque todavía muy tímidamente) en estos pacientes. Junto con el desarrollo y comercialización de nuevas moléculas terapéuticas dirigidas específicamente al tratamiento de las fases más graves, se están desarrollando nuevos tests de medida y nuevas formas de intervención más adecuadas, ante un reto que es el tratamiento del deterioro cognitivo grave, de importancia extrema en el ámbito de la atención sociosanitaria.

Terapias de intervención

El deterioro cognitivo grave ha sido y es una entidad clínica olvidada por la mayoría de los autores también a la hora de diseñar pruebas específicas para su valoración. Algunas de las pruebas que se encuentran y que son ampliamente utilizadas no han sido específicamente desarrolladas para su aplicación en personas con deterioro cognitivo grave. Especialmente las pruebas pertenecientes a la evaluación de los síntomas neuropsiquiátricos, son en realidad pruebas que se administran en la práctica clínica a personas en cualquier estadio de deterioro cognitivo. Lo ideal sería que esas pruebas tuvieran una forma homóloga para la evaluación del deterioro cognitivo grave. Otra gran deficiencia es el limitado poder de discriminación de muchas de las pruebas de valoración neuropsicológica y su bajo poder estadístico, en las que las puntuaciones de la mayoría de los pacientes muestran el denominado efecto suelo.

El grupo de investigación de la Fundación Instituto Gerontológico Matia (INGEMA), desarrolla una de sus principales líneas de investigación en el tema del Deterioro Cognitivo Grave. Entre los resultados más destacados, se encuentran la realización y validación de diferentes terapias de intervención (Estudio Longitudinal Donosita y Método Montessori) específicamente diseñadas para estos pacientes, la validación de una prueba de

evaluación para el deterioro cognitivo grave que se encuentra finalizando el proceso de publicación (Severe Cognitive Impairment Profile), y un amplio desarrollo en el tema de la conceptualización teórica de qué es y cómo es ese Deterioro Cognitivo Grave del que venimos hablando.

Conclusiones

Resumiendo algunos de los datos obtenidos en la conceptualización del DCG, podemos adelantar algunas conclusiones:

- Se han determinado cuatro grupos de gravedad, dentro del enorme y heterogéneo conjunto de sujetos con etiqueta de "deterioro cognitivo grave". Esos cuatro grupos han sido denominados: "moderadamente grave", "grave", "muy grave" y "extremadamente grave".

- Dentro de la progresión del deterioro en las fases graves, se ha encontrado que éste no progresa homogéneamente, y que no todos los sujetos, una vez que alcanzan estos estadios, se encuentran en la misma situación cognitiva y funcional.

- La disminución de las capacidades es progresiva durante las cuatro fases establecidas, ocurriendo un importante declive al entrar en la fase de deterioro "extremadamente grave".

- Es además en esta fase de mayor gravedad cuando se encuentran mayores diferencias entre los individuos que están en ese grupo, lo que indica que la variabilidad interindividual va aumentando a medida que progresa la enfermedad.

Por todas estas razones enumeradas se puede concluir que la investigación dentro de este campo está lejos de haber terminado. Siguen siendo muchas las deficiencias que han de solventarse. Sobre todo se ha de pensar que una buena valoración integral es el pilar sobre el que se asienta el adecuado plan de cuidados y de actuaciones, el cual será erróneo si no está cimentado en una buena valoración. Y sobre todo pensar en la necesidad de cambiar y que las personas que padecen deterioro cognitivo grave, no sean nunca más: los grandes olvidados.

Una buena valoración integral es el pilar sobre el que se asienta el adecuado plan de cuidados y de actuaciones



La alta incidencia de Enfermedad de Alzheimer (EA) y las alarmantes previsiones de incremento en un futuro inmediato, conforme aumenta nuestra expectativa de vida, hacen necesario avanzar por un lado en la búsqueda de respuestas y soluciones globales a la problemática que esta enfermedad plantea, y además adoptar medidas de índole social, que repercutan en la mejora de la atención a las personas con EA u otro tipo de demencia, así como en su entorno familiar y social.

JOSÉ MARÍA CRIADO GUTIÉRREZ

*Prof. Titular de Fisiología
Lab. Neurofisiología
Facultad de Medicina (USAL)*

Una de las necesidades sociales que reclaman las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, es que los profesionales en contacto con personas afectadas y con sus familiares, posean un nivel óptimo de formación especializada

Colaboración IMSERSO-Universidad de Salamanca

PLAN DE FORMACIÓN EN ALZHEIMER

En respuesta a la apremiante necesidad social en materia de formación en la atención a personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, el Instituto de Mayores y de Servicios Sociales (IMSERSO) plantea la necesidad de una formación específica para los profesionales en contacto con las personas y familiares de personas con este tipo de demencia.

En esta línea, la Universidad de Salamanca (USAL) ha desarrollado un Plan de Formación elaborado desde el Instituto de Neurociencias de Castilla y León.

Este Plan de Formación, que surge como consecuencia del Protocolo de colaboración establecido entre el entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del IMSERSO y la Universidad de Salamanca-Instituto de Neurociencias de Castilla y León en materia de forma-

Enfermedad de Alzheimer



ción, ha sido plasmado en un convenio específico de colaboración entre la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, para la promoción y desarrollo conjunto o coordinado de actividades de formación puntual o continuada, formación profesional especializada y formación de postgrado que se concreta en el momento actual en la oferta de un Master en atención a personas y familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer.

Todo ello enmarcado dentro del Plan Funcional del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedad Alzheimer y otras demencias.

Propuesta de la USAL en materia de formación

El principal objetivo de los programas integrados en este Plan de Formación que ofrece la USAL, es ofrecer a los profesionales hacia los que va dirigido, elementos e instrumentos de formación e información orientados a la solución de los problemas reales con los que se enfrentan en su labor diaria en contacto con las personas que sufren esta enfermedad y su entorno, a mejorar sus habilidades y conocimientos, a conocer y aplicar las últimas novedades en materia terapéutica, paliativa y jurídica.

En definitiva, un objetivo dirigido a formar en competencias específicas en el campo de las demencias.

Precisamente, una de las necesidades sociales que reclaman las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, es que los profesionales en contacto con personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y con sus familiares, posean un nivel óptimo de formación especializada en este tipo de demencias.

El sistema actual de formación de especialistas de cada una de las profesiones implicadas, tanto sociales como sanitarias, no ofrece a estos profesionales, en el momento actual, un nivel adecuado y suficiente que les permita actuar con un mayor conocimiento, fluidez y comprensión, con las personas con demencia e interactuar y asesorar mejor a sus familiares.

Este Plan de Formación pretende dar respuesta a esta necesidad de formación en materia de demencias y ha sido diseñado y dirigido a tres colectivos claves:

profesionales, responsables directos de la atención a la persona que sufre Enfermedad de Alzheimer; familiares, responsables de la atención a la persona afectada y pilar esencial en la mejora de su calidad de vida; otros cuidadores, pilar fundamental en el apoyo y descanso de los familiares y de las personas con EA.

Master universitario en atención especializada

El primer paso para la puesta en marcha de este Plan se iniciará con la oferta de un Master Profesional en atención especializada a personas y familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias que, inicialmente, se ofertará en formato de Experto Universitario para en un segundo año continuar con la formación del Propio Master.

Sobre esta base se extraerán cursos de Formación Continua en los que se ofertarán programas de actualización, ciclos de conferencias y programas de divulgación, promoción y difusión de los avances en los resultados de la investigación en aspectos socio-sanitarios de la EA y de otras demencias.

En definitiva, los contenidos del programa están concebidos con el fin de ofrecer los avances científico-técnicos más relevantes producidos en los distintos ámbitos de la atención primaria de salud en sus aspectos conceptual, clínico, jurídico, comunitario y organizativo.

Ello contribuirá a la información, formación y apoyo a los familiares de personas con demencias, a la promoción general del conocimiento, a la comunicación e intercambio de opiniones entre los investigadores así como entre estos y la sociedad en general, sobre el desarrollo de la investigación y las demandas y exigencias de la sociedad en materia de investigación científica y socio-sanitaria referida a demencias.

Serán cursos dirigidos a profesionales de las distintas especialidades, que intervienen en los diferentes procesos y estadios de la enfermedad, actuando no solo sobre las personas que la sufren, sino también sobre los familiares de éstos, que han de contar con la debida capacitación, para lo cual requieren una formación específica y continuada.

Ofrecemos un Plan de Formación orientado a profesionales relacionados con la atención a personas con demencias, en el que ofertamos en primer lugar el Título de Experto Universitario en Demencias y una vez superado este nivel de formación acceder a la formación en el Título de Master Universitario en atención especializada a personas y familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Conocimiento, habilidades y actitudes

La oferta va dirigida a titulados en Derecho, Enfermería, Fisioterapia, Medicina, Psicología, Terapia Ocupacional y Trabajo Social. El desarrollo formativo se fundamenta en una visión multidisciplinar e interdisciplinaria.

Un master pensado y diseñado para los profesionales que pueden intervenir en la atención a las personas con demencia y sus familias. Un master pensado para que los profesionales trabajen en equipo (complementariedad). Es decir, un master capaz de facilitar un tronco común de formación que facilite y permita un trabajo en equipo, y que a la vez contenga programas diferenciados que puedan responder a las diferentes necesidades (especificidad). Con tres elementos fundamentales a trabajar: conocimiento, habilidades y actitudes.

Un Master desde la Ley de Autonomía Personal y Protección de la Dependencia, de carácter Profesional y ofertado como Título Propio de la Universidad de Salamanca con el marchamo del IMSERSO, con un signo eminentemente aplicado, práctico y donde el aspecto fundamental de la formación es el saber hacer.

El diseño de nuevas titulaciones en el marco del proceso de convergencia europea, representa un nuevo planteamiento organizativo y didáctico en la universidad española. La adaptación a las necesidades del mercado de trabajo de los nuevos diseños académicos y una metodología basada en el planteamiento de objetivos específicos para definir conocimientos y habilidades (qué debe saber hacer y qué debe conocer el alumno) son la base de la reforma que se está produciendo y que queda incorporada en este Plan de Formación.

dossier

Una nueva forma de tratar el Alzheimer

TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

El imparable envejecimiento de las sociedades desarrolladas y en vías de desarrollo ha hecho que las demencias sean uno de los principales problemas de salud pública. Tras el cáncer, las demencias son la segunda enfermedad más frecuente del mundo con 24 millones de afectados directos.

**RUBEN MUÑIZ SCHWOCHERT /
JAVIER OLAZARÁN RODRÍGUEZ**

Fundación Maria Wolff Alzheimer

Hay muchos tipos y causas de demencia, siendo el Alzheimer solo una de ellas. Las demencias se definen como una enfermedad orgánica del cerebro que causa el deterioro de las facultades intelectuales (memoria, la atención, juicio, etc.). Con frecuencia se añaden cambios en el estado de ánimo, la personalidad y la conducta. El término “demencia senil” ha caído en desuso, dado que la edad es tan solo un factor de riesgo; hay personas (muy pocas) que padecen Alzheimer desde los treinta, e incluso antes.

Lejos de tener una única causa, el Alzheimer parece ser el resultado de una combinación de factores genéticos y ambientales no del todo conocidos que provocan la aparición de depósitos proteicos anómalos en el cerebro (depósitos de amiloide), a los que se añade una disfunción en el transporte de nutrientes por la neurona. El resultado es un fallo en la capacidad comunicativa de las neuronas y, finalmente, la muerte de las mismas. Estos ‘esqueletos’ neuronales tienden a agregarse en torno a los depósitos de amiloide provocando una respuesta inflamatoria del sistema inmunológico que, posiblemente, empeore la situación. Por último, los

fallos en el sistema vascular del cerebro contribuyen aún más a adelantar y agravar los síntomas de la enfermedad.

La principal expresión clínica del Alzheimer es un deterioro progresivo de las facultades intelectuales, que se manifiesta por término medio a lo largo de 10 años. Durante ese tiempo, la persona va perdiendo su autonomía en las actividades de la vida diaria. Las primeras dificultades aparecen en las

actividades complejas (manejar dinero, recordar las citas, etc.). La capacidad de vestirse y de asearse se pierde hacia el 5° ó 6° año. Al final del proceso el enfermo puede pasar largos períodos encamado, con incontinencia urinaria y fecal. No es difícil imaginar el coste humano y económico que supone cuidar a estas personas las 24 horas del día durante tantos años.

Aunque el Alzheimer causa algo más de la mitad de las demencias, no puede-



Se entiende por Terapias o Intervenciones No Farmacológicas aquellas actuaciones que obtienen un resultado clínico relevante en el paciente o en quienes le rodean, sin el uso de sustancias químicas

Enfermedad de Alzheimer



mos olvidar otras causas, tales como las lesiones cerebrales vasculares (derrames y/o infartos cerebrales), la demencia con cuerpos de Lewy, la enfermedad de Pick, otras enfermedades neurodegenerativas, la variante humana de la encefalopatía espongiiforme bovina (vacas locas), la demencia causada por el virus del SIDA, algunos déficit vitamínicos, algunos trastornos metabólicos, el trauma craneal, los tumores, las infecciones y los tóxicos

Ante esta complejidad de manifestaciones y causas, el lector comprenderá la dificultad del abordaje terapéutico de las demencias, y la necesidad de que dicho abordaje se lleve a cabo desde

una perspectiva global que incluya los aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Tratamiento farmacológico

En la última década han aparecido varios fármacos específicos para las demencias, cuyos efectos son aún poco satisfactorios. Estos fármacos, dirigidos hacia las manifestaciones intelectivas y funcionales, consiguen mejorar la autonomía del enfermo tan solo de forma marginal. También es limitada la eficacia de fármacos menos específicos, orientados a hacer más llevaderos algunos de los trastornos conductuales y psicológicos. Estos fármacos, que no están desprovistos de efectos adversos, deben reservarse para el manejo de trastornos prominentes (agitación, delirio, depresión, etc.) en los que las medidas no farmacológicas hayan resultado insuficientes.

La enorme atención que los medios de comunicación y las instituciones prestan a la vía farmacológica en el Alzheimer es, por supuesto, bienintencionada. Sin embargo, en tanto no se disponga de algún remedio que cure o, cuanto menos, detenga la enfermedad, este sesgo farmacológico está restando atención a otra vía de eficacia cuanto menos similar: las Terapias No Farmacológicas (TNF).

¿Que son las Terapias No Farmacológicas para Alzheimer?

Se entiende por Terapias o Intervenciones No Farmacológicas aquellas actuaciones que obtienen un resultado clínico relevante en el paciente o en quienes le rodean, sin el uso de sustancias químicas.

En la práctica estas intervenciones se pueden clasificar por los efectos terapéuticos que persiguen (mejorar la cognición, la conducta, las actividades de la vida diaria, etc.) o por la técnica predominante (musicoterapia, psicomotricidad, terapia cognitiva, animación sociocultural, estimulación con luz abundante, etc.). Para merecer el calificativo de "terapia" estas técnicas deben

además ser replicables, con independencia de los profesionales y lugares de aplicación.

En los últimos años algunas (insistimos: solo algunas) de estas intervenciones han demostrado, mediante ensayos clínicos similares a los llevados a cabo con fármacos, que pueden mejorar la capacidad intelectual, la autonomía, el estado de ánimo, la conducta y la situación física de los pacientes. Además, estas intervenciones mejoran la situación del cuidador y permiten postergar el ingreso en residencia, con el consiguiente ahorro económico y social.

Por ejemplo, los programas de ejercicio físico aeróbico mejoran la salud general de los pacientes y evitan complicaciones importantes, tales como las caídas. Las medidas de corte conductual (simplificación del entorno, actividades placenteras, etc.) mejoran la afectividad y la conducta y permiten reducir la ingesta de fármacos tranquilizantes. Por su parte, los programas educativos y los grupos de apoyo para los cuidadores consiguen un manejo más eficiente de la enfermedad, con la consiguiente reducción en la sensación de carga y en la depresión del cuidador.

Al igual que sucede con los fármacos, los efectos de las TNF distan de ser soluciones plenamente satisfactorias. Sin embargo, tienen ventajas aún no reconocidas:

- Su eficacia es comparable a la de los fármacos, con un espectro de actuación mayor.
- Los efectos secundarios son ínfimos en intensidad y frecuencia.
- Su coste es similar o inferior al de los fármacos
- Los tratamientos no farmacológicos actúan con independencia de que el paciente reciba o no además un tratamiento farmacológico. Más aún, hay indicios de que la combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos pueden potenciarse mutuamente.

Debe admitirse, sin embargo, que la administración de un fármaco es más



dossier

cómoda y replicable. Por esa razón, la realización de ensayos clínicos rigurosos es más difícil en el caso de las TNF. De hecho, muchas intervenciones no farmacológicas aún no han demostrado su eficacia de una forma rigurosa, y existe el riesgo (y a veces la práctica) de calificar cualquier intervención como terapia. Esta práctica frívola ha dañado el desarrollo de las intervenciones no farmacológicas, dado que desacredita a aquellas intervenciones de eficacia rigurosamente demostrada.

Conclusiones y reflexiones finales

Las TNF son un tratamiento aún emergente en la consciencia social y profesional. Pero solo es emergente en la consciencia, dado que las intervenciones no farmacológicas han estado presentes desde hace mucho tiempo como las medidas clínicas más extendidas en el tratamiento de las demencias: programas de apoyo a cuidadores, tratamientos en centros de día y residencias, métodos de manejo conductual, etc. El peso económico y social, y el impacto de estas intervenciones en la calidad de vida de los afectados es enorme.

Sin embargo, los incomparables recursos económicos invertidos en publicidad y relaciones públicas por el enfoque farmacológico han impedido, sin quererlo, que la sociedad tome conciencia del peso y del potencial de las TNF como *remedio paliativo inmediato* para aliviar las devastadoras consecuencias del Alzheimer en el paciente y en quienes le rodean.

Los tratamientos farmacológicos para Alzheimer gozan de inversiones millonarias en investigación y marketing. La posibilidad de patentar un hallazgo, y la garantía legal de poder retornar las inversiones, favorece que las principales compañías farmacéuticas inviertan en tratamientos para las demencias tipo Alzheimer. Por el contrario, en el caso de las TNF, la investigación es muy escasa dado que, por su naturaleza basada en la interacción humana, estas terapias son en la práctica imposibles de patentar. La falta, pues, de interés industrial ha conducido a una situación histórica en la que las



Las terapias deben abordarse desde una perspectiva global que incluya aspectos biológicos, psicológicos y sociales

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Hay diversas líneas de investigación abiertas en este momento sobre la enfermedad de Alzheimer, pero la más novedosa es la que relaciona una proteína concreta con este tipo de demencia.

Un estudio realizado por un grupo de investigadores del Instituto de Neurociencias –un centro mixto de la Universidad Miguel Hernández de Elche y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas–, ha aportado evidencias directas de la alteración de la proteína reelina con la enfermedad de Alzheimer.

La reelina es una proteína que regula la migración de las neuronas durante el desarrollo del encéfalo y es esencial para la correcta organización, desarrollo y plasticidad de la corteza cerebral.

Desde el futuro Centro Estatal de Referencia para el tratamiento y la investigación de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO, que estará ubicado en Salamanca y cuenta ya con una dotación de 12 millones de euros, se potenciará la investigación sobre esta dolencia, sobre todo en el ámbito del tratamiento.

M.J.B.

TNF se han visto relegadas a un lugar menor por falta de evidencia robusta a su favor.

Por fortuna, esta situación está cambiando: algunas instituciones filantrópicas repartidas por el mundo han empezado a dedicar algunos recursos para investigar la eficacia de estas intervenciones. Como ejemplo, citar el grupo de trabajo NICE

(National Institute of Clinical Excellence) del sistema público británico de salud, que está estudiando la posibilidad de incorporar las TNF como parte del sistema de tratamiento estándar de las demencias.

Más información en www.NPTherapies.org



FAMILIA Y ALZHEIMER

MARK BEYEBACH

Postgrado en Familia y Dependencia
Universidad Pontificia de Salamanca

La enfermedad de Alzheimer es el tipo más frecuente de demencia, constituyendo el 50% de las demencias que sufren las personas de más de 65 años. En este artículo analizaremos el enorme impacto que esta enfermedad tiene sobre los familiares del enfermo. Para ello empezaremos recordando de qué forma cualquier afección física grave tiende a impactar en las familias en las que aparece, para examinar después el efecto concreto que se produce en el caso del Alzheimer.

A analizaremos su impacto en los diferentes subsistemas familiares y describiremos brevemente qué tareas debe enfrentar la familia en función de la fase en que se encuentre la enfermedad. Terminaremos revisando algunas de las pautas que se pueden dar a los familiares para que sobrelleven la enfermedad de la mejor manera posible.

Podemos afirmar sin temor a equivocarnos que cualquier enfermedad grave y crónica, tanto física como mental, es siempre, en algún sentido, una enfermedad de toda la familia, puesto que tiende a afectar a todos y cada uno de sus miembros.

Todos experimentarán en mayor o menor medida sentimientos de tristeza, pérdida, rabia, frustración, impotencia o incluso culpa, mezclados con una dosis considerable de ambivalencia.

La aparición de una enfermedad crónica grave conlleva además cambios y reajustes en los roles y funciones que se desempeñaban en la familia, y por lo general supone también la aparición de un rol nuevo, el de "cuidador primario", es decir, la persona que asume la mayor parte de

los cuidados que exige la enfermedad.

Esta persona (que por razones de socialización de género suele ser una mujer) es quien pasa más tiempo acompañando y atendiendo al enfermo, a menudo sacrificando o al menos orillando sus proyectos personales. No es infrecuente que esta dedicación se traduzca en una relación muy estrecha y a veces sobreprotectora con la persona enferma o discapacitada, relación que en algunos casos llega a ser excluyente y deja fuera a otros miembros de la familia.

Así, es posible que la atención que una madre vuelque en su hijo con leucemia vaya en menoscabo de sus otros hijos. El padre, por su parte, corre el riesgo de quedar relegado a una posición periférica de la que tal vez se termine resintiendo la relación conyugal. Además, el carácter absorbente de una enfermedad grave suele dejar poco tiempo y poca energía para el contacto de los familiares con el mundo exterior.

Esta tendencia al aislamiento social es especialmente desafortunada si tenemos en cuenta que es precisamente en estas circunstancias cuando la familia requiere más apoyos externos que en condiciones normales.

El aislamiento puede verse acentuado en los casos en los que la enfermedad está asociada a un cierto estigma social (por ejemplo, el caso del SIDA, o el de la esquizofrenia) o genera dificultades en la interacción con el entorno.

¿De qué depende el impacto que una enfermedad tenga en la familia?

El impacto familiar de una enfermedad no siempre es el mismo. Hay muchas familias que redoblan su unión y fortalecen sus lazos ante la aparición de una enfermedad grave en uno de sus miembros, pero también están las que entran en conflicto o incluso terminan separadas.

Cómo afecte una enfermedad dada a una familia determinada



dossier

depende de un gran número de variables, entre las que cabe citar la composición y estructura de la familia, la fase del ciclo vital en el que se encuentre, su historia previa, su experiencia con otras enfermedades o discapacidades, la red de apoyo social de la que dispone o la construcción social de la enfermedad en la cultura en la que se inserta.

En este sentido, la enfermedad actúa como una verdadera lente de aumento, que pone de relieve las características previas de la familia en la que aparece: si era una familia bien avenida y cohesionada probablemente responda a la enfermedad aumentando su cohesión y su ayuda mutua, si en ella había importantes conflictos relacionales, tal vez reaccione con nuevas peleas e incluso con la disgregación definitiva.

Además de estas variables familiares, tienen su relevancia por supuesto los factores individuales (no todos los enfermos son iguales) así como los que están ligados a la propia enfermedad (no todas las enfermedades son iguales). Entre estos últimos, cabe citar el tipo de comienzo (gradual o repentino), el desenlace esperable (fatal o no fatal), el curso previsible (constante, progresivo o con recaídas), el grado de incapacitación y por consiguiente los cuidados requeridos (la carga instrumental), la visibilidad o invisibilidad de los síntomas, etc. Como veremos más abajo resulta especialmente importante la fase en la que se halle la enfermedad

(en un esquema general, fase aguda, crónica o terminal).

El Alzheimer es una enfermedad que reúne características especialmente negativas en cuanto al impacto familiar. Es un cuadro de comienzo insidioso y difícil de diagnosticar, lo que aumenta la incertidumbre de los familiares y además conlleva posibles errores en la atribución (por ejemplo, pueden atribuir los olvidos del abuelo al despiste o incluso la mala intención).

El curso es progresivo, por lo que va requiriendo cada vez más y más cuidados, en lo que para los cuidadores constituye una auténtica “maratón” que a menudo parece interminable.

El desenlace es fatal, con lo que ni siquiera cabe la esperanza de una hipotética curación. Además, la incapacitación que va produciendo no es sólo de tipo instrumental sino sobre todo de tipo emocional y psicológico, con lo que los familiares no se ven solamente confrontados con la necesidad de ejercer ciertas tareas o prodigar cada vez más cuidados materiales, sino de ir asimilando una verdadera “muerte psicológica” del ser querido.

Los problemas de conducta y eventualmente la agresividad complican aún más la situación. Por eso no es de extrañar que según todas las investigaciones disponibles los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer tengan un riesgo muy elevado de padecer depresión y ansiedad.

SÍNDROME DEL CUIDADOR

Hija de entre 40-50 años, casada y con hijos. Así es el perfil más frecuente del cuidador de una persona con Alzheimer. Muchos cuidadores trabajan fuera del domicilio familiar; no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Su cuidado les afecta de forma muy dispar, desde favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor; también puede reducir las defensas o suponer un gran gasto económico para los que se hacen cargo de los pacientes.

Cuando los cuidadores son hijos del enfermo suelen percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procuran mantener los contactos sociales. Suelen tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge.

Cuando los cuidadores son los cónyuges el principal problema con el que se encuentran es la soledad. El riesgo más grande que tienen los cuidadores es el conocido como “síndrome del cuidador”, que conduce a estrés laboral y afectivo, cansancio, cefaleas, ansiedad e incluso una fase de vacío personal, que suele aparecer cuando el enfermo ha ingresado en una residencia o ha fallecido y el cuidador tiene que aprender a vivir sin él.

J.Z.C.



El impacto del Alzheimer según el subsistema familiar

Para el cónyuge sano, el Alzheimer supone el deterioro de la comunicación y la intimidad con su pareja, pero sobre todo la pérdida progresiva e implacable de la identidad del compañero, que tal vez lo haya sido de casi toda una vida. Si son los/las hijos/as quienes asumen el cuidado del enfermo, se plantearán cuestiones relacionadas con la inversión jerárquica que va a producirse, con los cuidadores ahora en posición de padres/madres de quien es su progenitor.

Especial atención merecen los nietos, a menudo descuidados por la falsa creencia de que se les puede mantener al margen. Ellos también sufren el impacto emocional de la enfermedad, y además tendrán más dificultades que un adulto para entender y asimilar la situación.

Por otra parte, los reajustes en la organización familiar que exige la enfermedad pueden tener un impacto indirecto sobre ellos; tal vez ahora su madre esté sobrecargada atendiendo a la abuela enferma y tenga menos tiempo para disciplinarles; seguramente a ellos les afecte ver a su padre estresado o deprimido.

Tareas de la familia según la fase de la enfermedad

Según evoluciona, el Alzheimer irá exigiendo respuestas diferentes a los familiares del enfermo, pero también a los profesionales que intervengan con la familia en cada momento.



Para el cónyuge sano, el Alzheimer supone el deterioro de la comunicación y la intimidad con su pareja, pero sobre todo la pérdida progresiva e implacable de la identidad del compañero, que tal vez lo haya sido de casi toda una vida

En la fase inicial, cuando van apareciendo los primeros síntomas pero el enfermo aún mantiene la mayoría de sus capacidades y por tanto su autonomía, la tarea fundamental de la familia será movilizarse para conseguir un diagnóstico y un tratamiento correctos.

Desde el punto de vista emocional, tendrán primero que manejar la incertidumbre y después asumir el diagnóstico que reciban. En el plano instrumental, será conveniente empezar a organizar los cuidados presentes y a planificar los futuros, y propiciar la actividad y las relaciones sociales del enfermo.

En cuanto a los profesionales, se centrarán en informar adecuadamente, tanto sobre los aspectos biológicos de la enfermedad como sobre los aspectos psicosociales en los que se verá afectada la familia.

También fomentarán el diálogo y la negociación entre los familiares respecto de los cuidados futuros, así como la expresión de sus sentimientos. Además conviene empezar a hablar con claridad las cuestiones referidas al dinero y a los temas legales.

En la fase media o moderada el enfermo es ya un dependiente que necesita supervisión, aparecen con frecuencia dificultades conductuales como la agresividad y se dificulta mucho la comunicación. Será necesario ir incorporando ayudas externas y convendrá adaptar la casa para facilitar la vida al enfermo.

En esta fase, que puede alargarse mucho, aparece ya el riesgo de "burnout" del cuidador; de ahí que la tarea fundamental de la familia será controlar la carga que supone la enfermedad. En algunos casos será posi-

ble distribuirla de una forma más o menos equilibrada entre los familiares; en otros, se tratará más bien de ir proporcionando respiros a la cuidadora primaria.

Es importante que la familia mantenga en lo posible su identidad pese a la presión de la enfermedad, ello ayudará además a mantener la esperanza y a devolver aspectos positivos al enfermo.

Los profesionales promoverán que los familiares mantengan el delicado equilibrio entre la dedicación al enfermo y la atención a sus propias necesidades personales.

Para ello fomentarán que los cuidadores "se cuiden a sí mismos" poniendo límites y pidiendo ayuda, seguirá promoviendo el diálogo y la negociación entre los familiares, así como la involucración y la competencia de todos. Tal vez surjan conflictos que requieran de su mediación; o quizás puedan detectarse necesidades de los miembros de la familia que estén quedando desatendidas.

En las fases avanzadas, el enfermo es ya totalmente dependiente. De ahí que la tarea fundamental de la familia sea controlar el gran riesgo de sobrecarga de la cuidadora y evitar su aislamiento. Para ello serán necesarias nuevas adaptaciones en la casa y muchas ayudas externas.

Además la familia se ve enfrentada a una difícil tarea emocional: empezar a elaborar el duelo y a trabajar la despedida. En este punto los profesionales seguirán fomentando que todos los familiares se involucren de una u otra forma a fin de "cuidar al cuidador", darán apoyo emocional y promoverán la comunicación (que tendrá que ser no-verbal) con el enfermo y el proceso de despedida.

En la fase terminal el enfermo se encuentra en estado vegetativo. Los cuidadores de la familia se centran sobre todo en proveer confort al enfermo, en monitorizar la alimentación y estar atentos a las complicaciones médicas. Sigue presente el riesgo de sobrecarga de los cuidadores, complicado ahora por el factor emocional que supone la cercanía de la muerte del enfermo. Además, se empieza a plantear el futuro de la cuidadora: "y ahora ¿qué?".

El profesional seguirá acompañando a la familia en el proceso de duelo y despedida y estará atento a ofrecer apoyo psicológico a todos los familiares, pero en especial a la cuidadora primaria, tras el fallecimiento.

to. Tal vez sea también necesario promover la negociación y la toma de algunas decisiones difíciles por parte de la familia (hospitalizar/no hospitalizar, etc.).

Objetivos de una intervención familiar

Tal y como nos planteamos en el Postgrado en Familia y Dependencia de la Universidad Pontificia, son varios los objetivos de los profesionales en su trabajo con las familias de personas con Alzheimer. Por una parte, contribuir a mantener la capacidad, autonomía y dignidad del enfermo. Por otra reducir en lo posible el impacto familiar de la enfermedad, en especial protegiendo y cuidando a los cuidadores.

Ello implica también, en un nivel más concreto, dar pautas a los familiares que les permitan controlar los trastornos de conducta del enfermo y manejar el impacto emocional de la enfermedad.

En definitiva, se trata de ayudar a la familia en la difícil tarea de mantener un equilibrio adecuado entre las necesidades de la enfermedad y las de la familia. O, en palabras de Peter Steinglass, "mantener la enfermedad en su lugar".

Conseguirlo no podrá evitar los sufrimientos del enfermo y de sus seres queridos, pero sí que proporcionará a los cuidadores la gratificación de saber que han hecho "lo que tenían que hacer", la oportunidad de devolver a su familiar enfermo parte de lo que de él han recibido y en definitiva de reforzar, ante la adversidad, su sentimiento de familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Boada Rovira, M. y Tàrraga Mestre, L. (2002). La memoria está en los besos. Barcelona: Ediciones Mayo.
- Goñi Imizcoz, M. y García Soto, X.R. (2007). Los niños y la enfermedad de Alzheimer. Barcelona: Prous y Science.
- Navarro Góngora, J. (2004). Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial. Barcelona: Paidós.
- Rolland, J. (2000). Enfermedad, discapacidad y familia. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- Steinglass, P. (1998). Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. Families, Systems and Health, 16, 55-70.





La visión de la Inteligencia Ambiental consiste en la creación de espacios donde los usuarios interactúen de forma natural y sin esfuerzo con los diferentes sistemas, gracias a que las tecnologías de computación y comunicación se convierten, en estos entornos, en invisibles para el usuario

Aplicada a la atención de personas con enfermedad de Alzheimer

INTELIGENCIA AMBIENTAL

En la Sociedad del Conocimiento los constantes avances tecnológicos han propiciado que estemos gradualmente rodeados por dispositivos y tecnología, por lo que es preciso desarrollar interfaces y sistemas intuitivos y con cierto grado de inteligencia, capaces de reconocer y responder a las necesidades de los individuos, de una manera discreta y a menudo invisible, considerando a las personas en el centro del desarrollo para crear entornos tecnológicamente complejos e inteligentes para escenarios como en el que desenvuelve la vida de una persona con enfermedad de Alzheimer.

ALBERTO SAAVEDRA

Director de Operaciones
Tulecom Solutions. Salamanca

Esta nueva área de trabajo interdisciplinar se denomina "Inteligencia Ambiental" (Aml, *Ambient Intelligence*), también conocida como "entornos inteligentes". La visión de la Inteligencia Ambiental consiste en la creación de espacios donde los usuarios interactúen de forma natural y sin esfuerzo con los diferentes sistemas. De esta forma, es la propia tecnología la que se adapta a los individuos y a su contexto, actuando de forma autónoma, y facilitándoles la realización de sus tareas diarias y la comunicación entre ellos y con el entorno.

Esta visión ha despertado un creciente interés por utilizar las tecnologías de la computación ubicua en la construcción de sistemas que soporten las actividades de la vida diaria de forma más eficiente y de ahí el interés de las organizaciones en trabajar e investigar en esta disciplina. Como ejemplo de las posibles soluciones

sobre las que se está investigando se encuentran las actividades relacionadas con el control del hogar, la educación, el trabajo o la salud, aunque no siempre se busque el objetivo más humano que supone situar la Tecnología al Servicio de la persona y con ello mejorar sus condiciones de vida y su bienestar.

El sueño de un ambiente inteligente

La Tecnología, en sí misma, no es buena ni mala, depende del buen o mal uso que se le dé. La visión adecuada de estos ambientes tecnológicos se describe como un modelo de interacción en el que las personas están rodeadas de un entorno inteligente, consciente de su presencia, sensible al contexto y capaz de adaptarse a sus necesidades a través de tecnología embebida, no invasiva y transparente para los usuarios, con el objetivo de facilitar sus actividades diarias.

Enfermedad de Alzheimer



Existe, además, el riesgo de que buena parte de las posibilidades de las Tecnologías para la asistencia y el soporte personal no lleguen a aprovecharse porque parte del problema consiste en que la tecnología está, a menudo, infrutilizada porque no encaja de modo natural en los sistemas de trabajo existentes entre los profesionales médicos, sanitarios y asistenciales.

Por ese motivo, debemos de trabajar con el fin de poder aportar nuevos modos de entender las tecnologías desde un punto de vista más humano, utilizando los avances y progresos como medio para mejorar la calidad de vida de las personas, como es el caso de los enfermos de Alzheimer.

Sin embargo, el adecuado desarrollo de sistemas y productos que cumplan claramente con la visión de la Inteligencia Ambiental resulta complicado y no siempre satisfactorio. Uno de los principales retos en los que nos encontramos los investigadores, personal médico y tecnólogos al trabajar con el colectivo de personas mayores, pacientes de Alzheimer y personas dependientes es el hecho de tener que ser capaces de abstraernos de las bondades de la Tecnología y escuchar la creciente necesidad de encontrar vías más efectivas para proveer servicios de asistencia social y cuidados médicos al número creciente de personas en estos sectores, problemática que se ha convertido en uno de los mayores retos para la comunidad científica europea.

Investigaciones y desarrollos

Para lograr el objetivo de crear un ambiente inteligente real aplicado se requiere un desarrollo conjunto de modelos, técnicas y tecnología basados en servicios, donde la mejora en la interacción entre los usuarios y el entorno sea el producto resultante de una constante innovación que permita acercarse cada vez más a dicha visión. Un sistema basado en la Inteligencia Ambiental tiene que estar compuesto por un conjunto de actores humanos y mecanismos adaptables que, trabajando en colaboración y de forma distribuida, son capaces de proveer servicios personalizados al paciente bajo demanda y estimular al usuario a través de

su entorno, según las necesidades y características en un momento determinado.

Desde el punto de vista tecnológico, los dispositivos interactuarán con los cuidadores y los enfermos de manera natural en su vida cotidiana, muchas veces sin que la persona sea consciente de su presencia ni la de la tecnología. El entorno se hace así consciente de la presencia humana y será capaz de responder a sus demandas. Al mismo tiempo, se incrementa la capacidad de interacción entre dispositivos sin intervención humana, de una manera coordinada y colaborativa, para dar respuesta a las necesidades y expectativas del paciente.

Por esa razón, hay que reseñar que las investigaciones en este marco no tienen que plantearse como objetivo crear únicamente servicios para los escenarios de los enfermos de Alzheimer, sino que por esencia deben aspirar a lograr espacios inteligentes ubicuos, capaces de cubrir todos los ámbitos en los que se desarrolla la vida de los usuarios.

Esta visión de la Inteligencia Ambiental, conlleva una visión humanista, frente al determinismo tecnológico, y las investigaciones científicas y tecnológicas deben de estar inspiradas en una preocupación por la gente, incluyendo sus necesidades, bienestar e intereses.

Además la creación de ambientes inteligentes debe salvaguardar la privacidad y

seguridad del individuo y procurar una interacción relajada y agradable. En este sentido en el desarrollo de los servicios hay que preocuparse por que sean accesibles para todos los usuarios, sea cual sea su capacidad, por lo que se tiene que aplicar criterios de "Diseño para Todos", de forma que se tengan siempre en cuenta los factores humanos, las deficiencias físicas, cognitivas o sensoriales y el entorno real de los usuarios.

A día de hoy es posible encontrar muchos entornos en los que se precisa la implantación de sistemas que faciliten la aplicación de técnicas de inteligencia ambiental pero, sin duda, una de las áreas en las que se hace más necesario el desarrollo y aplicación de inteligencia ambiental es el área de la medicina y la asistencia a los pacientes de Alzheimer.

Con estos condicionantes, la incorporación de técnicas de inteligencia ambiental puede facilitar enormemente el trabajo diario de los profesionales de que rodean al paciente de Alzheimer (médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, etc.) y sus cuidadores más directos.

Se trata de llevar el concepto tecnológico de "ambiente inteligente" a los entornos en los que conviven estas personas enfatizando la facilidad de uso y materializando el proyecto en un ambiente en el que el paciente y sus cuidadores se encuentren rodeados de interfaces



dossier

inteligentes e intuitivas que se encuentran integradas en partes y objetos corrientes. El entorno tiene que ser capaz de reconocer y responder a la presencia y necesidades de diferentes perfiles de usuario, de una forma completamente discreta e imperceptible pero muy eficaz.

Soluciones sostenibles

La investigación en Inteligencia Ambiental conlleva por su propia esencia la armonización de tecnologías y conceptos diseñando servicios que sean soluciones sostenibles y asequibles para la inclusión social y la vida independiente.

Uno de los objetivos que se pretenden es que conociendo los hábitos y la conducta se pueden establecer patrones de seguimiento y detectar situaciones de accidente o que pudieran requerir ayuda o más aún poder anticipar situaciones de declive físico, cognoscitivo o de salud tal que permitan tomar a tiempo medidas.

La investigación y desarrollo tecnológico para la observación y cuidado virtual del paciente en domicilio, o residencias tuteladas se basará en sistemas de sensores. Así por ejemplo es bien conocido que las caídas representan uno de los mayores riesgos para la salud de las personas mayores y personas en situación de dependencia y uno de los mayores obstáculos para la vida independiente por el miedo a dejarlos solos.

Por otra parte, incluso en Residencias con alto nivel de cuidados, los geriatras observan a un paciente muy de tarde en tarde, salvo que se produzca una situación que lo demande. Normalmente el seguimiento se realiza por los informes de la familia, los cuidadores o personal auxiliar. Este seguimiento también es pobre por las limitaciones de tiempo y recursos.

Sin embargo será muy útil poder realizarlo de forma automática mediante un Sistema de Monitorización y Control Tecnológico mediante Inteligencia Ambiental. Asimismo un entorno inteligente podría anticipar situaciones de fragilidad o si se puede detectar inestabilidad en la marcha se podrían prevenir caídas. Otro caso de estudio es que los registros de conducta permiten ajustar la medicación psicotrópica o los

diferentes tratamientos que se le ofrecen a cada paciente.

Del mismo modo, una solución completa de Inteligencia Ambiental debe integrar de algún modo todo este registro instrumental de las actividades de la vida diaria ya que será una información de gran valor para el control de calidad de los cuidados y la gestión personalizada de los servicios evitando pérdidas de tiempo a los cuidadores y objetivando mejor las situaciones en las que se encuentra el enfermo. La idea global es que un sistema de sensores y algoritmos de registro y reconocimiento computerizados permitan evaluar el estado general en un momento y la evolución a corto y largo plazo, ayudando a la toma de decisiones para la gestión personal, para aviso a un familiar o cuidador o para la posible intervención de soporte tecnológico que se requiera a la hora de tomar la decisión de menor riesgo. El sistema no puede estar limitado a un entorno concreto sino que una solución completa ha de ser capaz de adaptarse a situaciones concretas en función de las necesidades específicas del enfermo de Alzheimer, y tiene que ser abierta de tal modo que sea fácilmente adaptable a los entornos en los que viven otras personas relacionadas con el paciente.

El contexto del problema en los albores del siglo XXI

En cuanto al punto de vista más social, en los albores del siglo XXI, nos encontramos con que el envejecimiento de la población previsto para los próximos años, unido a los profundos cambios sociales, en cuanto a la capacidad de cuidados del núcleo familiar y la falta de recursos de la Sanidad pública, hacen que nos enfrentemos a grandes grupos de población anciana, que presentan dificultades para la vida diaria en su domicilio, problemas de dependencia y problemas de salud mental (demencia, depresión, Alzheimer, etc.). En este sentido, la tecnología ya esta siendo capaz de ofrecer soluciones, que mejoran la calidad de vida de las personas, aumentando su autonomía y su integración social.

La atención a estas personas en situación de dependencia, personas con disca-



La inteligencia ambiental puede ayudar a la prestación de los servicios necesarios de modo eficaz

pacidad, mayores u otros colectivos vulnerables, ya sean de asistencia sanitaria o de asistencia social, es cada vez más importante en una sociedad como la española o la europea que envejecen.

La Inteligencia Ambiental puede ayudar a la prestación de los servicios necesarios de modo eficaz, basados en la formulación de políticas tecnológicas para satisfacer con éxito las necesidades y las demandas de dichos colectivos, en un entorno inteligente e integrado adecuados.

Si se quieren conseguir resultados útiles a corto plazo en estos escenarios de aplicación es necesario aunar esfuerzos y coordinar líneas de investigación entre equipos multidisciplinares.

En la actualidad, existen diversos proyectos a nivel nacional y europeo (integrados en las áreas de investigación de los últimos Programas Marco), que están orientados a la investigación de nuevas tecnologías y al desarrollo de sistemas centrados en llevar a la práctica la nueva visión de los entornos de usuario presentada por la Inteligencia Ambiental, pero se necesitan iniciativas valientes que aborden la investigación real y aplicada sobre esta disciplina y convirtiendo en exclusiva a enfermos de Alzheimer como objeto de las investigaciones.

En el terreno tecnológico, aunque en nuestro país hay una larga tradición en investigación en cada una de las áreas involucradas en la creación de entornos inteligentes, todavía no existe un foro establecido para el intercambio de expe-



riencias concretas sobre Tecnologías aplicadas a enfermos de Alzheimer.

Además, la Inteligencia Ambiental no debería verse como la panacea universal a los problemas de la sociedad o de este colectivo, sino que debería representar una nueva visión de cómo las personas vivirán y trabajarán en un futuro, en resumen, de cómo se comportarán e interactuarán con su entorno. Esta visión traerá consigo grandes cambios sociales e individuales que constituirán, en su conjunto, nuevas oportunidades de desarrollo para la sociedad en general y, para el caso que nos ocupa en particular.

Pero, aunque son muchos los avances conseguidos, no hay que olvidar que la viabilidad tecnológica y económica de estas nuevas áreas de trabajo está limitada por aspectos relacionados con la energía, el medioambiente, la seguridad, la aceptación social o la tolerancia a errores, todos ellos factores que podrían decidir el éxito o el fracaso de la Inteligencia Ambiental.

Hacia una Tecnología más Social

La población se hace mayor y cada vez es aparecen más casos de pacientes de Alzheimer.

Las Tecnologías de Inteligencia Ambiental son una alternativa para tratar de reducir los costes y gastos manteniendo la calidad del servicio. La vejez es una etapa de la vida en la que es preciso poner a disposición de los individuos los recursos

Enfermedad de Alzheimer



capaces de contribuir a "vivirla" de la forma más positiva posible. En este sentido, la pretensión de independencia en las actividades de la vida diaria, se basa en el mantenimiento del equilibrio entre las limitaciones y capacidades individuales y la posibilidad de utilizar todas aquellas ayudas tecnológicas que estén al alcance del individuo.

Como muestra, reseñar una experiencia real y sorprendente acaecida recientemente cooperando en actividades de investigación y desarrollo con el personal sanitario de AFA Salamanca (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Salamanca), con el descubrimiento de que estos profesionales a menudo, en su praxis diaria, tienen que decidir sobre algún problema de un paciente de Alzheimer sin más apoyo que su desnuda capacidad de juzgar y su maravillosa capacidad de razonar.

La Tecnología tiene que tratar de buscar el equilibrio existente entre ese esfuerzo del personal de un Centro especializado como es el caso de AFA Salamanca, cuyos miembros luchan cada día para conseguir la perfección en la calidad del servicio a los pacientes, y la implantación de las Nuevas Tecnologías.

Sin embargo, en equipos multidisciplinares como el citado resulta, en algunas ocasiones, difícil la elección del mayor bien para el paciente de Alzheimer. Como dice Tomás de Aquino, "el bien es la primera realidad advertida por la razón práctica, por la razón que dirige y planea la conducta".

En consecuencia, toda persona posee un conocimiento espontáneo acerca de su bien pero, por desgracia, no lo puede valorar el ser humano objeto de nuestras investigaciones. Por ese motivo los profesionales médico-sanitarios y los científicos y tecnólogos tenemos que discernir y averiguar lo que es realmente bueno para cada paciente las personas que les cuidan cada día como si fuera el primero. La Tecnología tiene que estar al servicio del hombre y tiene que proveer un bien. Los bienes son portadores de valores y todo ser humano tiene derecho a la mejor calidad de vida posible.

Estos derechos son bienes que muestran la dignidad de la persona, lo que la define en realidad (lo que es) y sus valo-

res. La enfermedad es ausencia de salud y así entendemos que los pacientes de Alzheimer tienen un mal que se puede definir como la privación de un bien debido (un derecho) que tenemos que proveerles para, de algún modo, compensarles por todo lo que, gracias a su vida, disfrutamos en esta "sociedad del bienestar".

Por estos motivos todos los colectivos implicados en estos procesos debemos de idealizar la Tecnología como algo Social y, antes de tomar decisiones tecnológicas en el mundo sanitario, familiar y asistencial, mantener una comunicación y diálogo constante con los profesionales del sector, las familias y los cuidadores, aprendiendo a jerarquizar los derechos y obligaciones de cada parte e intentando huir de posiciones extremas de manera que, entre todos, podamos ofrecer la máxima protección al paciente.

Se parte siempre de la base de que en medicina las condiciones de simetría (igualdad) no existen, ya que el menos favorecido siempre es el individuo enfermo, por lo que hay que luchar para que la Inteligencia Ambiental aporte los recursos necesarios para mejorar la problemática del paciente de Alzheimer y crear una sociedad más justa y equilibrada.

De este modo, a partir de esta casuística, tenemos que transformar la necesidad de estas personas en soluciones y servicios tecnológicos, de forma que, a través de la utilización de la Tecnología, se puedan aumentar la eficiencia de los cuidados médicos, incrementar los niveles de seguridad en las instalaciones, así como reducir tiempos en tareas rutinarias que no estén directamente relacionadas con los cuidados de los residentes y se puedan realizar el máximo de procedimientos y tareas automáticas.

La Inteligencia Ambiental, a través de los conceptos de la computación ubicua, supone el acercamiento tecnológico más prometedor para resolver el desafío de desarrollar estrategias que permitan la temprana detección y prevención de problemas en entornos automatizados y de dependencia de las personas con enfermedad de Alzheimer y, sobre todo, vele por su seguridad y les facilite servicios personalizados que mejoren su calidad de vida.



EL ALZHEIMER EN EL CINE

A lo largo de la historia, la enfermedad de Alzheimer se ha visto reflejada en varios largometrajes, que han acercado los problemas diarios de las personas afectadas y sus familias al gran público. Sin ir más lejos, dos películas estrenadas en el 2007 versan sobre el Alzheimer, una de ellas "Lejos de ella" y la otra, "¿Y tú quién eres?"

CRISTINA FARIÑAS

Periodista

Grant y Fiona llevan 50 años casados, pero últimamente su vida conyugal se tambalea por las pérdidas de memoria de ella. Ambos intentan reírse de esas situaciones, pero el problema se hace más evidente y no pueden ocultar que Fiona tiene Alzheimer. La propia Fiona decide ingresar en la estricta clínica Meadowlake, que impide a los familiares visitar a los enfermos durante el primer mes. Cuando Grant regresa, su mujer ha encontrado apoyo en un enfermo llamado Aubrey y no recuerda a su marido.

Sarah Polley, debuta en la dirección adaptando un conmovedor relato de la escritora Alice Munro. **"Lejos de ella"** se basa en "The Bear came over the mountain", una historia que maravilló a Polley no sólo por su belleza, sino también por el paralelismo que establece entre la memoria y el matrimonio.

Atom Egoyan dijo que se trata de una película triste, que no tremendista, dolosamente humana y emocionalmente inteligente a un tiempo, una película sobre dos almas gemelas empujadas a la encrucijada del crepúsculo...

Antonio Mercero en su película **¿Y tú quién eres?** dirige una historia en la que la familia Rivero se va de vacaciones veraniegas con sus dos hijos y su mujer

quedándose en Madrid su única hija, Ana y su padre, Ricardo, que se irá a una residencia en verano donde conocerá a un amigo, Andrés. Durante el transcurso del verano le visita la enfermedad de Alzheimer.

"El diario de Noa" (Mark Johnson y Lynn Harri, 2004), narra una historia que transcurre en los años cuarenta. Donde una joven de Carolina del Norte, de familia adinerada, Allie Hamilton, se enamora de un chico que trabaja en una fábrica, Noah Calhoun. Nada más verla, Noah sabe que él y Allie están destinados a pasar su vida juntos, se enamoran en el verano, pero al sobrevenir la segunda guerra mundial se separan, pero ambos conservan vivo el recuerdo del otro. Sin embargo Allie se compromete en este transcurso de tiempo con Lon, un soldado rico. Décadas después, un hombre James Garner, lee una vieja y descolorida libreta a una mujer Gena

Rowlands a la que visita regularmente en una residencia de ancianos. Aunque sus recuerdos se han desvanecido, le fascina la emotiva historia que vivieron Allie y Noah.

El tema de la enfermedad del Alzheimer también se ha tratado en otras películas como **"El hijo de la novia"** (Ricardo Darín, 2002), **"Iris"** (Richard Eyre, 2001) y **Deep Blue Sea** (Renny Harlin, 1999).

Enlaces WEB

<http://www.imsersomayores.csic.es/>

<http://www.familialzheimer.org/>

<http://www.ceafa.org/>

<http://www.info-alzheimer.com/>

<http://www.dmedicina.com/salud/neurologicas/alzheimer.html/>

<http://www.hipocampo.org/>



Los actores Manuel Alexandre y Cristina Brondo en un fotograma de la película de Antonio Mercero **¿Y tú quién eres?**

MEDIOS DE APOYO A LA COMUNICACIÓN ORAL



En España, más del 90 por 100 de las personas con discapacidad auditiva, de distinto grado o tipo, comunican en lengua oral

Los medios de apoyo a la comunicación oral son aquellos códigos y medios de comunicación, así como los recursos tecnológicos y ayudas técnicas usados por las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas que facilitan el acceso a la expresión verbal y escrita de la lengua oral, favoreciendo una comunicación con el entorno más plena.

MADRID / MINUSVAL

El pasado 10 de octubre, se aprobó por unanimidad la Ley que reconoce las lenguas de signos españolas y regula los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, norma que amplía los derechos de las personas con discapacidad.

Con su puesta en vigor, toda la sociedad se ve enriquecida por este instru-

mento de igualdad que cumple con la reivindicación histórica de un colectivo que supera el millón de personas y sitúa a España entre los países pioneros en la legislación europea.

Esta Ley establece como una obligación de los poderes públicos, tanto el desarrollo de medios que faciliten el acceso a la expresión verbal y escrita de la lengua oral a este colectivo, como la configuración de una normativa básica sobre el aprendizaje, conocimiento y uso de la lengua de signos.

Su título segundo está dedicado al aprendizaje, conocimiento y uso de los medios de apoyo a la comunicación oral, en concreto en el primer capítulo regula dicho aprendizaje en el sistema educativo, y en el segundo se contiene el uso de los medios de apoyo a la comunicación oral en las diferentes áreas públicas y privadas.

En el número anterior de Minusval, se produjeron varios errores al omitir de determinadas palabras en la información sobre la Ley de lenguas de signos y los medios de apoyo a la comunicación oral, lo puede da lugar a inexactitudes y a una errónea comprensión del texto, incluso a llegar a pensar que se obvian a las personas sordas que comunican en lengua oral.

PREMIO FIAPAS DE INVESTIGACIÓN EN DEFICIENCIAS AUDITIVAS

La Confederación Española de Familias de Personas Sordas convoca el Premio FIAPAS 2009 para labores de investigación en Deficiencias Auditivas en el Área de Educación.

Podrán optar al premio, que está dotado de 6.000 euros, todos los profesionales cualificados, con ámbito de dedicación profesional en España, así como asociaciones o entidades que realicen un trabajo de investigación o de aplicación que verse sobre Educación y repercuta a favor de las personas con discapacidad auditiva.

Los trabajos deberán remitirse a la "Secretaría del Premio FIAPAS".

C/ Pantoja, 5 – 28002 Madrid.

El plazo de recepción es del 1 al 30 de noviembre de 2008.

Más información:

www.fiapas.es

Teléfono: 91 576 51 49



Nada más lejos de la intención de esta publicación, basada en su vocación de servicio a todas las personas con discapacidad. En España, más del 90 por 100 de las personas con discapacidad auditiva, de distinto grado o tipo, comunican en lengua oral. Sirvan estas líneas para pedir disculpas a las personas que se hayan podido sentir molestas y para aclarar posibles malentendidos.

Siempre que nos refiramos a la citada Ley debemos escribir el enunciado completo con referencia expresa tanto a las lenguas de signos como a los medios de apoyo a la comunicación oral.

Si unas son importantes, los otros, por razones obvias, no son menos, por lo que posibles argumentos de "economía del lenguaje" muy usadas en los medios de comunicación, no tienen sentido y pueden llegar a desvirtuar el contenido de una ley destinada a todas las personas sordas y con discapacidad auditiva. Una ley que garantiza el derecho de las personas sordas a aprender y utilizar la lengua que quieran (lengua oral y/o lengua de signos) y a disponer de los medios de apoyo que precisen (medios de apoyo a la comunicación oral, si comunican en lengua oral, o intérpretes de lengua de signos, si comunican en lengua de signos).



Entrevista

Castellón de la Plana / Mabel Pérez-Polo
Fotos: M^a Ángeles Tirado

EMILIO MARMANEU

Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA)

Presidente de CEAFA y de la Asociación Iberoamericana de Alzheimer (AIB) durante los tres últimos años, Emilio Marmaneu ha sido reelegido para desempeñar ambos cargos durante el período 2007-2011. Su objetivo es lograr que la enfermedad de Alzheimer reciba las atenciones necesarias para dignificar y mejorar la calidad de vida de las personas que la sufren.

“El Alzheimer debe reconocerse como un verdadero problema socio-sanitario”

Toda una serie de circunstancias le impulsaron a implicarse en la búsqueda de soluciones para las personas afectadas por esta enfermedad. Familiares con Alzheimer, su madre, primero, y más tarde su suegro, constituyeron el principal acicate en esta lucha, un empeño que contó con el empuje de miembros de otras familias con el mismo problema y que le llevaron a crear la Asociación de Familiares de Alzheimer de Castellón (AFA-Castellón) en 1990. A ésta se fueron sumando cerca de 40 Asociaciones de Alzheimer (AFAs), entonces, sin experiencia y sin perspectivas, según fuentes de CEAFA.

Hoy, como explica su presidente, son más de 252 las AFAs profesionalizadas existentes, en realidad, al modo de “pequeñas empresas” prestadoras de servicios (como lo son cientos de Centros de Día y otros servicios) para las personas afectadas y sus familiares.

CEAFA, creada en 1990 para mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, representa en la actualidad a un colectivo de más 3,5 millones de personas afectadas en España (personas diagnosticadas y sus familiares) ante las Administraciones públicas. CEAFA fomenta la formación de las entidades que configuran nuestra estructura confederal y ofrece información a la sociedad civil acerca de la enfermedad.

Pero, por encima de esta labor continua y ambiciosa hay una aspiración fundamental para Marmaneu: que la enfermedad de Alzheimer se reconozca como un verdadero problema socio-sanitario, en el que las Administraciones competentes trabajen unidas para paliar, desde sus respectivos marcos de competencia, las consecuencias que genera esta patología.

Diagnóstico, prevención e información son elementos claves en torno al Alzheimer.

ASPECTOS ESENCIALES

El diagnóstico precoz del Alzheimer, en su opinión ¿qué representa con respecto a su prevención?

Si bien todavía la enfermedad no se puede prevenir, un diagnóstico precoz es fundamental para tratar de ralentizar la evolución degenerativa y ampliar, de este modo, los tiempos de calidad de vida de las personas afectadas. Cuanto antes se diagnostique la enfermedad, antes los afectados podrán acceder a terapias de psicoestimulación, cuyas técnicas se han mostrado altamente eficaces, junto con las terapias farmacológicas, en el mantenimiento de las capacidades cognitivas.

¿Cómo repercute este diagnóstico en las familias? ¿Reciben suficiente información de los profesionales o se ven desbordadas?

Normalmente, los profesionales ofrecen una información

clara sobre la enfermedad, sus síntomas y evolución. Afortunadamente, cada vez son más (aunque no todos) los que a esta información adjuntan otra relativa a la existencia de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAs), como estructura a la que acudir en busca no sólo de información, sino de ayuda para poder encarar la enfermedad de la mejor manera posible.

LA FIGURA DEL CUIDADOR

¿Cuál es el papel del cuidador en sus dos modalidades: familiar y profesional? Se habla del “síndrome del cuidador familiar”. ¿En qué consiste?

El cuidador familiar es la figura clave que asume el grueso del compromiso de la atención a quien padece la enfermedad. Normalmente, este papel recae en la mujer que abandona muchas veces su vida social y profesional para dedicarse en cuerpo y alma al cuidado del ser querido. La dedicación, de 24 horas al día, suele venir acompañada de efectos nocivos, tanto físicos como psicológicos que son lo que se conoce como el “Síndrome del cuidador quemado” o “Burn-out”.

Alternativas de descarga para el cuidador y, en este sentido, ¿qué opinión le merece el “sistema rotatorio familiar”?

Entre las distintas alternativas para descargar al cuidador, el presidente de CEAFA explica que la principal la ofrecen las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFAs), a través de los diversos programas que desarrollan, centrados en la atención de la persona que sufre directamente la enfermedad (ayuda a domicilio, respiro familiar, ...), que permiten al familiar descansar durante unas horas al día. Además, las AFAs ofrecen atenciones especializadas a los familiares cuidadores: apoyo psicológico, grupos de ayuda mutua..., que les ayudan a sobrellevar la carga del cuidado”.

Por lo que se refiere al “sistema rotatorio familiar” éste es una realidad muy extendida que permite alternar el cuidado del ser querido con tiempos de descanso para el familiar cuidador. Movidamente muchas veces por la necesidad, este sistema, aunque positivo para el familiar cuidador, no siempre lo es para quien sufre directamente la enfermedad, pues necesita de un entorno estable y rutinario, sin grandes cambios o alteraciones.

En consecuencia, el traslado entre domicilios, aunque sean de familiares, aumenta la sensación de desubicación con lo que puede favorecer la aceleración de la degeneración de los síntomas de este tipo de demencia.

DEMANDAS DE LOS FAMILIARES

¿En qué punto se encuentran las ayudas públicas y los servicios a los enfermos?

“EL CUIDADOR FAMILIAR ES LA FIGURA CLAVE QUE ASUME EL GRUESO DEL COMPROMISO DE LA ATENCIÓN”

Entrevista

Como en la mayor parte de los casos, las ayudas públicas, aunque positivas y, por supuesto, necesarias, no son sino una pequeña ayuda que las familias reciben para paliar los “costes derivados del cuidado de la persona enferma”, cuya media estimada se sitúa en torno a 30.000 € anuales.

Por lo que se refiere a servicios especializados, a pesar de que existe una importante red coincidente con los prestados por las AFAs, lo cierto es que todavía no existen en cantidad suficiente para hacer frente a las necesidades de un importante colectivo poblacional: en España hay alrededor de 800.000 personas que sufren directamente la enfermedad, sin contar a sus familiares más directos que también son afectados.

¿Cuáles son las demandas más urgentes de los familiares a la Administración y a la sociedad en general? (desde el punto de vista sanitario, social, de apoyo familiar o de otro tipo...).

Lo más importante es que quien sufre la enfermedad reciba las atenciones necesarias para dignificar y mejorar la calidad de su vida. Dicho esto, es fundamental que la enfermedad de Alzheimer sea reconocida como un verdadero problema socio-sanitario en el que las Administraciones competentes trabajen unidas para paliar, desde sus respectivos marcos de competencia, las consecuencias que dicha enfermedad genera.

Pero, además de lo anterior, existe una serie de cuestiones que es necesario seguir reivindicando: apoyo a la investigación no sólo para lograr la cura de la enfermedad, sino para alcanzar su diagnóstico precoz; mayor dotación de recursos socio-sanitarios de atención especializada a las personas afecta-

das por la enfermedad de Alzheimer (centros de día especializados, unidades de respiro, etc.); mayor conciencia y sensibilidad por parte de las Administraciones públicas y de los propios equipos de valoración de la dependencia a la hora de “baremar” a estas personas; mayor concienciación y sensibilidad del conjunto de la población; mayor apoyo a las AFAs; etc.

La lista es mucho más larga, y lo debe ser para poder abordar un problema socio-sanitario de primer orden como es la enfermedad de Alzheimer.

Sin embargo, no debe cerrarse esta cuestión sin lanzar la exigencia a todas las Administraciones del Estado para que pongan en escena todos los recursos necesarios que permitan una aplicación clara y decidida de la Ley de la Dependencia. La atención a la dependencia es una cuestión de justicia social; nadie con competencia en la materia debe mirar hacia otro lado que no sea el bienestar y la calidad de vida del colectivo que precisa las atenciones, prestaciones y recursos que la Ley contempla.

Como presidente de CEAFA, ¿qué espera del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y Otras Demencias (IMSERSO-MTAS) de Salamanca cuyas líneas de actuación presentó Jesús Caldera?

En primer lugar, que cumpla con las expectativas que ha generado entre nuestro colectivo. Disponer de un Centro de Referencia, en el que todos los recursos deban reflejarse es un factor importante que deberá garantizar la calidad de los servicios a prestar a los afectados. Por lo demás, esperamos sinceramente que sea el referente de la acción social contra el Alzheimer. Para lograrlo, CEAFA se pone a disposición de los responsables del CRE para transferirles su saber hacer acumulado durante casi 20 años de existencia.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, como usted ha citado, ¿qué va a representar para los afectados por Alzheimer y Otras Demencias?

Por su propia formulación, la Ley de la Dependencia debe dar respuesta y satisfacer absolutamente todas las necesidades planteadas y demandadas por quienes viven afectados por la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, es imperativo exigir a las Administraciones competentes, que pongan en marcha absolutamente todos los recursos que garanticen una correcta y adecuada implantación progresiva de esta Ley que, desde CEAFA, siempre hemos considerado como necesaria, demandada y esperada.

DATOS DE LA CEAFA

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias CEAFA es una entidad sin ánimo de lucro, creada en 1990, declarada de Utilidad Pública, cuya Presidencia de Honor ostenta SM La Reina Doña Sofía. En la actualidad, integra a 13 Federaciones autonómicas, 6 Asociaciones uniprovinciales, más de 250 Asociaciones locales y más de 100.000 familias afectadas.

Interesa conocer que, según datos de la OCU del pasado abril, sólo el 3% de los enfermos y sus cuidadores se beneficiaban en ese momento de servicios a domicilio; tan sólo el 2% accedían al servicio de Teleasistencia; un 0,5% recibía atención en los centros de día y sólo el 1,5% de los enfermos tenía plaza en residencia financiada, además de grandes diferencias territoriales observadas, tanto a nivel de Comunidad Autónoma como de municipio.



Díptico Cultural

Centenario de Simone de Beauvoir “La mujer no nace; se hace”

La escritora francesa Simone de Beauvoir hubiese cumplido cien años en 2008. En este año de su centenario hay que recordar una primera figura de las letras y a una mujer valiente que rompió con muchos estereotipos sociales.

Nació en París en el seno de una familia burguesa y recibió una educación católica tradicional. En 1929 se produjo un acontecimiento que marcó toda su vida: conoce en La Sorbona al filósofo Jean Paul Sartre, a quien estaría unida hasta la muerte de éste en 1980, aunque nunca se casaron ni vivieron juntos.

Activista de la Resistencia durante la Segunda Guerra Mundial, después de ésta, Simone de Beauvoir se dedica por completo a escribir y en 1949 publica “El segundo sexo”, ensayo feminista del que se vendieron 20.000 ejemplares en una semana, en Francia. A pesar de lo revolucionario de su obra, ella nunca se declaró feminista. A Beauvoir le preocupaba, ante todo, la libertad en sus múltiples facetas: de pensamiento, de palabra, de actitud; y el ser humano y

su dignidad. Hablaba de las mujeres porque ella era mujer, pero con su vida fue más allá del mero discurso feminista viviendo tal y como pensaba: con libertad y en libertad. Defendía su condición de persona libre antes que su condición femenina y trató de igual a igual a los hombres, afirmando siempre su independencia.

En 1954, ganó el galardón más importante de las Letras francesas, el premio Goncourt, con su novela “Los mandarines”, a la que siguieron “Las bellas imágenes”, “La mujer rota” y “Cuando predomina lo espiritual”. Simultáneamente, publicó ensayos y libros de memorias, entre éstas destacan: “Memorias

de una joven formal”, “Una muerte muy dulce” y “La ceremonia del adiós”, publicado un año después de la muerte de Jean Paul Sartre, como homenaje a éste.

(Texto: Milagros Juárez)



Simone de Beauvoir
Memorias de una joven formal & Una muerte muy dulce
Edición especial conmemorativa del Centenario de la autora
Edhasa literaria,
Barcelona, 2008

Dos obras para conocer el pensamiento de Beauvoir

Han tenido que pasar cien años desde su nacimiento y más de veinte desde su muerte para que el legado literario de Simone de Beauvoir deje atrás la sombra de Jean Paul Sartre.

Claramente marcadas y en función de sus ideas feministas, sus obras enraizan con la filosofía existencialista, y en todas ellas se refleja, de forma abierta o latente, las propias vivencias de Beauvoir.

Edhasa Literaria, con motivo del centenario de su nacimiento, ha recogido en un volumen dos de sus obras más importantes, quizá las que mejor definen su pensamiento, sus convicciones.

“Memorias de una joven formal” es el primer volumen de los cuatro

considerados autobiográficos; los otros tres son “La fuerza de la edad”, “La fuerza de las cosas” y “Final de cuentas”, también publicados por Edhasa Literaria.

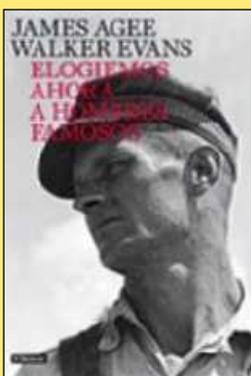
Simone de Beauvoir narra en “Memorias de una joven formal” su educación en el seno de una familia católica y burguesa de principios y valores tradicionales que espera de ella que se convierta en “una joven formal”. Sin embargo, esa educación convencional actúa como revulsivo en una muchacha que, según madura, aspira a la libertad que su ambiente familiar le niega. En esa lucha por la propia libertad que le es debida como persona antes que como mujer, —aunque también como tal—, se hunden las raíces de

su feminismo militante, cuyo legado está aún vigente entre las mujeres de hoy.

“Una muerte muy dulce” es una reflexión profunda y valiente sobre la muerte. Escrita tras la muerte de su madre, Beauvoir refleja con sinceridad desnuda las vivencias, sentimientos y aprendizajes que experimentó junto a su madre según se extinguía la vida de ésta. “No se muere de haber nacido, ni de haber vivido, ni de vejez” —dice Beauvoir en las páginas de “Una muerte muy dulce”. Leer la obra es encontrar la respuesta que ella da a este hecho insoslayable, al que le niega rotundamente su carácter natural en cualquier circunstancia.

(Texto: Milagros Juárez)

Díptico Cultural



Elogiemos ahora a hombres famosos

James Agee
Walker Evans
Editorial Backlist
512 páginas
25 euros

Engrandecimiento de la literatura

Este libro es fruto del viaje por el medio sur norteamericano del escritor James Agee y el fotógrafo Walker Evans, ambos debían preparar un artículo sobre los algodóneros en Estados Unidos, para ello convivieron con estas familias durante dos meses, recogiendo material para dar forma tanto fotográfica como verbal al reportaje, que sin embargo nunca llegó a ser publicado en forma de artículo. Una extensión del mismo, fue editada en el año 1940, en forma de libro y el mismo hoy en día es considerado como uno de los clásicos de su país.

Un libro profundamente lírico en el que la frase parece musitarse, recitada como una oración, cuya vocación última fuese acercarse a los hombres y los objetos con sumo respeto y cuidado, con tanta reverencia que todo en él queda enaltecido, como dotado de una cualidad y de una luz intensamente poética. Un libro que a la vez es una epopeya del alma, un canto a la dignidad humana y que en sí alberga, desde el pensamiento filosófico de Emerson a la lírica de Walt Whitman. Un libro que engrandece la literatura universal. (Texto: Juan Ramón Aguirre)



Las Benévolas

Jonathan Littell
RBA editores
1.200 páginas.
25 euros

La literatura y el mal

Es esta la primera novela de su autor, Jonathan Littell, ganadora de los premios Goncourt y de La Academia Francesa y que viene avalada por grandes elogios, de escritores como Semprún. Novela descomunal en muchos aspectos desde la que nos adentramos, de la mano de un ex oficial nazi y verdugo al servicio de las SS en las entrañas del nazismo.

Un libro escrito bajo las coordenadas de un término que acuñó Bataille, en su famoso ensayo: "La literatura y el mal", un clásico sobre el tema, que estudia la obra de autores como el marqués de Sade, Baudelaire, Kafka o Genet. La literatura como un instrumento para desvelar y acercarse al mal, a los límites de lo monstruoso, a los peores infiernos de la humanidad. ¿Cómo desde la belleza literaria acercarnos a la abyección, a la suma crueldad del ser humano?

Quizá sea esa segunda identidad que asume el protagonista de esta novela, no sólo la que le permita sobrevivir a sus crímenes bajo otra apariencia, sino acercarse, fría, irónica y despiadadamente a esa estremecedora realidad que supuso el exterminio nazi, sin ningún tipo de arrepentimiento, en una larga confesión que rastrea uno de los peores periodos de la humanidad. (Texto: Juan Ramón Aguirre)



El asombroso viaje de Pomponio Flato

Eduardo Mendoza
Editorial Seix Barral, Barcelona, 2008
192 páginas.
16,50 euros

Pomponio Flato y su desternillante viaje

Divertida, ingeniosa y ágil es esta nueva novela de Eduardo Mendoza, mezcla de novela histórica y policiaca, resuelta en una sátira desternillante e iconoclasta de personajes archiconocidos.

En busca de unas aguas milagrosas que conceden la inmediata sabiduría a quien las bebe, el patricio romano Pomponio Flato llega a Nazaret en compañía del tribuno Apio Pulcro, quien por delegación del procurador del Imperio en Cesarea, acude a validar una sentencia de muerte impuesta por las autoridades religiosas de la ciudad.

El rico Epulón ha sido asesinado y el carpintero de Nazaret, un tal José, ha sido acusado y declarado culpable del crimen. El hijo de éste, un chiquillo llamado Jesús, contratará a Pomponio Flato para averiguar qué ha ocurrido realmente.

Con la prosa brillante que le caracteriza, Eduardo Mendoza sumerge al lector en una parodia insólita e irónica sobre el lado más humano de unos personajes recreados y utilizados por el autor para un argumento breve pero intenso, en el que sorprende constantemente con sucesos inesperados y la entrada en escena de personajes bíblicos arquetípicos. (Texto: Milagros Juárez)

Noticias

NACIONAL

SUMARIO

NACIONAL

Convocados los premios Imsero "Infanta Cristina" 200843

Convocados los premios CERMI.ES 200845

Las grandes empresas harán accesibles sus páginas web antes del 200946

AUTONOMÍAS

Premio a la calidad en Servicios Sociales47

Nuevas iniciativas en Aragón...48

Galicia implanta el carné de autista49

AGENTES SOCIALES

"Equip@te": Cesión de equipos informáticos50

FAMMA en su veinte aniversario51

EUROPA

Biblioteca Parkinson, manual de vida52

Las organizaciones que luchan contra la discriminación social hacen balance53

Guía Multimedia para hacer accesibles las visitas al Louvre..54

IBEROAMÉRICA

Inicio de talleres de sensibilización en colegios55

RESTO DEL MUNDO

Dependencia, diversidad e igualdad, a debate.....56

El día 8 de marzo se conmemoró el Día Internacional de la Mujer Trabajadora57

DEPORTES

Reparto de becas para deportistas paralímpicos58

Seis Clubes en las finales de copas europeas de baloncesto en silla de ruedas.....59

Galardones de la solidaridad

Convocados los premios IMERSO "Infanta Cristina" 2008

Los premios IMERSO "Infanta Cristina" 2008 tienen como finalidad sensibilizar y concienciar a la sociedad española sobre la situación de las personas mayores, de las personas en situación de dependencia y sus familias cuidadoras. El plazo de finalización de candidaturas es el 30 de junio de 2008.



La Infanta Cristina y Amparo Valcarce durante la entrega de los Premios IMERSO 2007

MADRID / IMERSO

Los premios IMERSO "Infanta Cristina" tienen como objeto galar-

donar a las personas físicas o jurídicas, públicas o privadas, que se hayan distinguido en la prestación de servicios a las personas mayores y a las personas en situación de depen-

dencia y sus familias cuidadoras, así como en la ejecución de experiencias innovadoras, en el desarrollo y aplicación de estudios e investigaciones sociales y ayudas técnicas o nuevas tecnologías, en la ejecución de proyectos de acreditada calidad y en la sensibilización e información a través de los medios de comunicación social.

CONVOCATORIA

El artículo 3 de la Orden TAS/1842/2006, de 9 de junio, en la que se recogen las bases reguladoras de los Premios IMERSO "Infanta Cristina", establece que estos premios se convocarán anualmente mediante Resolución de la Dirección General del IMERSO, que regulará las bases comunes y específicas de cada premio, así como su número y su cuantía.

Por Resolución de 16 de enero de 2008 del IMERSO, se convocan los premios IMERSO "Infanta Cristina" para el año 2008".

PARTICIPANTES

Podrán concurrir a estos Premios las personas físicas o jurídicas, públicas o privadas

Sección coordinada por Cristina Fariñas



En primer plano, público asistente a la Ceremonia de los Premios IMSERSO 2007

que reúnan, además de los requisitos establecidos en la Orden Ministerial que establece las bases reguladoras de los Premios (orden TAS/1842/2006, de 9 de junio), los regulados,

con carácter específico, en las bases que figuran como Anexo I en la convocatoria para 2008. También podrán presentar candidaturas personas jurídicas, públicas o privadas a

favor de terceros.

El IMSERSO y/o el Jurado podrán proponer, para su incorporación al concurso, a favor de terceros, las candidaturas que por su relevancia y mérito consideren convenientes.

REQUISITOS

Los/las solicitantes que concurren a las correspondientes especialidades deberán reunir los siguientes requisitos:

- Ser personas físicas o jurídi-

cas, públicas o privadas, de nacionalidad española o de los países iberoamericanos de habla hispana.

- No estar incurso en ninguna de las circunstancias reguladas en el artículo 13.2 y 3 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.

Estos Premios se convocan en régimen de concurrencia competitiva, a tenor de lo dispuesto en el artículo 22 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones y las bases reguladoras de los Premios que se establecen en la Orden TAS 1842/2006, de 9 de junio.

SOLICITUDES

Las solicitudes podrán presentarse indistintamente:

- Por correo certificado al IMSERSO, Avda. de la Ilustración s/n con vuelta a Ginzo de Limia, 58, 28029 Madrid.
- Personalmente en el Registro General de este Instituto, planta 0, indicando en el sobre, Premios IMSERSO "Infanta Cristina" así como la modalidad para la que se presenten.
- En los registros y oficinas a que se refiere en el artículo 38.4 de la Ley 30/1992 de 26 de noviembre de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y Procedimiento Administrativo Común.

Cartas de los lectores

ESTIMADO DIRECTOR:

Me dirijo a Usted para comunicarle lo impresionada que estoy con la Revista Minusval.

Su rico contenido, dedicado a nosotros, resulta de vital importancia. Gracias.

Me permito solicitarle, sobre la posibilidad para encontrar amigos postales. Su medio sería ideal para escribirnos entre nosotros.

Le proporciono mis señas

que describo a continuación:

Salvadora Bernal-Quirós
González
C/Selgas,15-3ºA
3003 Murcia
Soy parcialmente invidente.

Agradeciendo su amable atención, le envío mi cordial saludo que hago extensible a todos los compañeros que hacen posible la publicación.

*Salvadora Bernal-Quirós
Murcia*

ESPECIALIDADES

- Premio al Mérito Social
- Premio a las Experiencias Innovadoras
- Premio a Estudios e Investigaciones Sociales
- Premio I+D+I en Nuevas Tecnologías y Ayudas Técnicas.
- Premio de Comunicación: Prensa, Radio, Televisión y Página WEB.

Convocados los premios CERMI.ES 2008

Convocados por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, estos premios persiguen un reconocimiento y una manifestación de gratitud a la solidaridad demostrada por la sociedad con los objetivos defendidos por la representación de las personas con discapacidad y sus familias. El plazo para entregar la candidatura es el 31 de julio de 2008.

MADRID/MINUSVAL

Para el año 2008, se convocan los siguientes premios.

- Inclusión laboral, a la persona, proyecto, experiencia, empresa, entidad o administración que más se haya significado en favorecer el acceso al empleo y a la formación, en la esfera privada, pública o de economía social, dignos y de calidad, de las personas con discapacidad.
- Investigación social y científica, a la persona, proyecto, experiencia, empresa, entidad o administración que haya llevado a cabo el avance o logro más destacados en el ámbito de la investigación social y científica en beneficio de las personas con discapacidad.
- Acción social y cultural, a la persona, proyecto, experiencia, empresa, entidad, administración o poder público que más haya contribuido a la promoción social o cultural y a la ac-



Los premios CERMI son unos premios para y por las personas con discapacidad

cesibilidad universal de las personas con discapacidad.

- Acción en beneficio de las mujeres con discapacidad, a la persona, proyecto, iniciativa, empresa, entidad o poder público que más se haya señalado a favor de las mujeres con discapacidad y de la igualdad de género.
- Medios de comunicación, a la persona, proyecto, experiencia, empresa, entidad que en la esfera de los medios de comunicación y la prensa más haya favo-

recido la imagen y la percepción normalizadas de las personas con discapacidad por parte de la opinión pública.

- Mejor acción autonómica y/o local, a la persona, proyecto, experiencia, iniciativa, empresa o entidad que en el ámbito territorial de una Comunidad o Ciudad Autónoma, o de un municipio o entidad local, más haya estimulado el desarrollo humano y social de las personas con discapacidad y sus familias.
- Trayectoria asociativa, a la persona física que, desde la sociedad civil articulada, haya lleva-

do a cabo de modo relevante y continuado, en la esfera española, acciones de impulso, consolidación y desarrollo de entidades y organizaciones no lucrativas del sector social de la discapacidad.

- Institucional, al responsable político, autoridad, organización, administración o institución que más se haya destacado con sus decisiones o acciones en la normalización y plena participación sociales de las personas con discapacidad.

El jurado emitirá su fallo en la segunda quincena del mes de septiembre.

Derechos humanos y discapacidad

MADRID / MINUSVAL

El Defensor del Pueblo, Enrique Múgica, inauguró una jornada en la Fundación ONCE en la que presentó un informe de situación bajo el título: "Derechos Humanos y Discapacidad en España", el pasado mes de Abril.

El documento realizado por Leonor Lindón de la Fundación ONCE, con la colaboración del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, es la parte correspondiente a España de un estudio europeo

que trata de documentar el estado real de las personas con discapacidad, desde la óptica de los Derechos Humanos, en catorce países europeos, entre ellos Alemania, Rusia y Holanda.

El objetivo de dicho informe, editado por la Colección Telefónica Accesible, "es documentar la realidad y proponer perspectivas de mejora", señaló su autora. El documento refleja el cambio de paradigma en la forma de entender y abordar la discapacidad, situándola "en el ámbito de la dignidad y valor de cada ser humano".

Día nacional del trasplante

Con motivo de la celebración el pasado 27 de febrero del Día Nacional del Trasplante, la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, miembro de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, Cocemfe, informó que los trasplantes salvan cada día cuatro vidas en España.

El acto principal de esta celebración tuvo lugar en el Ministerio de Sanidad y Consumo y durante el mismo además de impartirse tres conferencias, se hizo entrega, por primera vez, de los premios "Carlos Margarit", que junto al doctor Jaurrieta fue quien realizó el primer trasplante hepático en España en 1984.

En 2007 se realizaron en España 3.829 trasplantes. De ellos, 2.210 eran trasplantes renales; 1.112 hepáticos; 241 de corazón; 185 de pulmón; 76 de páncreas, y 5 de intestino.

Las grandes empresas harán accesibles sus páginas web antes del 2009

La nueva Ley de Medidas de Impulso a la Sociedad de la Información, aprobada en diciembre del 2007 dispone que las páginas de Internet de las empresas que presten servicios al público en general de especial trascendencia económica, deberán satisfacer a partir del 31 de diciembre del 2008, como mínimo, el nivel medio de los criterios de accesibilidad al contenido generalmente reconocido.

MADRID / MINUSVAL

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, ha recordado a las grandes empresas que tendrán que dotar a sus páginas de este nivel medio de accesibilidad en el plazo establecido en la Ley.

A efectos de esta Ley tienen consideración de "gran empresa" aquella que presta servicios al público en general de especial trascendencia económica, con más de 100 trabajadores o cuyo volumen anual de operaciones supere los 6 millones de euros. Junto a estos requisitos, deberán además operar en el sector de



Las páginas web se tienen que someter a criterios de accesibilidad

los servicios de las comunicaciones electrónicas a los consumidores o en servicios financieros destinados a consumidores, que incluyen los servicios bancarios, de crédito o de pago, los servicios de inversión, las operaciones de seguros privados, los planes de pensiones y la actividad de mediación de seguros.

Anteriormente, y hasta la aprobación de esta Ley únicamente se les exigía la accesibilidad a las Administraciones Públicas. Con motivo de la celebración del Día de Internet, el 17 de mayo, el CERMI aprovechará la ocasión para difundir entre las empresas este mandato legal.

Convenio de accesibilidad universal 2008 - 2010

Un Convenio marco de colaboración plurianual 2008 - 2010, centrado en el desarrollo de un programa de accesibilidad universal se firmó por el IMSERSO y la Fundación ONCE el pasado mes de febrero.

MADRID / MINUSVAL

El objetivo primordial de este Acuerdo es la de servir de marco a las actuaciones que favorezcan la promoción de la accesibilidad y la oferta de soluciones que fomenten la vida autónoma de las personas con discapacidad en los siguientes ámbitos:

- Accesibilidad urbanística, arquitectónica y de la comunicación sensorial.
- Sociedad de la Información, el uso de las nuevas tecnologías y el diseño para todos/as.
- Transporte, fundamentalmen-

te de autotaxi accesible.

- Actuaciones para favorecer la vida independiente de las personas.

Dentro del apartado de Accesibilidad urbanística, arquitectónica y la comunicación sensorial, se llevarán a cabo planes de accesibilidad (instrumento

para la promoción y gestión de la accesibilidad universal que consta de una planificación técnica y una planificación político - administrativa.

También se llevarán a cabo obras de accesibilidad y la implantación de un sistema de gestión de accesibilidad.

En el plano de la Sociedad de la Información, el uso de las Nuevas Tecnologías y el Diseño para todos, se llevarán a cabo Planes de Infoaccesibilidad, Proyectos de Infoaccesibilidad e Implantación de un sistema de gestión de Infoaccesibilidad.

Se fomentará el sector del Transporte, fundamentalmente a través e la implantación y generalización del servicio de autotaxi accesible y se realizarán.

Actuaciones para favorecer la vida independiente de las personas.

APORTACIÓN AL SIGUIENTE CONVENIO

AÑO	IMSERSO	F.ONCE
2008	12.000.000,00 EUROS	4.329.533,00 EUROS
2009	12.000.000,00 EUROS	4.329.533,00 EUROS
2010	12.000.000,00 EUROS	4.329.533,00 EUROS

Premio a la calidad en servicios sociales



Los servicios sociales persiguen incrementar la calidad de vida de las personas con discapacidad

El Gobierno de Navarra, a través del Departamento de Asuntos Sociales, impulsó junto con la Fundación "Tomás y Lidia Recari García", el premio a la Calidad de los Servicios Sociales de Navarra, que en esta primera edición va a incidir en la calidad de vida centrada en la atención a la per-

sona destinataria de los servicios sociales, según informa Europa Press.

Puede presentarse a esta primera convocatoria del premio las entidades públicas y privadas, con y sin ánimo de lucro, que intervengan en el marco de los servicios sociales de la Comunidad Foral de Navarra,

en el ámbito de la dependencia (tercera edad y discapacidad), incorporación social, menores y víctimas de violencia de género.

El premio cuenta con una dotación en metálico de 6.000 euros y el accesit una dotación de 3.000 euros y el plazo de presentación termina el 1 de junio de este año 2008.

Plan de Seguridad Vial

En esta misma Comunidad se invertirán más de 5 millones para poner en marcha un Plan de Seguridad Vial en Pamplona que prevé actuaciones hasta el 2011.

Ana Elizalde, concejala delegada de Movilidad y Seguridad Ciudadana y Patxi Fernández, director del Área de Seguridad Ciudadana presentaron el Plan.

El documento contiene y articula actuaciones para mejorar la seguridad vial para los próximos años y tiene como fin principal que "ningún pamplo-

nés o visitante muera o sufra heridas graves como consecuencia de un desplazamiento por la ciudad", señaló el Ayuntamiento. Para lograr esta meta el consistorio quiere que todos los aspectos del diseño urbano relacionados con la viabilidad estén supeditados al criterio de seguridad.

Este Plan ha tomado como referencias el Programa de Acción Europeo de Seguridad Vial, el Plan Estratégico de Seguridad Vial elaborado por la Dirección General de Tráfico y las directrices sobre seguridad vial del Gobierno de Navarra.

BREVES

PUESTA EN MARCHA DE UN PROGRAMA DE AGRICULTURA ECOLÓGICA

Un protocolo para formar a jóvenes con discapacidad psíquica en las técnicas de la agricultura ecológica, se firmó el pasado mes de marzo en Huelva, por las consejerías de Agricultura y Pesca, Empleo y para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y la Fundación Santa María de Belén. El proyecto cuenta con un presupuesto inicial de 400.000 euros, 120.000 euros aporta cada consejería y 40.000 los aporta la Fundación. Isaías Pérez Saldaña, consejero de Agricultura y Pesca afirmó durante la firma del protocolo que el acuerdo que contempla una duración inicial de cuatro años prorrogables por periodos de un año, "es el ejemplo de cómo la discapacidad se puede integrar en el ámbito de la agricultura".

REUNIÓN EN BALEARES EN TORNO A LA DISCAPACIDAD VISUAL

Francesc Antich, presidente de Baleares y Miguel Carballada, presidente de la ONCE, mantuvieron una reunión el pasado mes de marzo en Baleares con el objetivo de analizar la situación de las personas con discapacidad visual en Baleares y fomentar la colaboración entre las dos instituciones para la prestación de servicios sociales a las personas con discapacidad, según informa Servimedia. Carballada informó a Antich de la próxima puesta en marcha del Cermi (Comité de Representantes de Personas con Discapacidad) en Baleares.

MEJORAS DE ACCESIBILIDAD EN SANTANDER

El Ayuntamiento de Santander comenzó los trabajos para subsanar las deficiencias de accesibilidad detectadas en la calle San Fernando dentro del programa "Santander diseño universal", mediante el cual un equipo de observadores recorrió la ciudad para detectar problemas de accesibilidad que luego son reparados por una brigada del servicio de mantenimiento municipal.



ARAGÓN

Nuevas iniciativas en Aragón

Un centro de atención para las personas con discapacidad en la Expo de Zaragoza y la puesta en marcha en febrero del II Salón de la Autonomía y la Discapacidad, son avances en pro de las personas con discapacidad de esta Comunidad.



La Expo de Zaragoza contará con un Centro de Atención a las Personas con Discapacidad

MADRID / MINUSVAL

Las principales funciones del Centro de Atención a las Personas con Discapacidad de la Expo de Zaragoza, CAD, son coordinar la unidad operativa de accesibilidad y el voluntariado para la atención a las personas con discapacidad, prestar atención especializada y orientar a los visitantes de este colectivo.

Del mismo modo, quiere servir de área de descanso, cambio postural y aseo a las personas con movilidad redu-

cida, ofrecer un lugar de espera a las personas con discapacidad intelectual que se extrañen en el recinto Expo y funcionar como almacén de referencia para tramitar el préstamo de sillas de ruedas.

Uno de los avances importantes de este centro, según manifestó el responsable de Accesibilidad de la Expo 2008, consiste en que el órgano de seguridad de Expo Zaragoza 2008, va a recibir formación específica para lo que les pueda suceder a personas con discapacidad intelectual y

enfermedad mental, para evitar detenciones erróneas.

II SALÓN DE LA AUTONOMÍA Y LA DISCAPACIDAD

Por otra parte y como evento de gran importancia

arrancó el pasado mes de febrero el II Salón de la Autonomía y Discapacidad, en el que participan 65 expositores pertenecientes a sectores como el de la movilidad, ayudas técnicas, salud, servicios y productos, que mostraron toda su oferta de servicios.

A lo largo de tres días la Feria de Zaragoza se convirtió en un foro en el que instituciones, empresas, fundaciones, entidades y asociaciones sociales que trabajan con personas con discapacidad y mayores pudieron compartir proyectos e ideas.

Asimismo, tuvieron también lugar las II Jornadas Técnicas del Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia, organizadas por el Departamento de Servicios Sociales y Familia, en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. En ellas expertos y profesionales analizaron y reflexionaron sobre el tema de la dependencia.

Viviendas tuteladas y centros de día

En Murcia se firmó un Convenio con Caja Mediterráneo para la financiación por un importe superior a un millón de euros de programas de viviendas tuteladas y centros de atención a personas con discapacidad y de respiro familiar.

En la firma del Acuerdo estuvieron presentes, Ramón

Luís Valcárcel, presidente de Murcia, Ángel Martínez, presidente del Consejo Territorial de Caja Mediterráneo e Ildefonso Riquelme, director territorial de la entidad financiera.

La Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración aportó un total de 1,3 millones de euros y la entidad financiera aportó 360.000 euros.

La fisioterapia acuática mejora la elasticidad y la movilidad

Un comunicado procedente del CEU Cardenal Herrera de Valencia, expresa que la intervención mediante fisioterapia acuática "mejora la elasticidad y movilidad articular en niños y adultos con parálisis cerebral". La investigación ha sido realizada por los profesores Javier Martínez Gramage y Juan José Amer Cuenca.

Los dos investigadores señalaron que esta investigación pionera en España que vincula los ejercicios de fisioterapia en el agua con la mejora de la elasticidad del tejido, la movilidad articular y la hiperactividad refleja, ya que hasta la fecha la mayoría de las investigaciones se centraban en el efecto de determinados fármacos sobre la espasticidad.

El profesor Martínez Gramage añade: "esta mejora no sólo incide en el aspecto físico, sino también en el psicológico", ya que cuando un niño pequeño con parálisis cerebral o una persona adulta, después de haber sufrido un traumatismo craneoencefálico, da sus primeros pasos en la piscina sin ayuda de nadie, es un momento muy emocionante porque la persona se siente libre, independiente por un momento y ésta es la mejor recompensa que se puede tener".

Este estudio demuestra que los pacientes han conseguido una mejora de la elasticidad de los tejidos, de su movilidad articular y han corregido algunos movimientos involuntarios derivados de la hiperactividad refleja, características de esta enfermedad".

COMUNIDAD DE VALENCIANA

Galicia implanta el carné del autista

GALICIA

Comunicarse en el supermercado, en una estación de tren, en el centro de salud o con un policía puede convertirse en una odisea para una persona autista. Para tratar de facilitar las cosas, la Federación Autismo Galicia, por ejemplo, realiza una iniciativa ampliamente demandada por las familias.

LA CORUÑA/PELAYO M. TEIXEIRO

La iniciativa consiste en la creación de un carné unificado y reconocido oficialmente para todas estas personas de la comunidad gallega diseñado para comunicarles su condición a todos aquellos con los que las personas con autismo tienen algún tipo de relación. Como complemento, la federación prevé la apertura de una línea telefónica especial de carácter informativo, con la contratación de una línea 900.

En España, seis de cada 1.000 personas padecen este trastorno que, en general, es mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, en una proporción de 4 a 1, por lo que realizar un diagnóstico temprano es esencial, ya que favorece una intervención ajustada al desarrollo y a las capacidades del niño autista. A pesar de las graves dificultades de comunicación y conducta que tienen las personas con autismo, existen numerosos recursos para ayudarlas, tanto a ellas como a sus familias.

SÍNDROME DE AUTISMO

«Una mirada que no mira, pero que traspasa», de esta forma en 1943, el psiquiatra de origen austriaco llamado Leo Kanner definió el síndrome del autismo. Hoy, 65 años después, aún no se conocen las causas que originan esa



El carné del autismo facilitará la comunicación a las personas con esta discapacidad

grave dificultad para relacionarse. El Trastorno del Espectro Autista es una alteración de carácter grave y permanente del desarrollo que persiste a lo largo de toda la vida, que se hace evidente durante los primeros 30 meses de vida y da lugar a diferentes grados de alteración del lenguaje y la comu-

nicación, de las competencias sociales y de la imaginación.

Para tratar este problema, en la actualidad se están poniendo en práctica terapias alternativas y pioneras como complemento a las tradicionales, basadas en las corrientes ecológicas que promueven mayor contacto con la naturaleza.

BREVES

LA UNIVERSIDAD DE VALLADOLID ACCESIBLE

Los centros de la Universidad de Valladolid ya son accesibles, aunque algunas zonas de edificios todavía estén pendientes de hacerlas accesibles.

Evaristo Abril, rector de la Universidad de Valladolid, señaló que aunque la normativa de accesibilidad es de hace diez años, algunos edificios de la Universidad tienen más tiempo.

Abril insistió en la necesidad de que todas las personas con discapacidad puedan acceder y estudiar en toda la Universidad de Valladolid.

Asimismo, y también en esta provincia, su Diputación presentó la propuesta de creación de una Fundación provincial de atención a las personas con discapacidad en el medio rural.

ENTRADA GRATIS A LOS ACOMPAÑANTES A LOS MUSEOS DE BARCELONA

Presentando el pase metropolitano de acompañamiento que emite la Entidad Metropolitana del Transporte, EMT, las personas que acompañen a personas con discapacidad y sus asistentes personales podrán entrar gratuitamente a los museos de Barcelona, según informó la Federación Ecom.

Este pase que permite también a estas personas acompañantes viajar gratuitamente en medios de transporte de la EMT, se consigue si se reúnen las siguientes condiciones: acreditar mediante el certificado del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (Icaas), la necesidad de un acompañante y estar empadronado en un municipio ámbito de la EMT.

“Equip@te”: Cesión de equipos informáticos

La Fundación Bip Bip cederá gratuitamente equipos informáticos a personas con discapacidad y con movilidad reducida superior al 45 %, por este motivo ha puesto en marcha una convocatoria que finalizó el 15 de abril de este año para que las personas que lo deseen puedan optar a este beneficio.

MADRID / MINUSVAL

Llevar la tecnología a los hogares que más lo necesitan es el objetivo de este proyecto denominado Equip@te según explicó la entidad en un comunicado, ya que estas personas podrán beneficiarse de contar con una ventana abierta al mundo digital.

Además, aparte de la cesión e instalación de equipos, se llevará a cabo un seguimiento individual a cargo de voluntarios sobre su uso y manejo que



Las personas con discapacidad podrán beneficiarse de equipos informáticos

servirá de referencia sobre el correcto desarrollo del proyecto y futuras iniciativas.

Fundación Bip Bip (www.fundacionbip-bip.org) nació como una fundación benéfica asistencial gracias a la iniciativa de empresarios y profesionales de

dicho sector, que detectan la exclusión de muchas personas de la revolución digital; todo ello debido a un situación social poco favorable agravada por una falta de acceso a la tecnología. Su misión fundamental es favorecer la integración social de las personas pertenecientes a colectivos vulnerables mediante las TIC (Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones), y fundamentalmente, a través del desarrollo de proyectos y de servicios a organizaciones sin ánimo de lucro.

“El arte inclusivo”, y concurso de expresiones artísticas

La Asociación Roosevelt convoca el I Concurso de Expresiones Artísticas para personas con discapacidad física mayores de 14 años, o que los cumplan durante el año 2008 en las modalidades de pintura, escultura y artesanía y cuyo plazo de entrega es desde el 5 al 30 de mayo de 2008 ambos inclusive.

BASES POR CATEGORÍAS:

• Pintura

Las obras se presentarán en papel, lienzo o cualquier otro soporte y dimensión, preferiblemente en una dimensión máxima de 60x35 cm.

La técnica será libre.

Cada participante puede presentar un número máximo de

PREMIOS para cualquier categoría	
1º premio	850 € y diplomas
2º premio	500 € y diplomas
3º premio	Diploma

tres obras por categoría. Para estas y otras categorías se entiende como autor la persona que ha realizado el trabajo.

• Escultura

Las obras podrán ser elaboradas con cualquier tipo de material.

La dimensión de las obras será libre. Se requerirá la presencia del autor en caso de requerir la obra un montaje especial y se consultará con la Asociación en caso de esculturas de grandes dimensiones.

• Artesanía

Los artículos estarán elaborados en cualquier material con el que trabaje el participante.

Jornada sobre fibromialgia, una enfermedad más visible

La Fundación FF de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y la Sociedad Española de Reumatología y Sociedad Española del Dolor organizaron una jornada dirigida a los medios de comunicación sobre la enfermedad de fibromialgia, el pasado mes de marzo.

Durante el evento, los equipos de investigación ganadores de los premios de la Fundación FF Ciencia 2007 expusieron los ejes fundamentales de sus trabajos de investigación.

La jornada fue inaugurada por la Consejera de Salud de la Generalitat de Cataluña, Mari-

na Geli, que estuvo acompañada por el Presidente de Honor de la Fundación FF, Dr. Moisés Broggi, el presidente del Comité científico de la Fundación FF, Dr. Jordi Carbonell y el Subdelegado de la ONCE en Cataluña, José Luis Pinto Barroso.

Dicha jornada contó con una conferencia magistral impartida por el Dr. Richard Gracely de USA y con las intervenciones de investigadores que tanto, en el plano nacional como internacional, están investigando sobre la aplicación de técnicas de Neuroimagen en la objetivación y visualización del dolor en Fibromialgia.



FAMMA en su veinte aniversario

Famma-Cocemfe, Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid, celebró el pasado 17 de febrero su veinte aniversario.



MADRID / MINUSVAL

La entidad que comenzó a funcionar en 1988 apostó por ser una organización que agrupara y representase a todas las asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de la región.

Para celebrar este aniversario, la Federación tiene previsto a lo largo del año organizar diferentes actos y retrospectivas en las que los protagonistas serán las personas con discapacidad.

Mediante estas iniciativas esta Federación también tratará de sensibilizar a la sociedad sobre los problemas que tiene el colectivo por desconocimiento y que el movimiento asociativo sea apoyado permanentemente para mejorar la sociedad y prepararla para que cada vez sea más integradora.



Mediante diversos actos, Famma celebró su veinte aniversario

Javier Font, presidente de Famma, señaló que lo que nació como un pequeño proyecto que se basaba más en la ilusión y la esperanza de las tres asociaciones que la fundaron, es ahora uno de los referentes de las personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid y un interlocutor fiable para todas las administraciones, el movimiento

asociativo y la sociedad en general.

Famma pertenece como miembro de pleno derecho a la Confederación Coordinadoras de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, Cocemfe y es socio fundador del Comité de Entidades de Representantes de Minusválidos de la Comunidad de Madrid (Cermi Comunidad de Madrid).

Certamen literario Roseta, mejorando la calidad de vida

La Fundación Orange, junto con la Asociación Argadini y la Universidad Complutense de Madrid han convocado el primer Certamen Literario Rosetta, para personas con discapacidad intelectual, con el que pretenden mejorar la calidad de vida de este colectivo.

El Certamen Literario Rosetta tiene como objetivo fomentar el desarrollo de la creatividad en las personas con discapacidad intelectual, para que, a su manera y con las herramientas que estén a su alcance, "puedan conocer su propio mundo interior y desarrollarlo, potenciando así su crecimiento personal y emocional y su integración en el entorno social", informa la Fundación Orange.

Las obras que se presenten a concurso podrán ser remitidas a la Fundación Orange antes del 31 de mayo de 2008, estableciéndose el primer premio de 300 euros en cada una de las categorías: poesía, narrativa y otros formatos.

Los premios se fallarán el 30 de junio de 2008 y serán publicados en las páginas web de la Asociación Argadini (www.argadini.es) y de la Fundación Orange (www.fundacionorange.es), donde también pueden encontrarse ya las bases del certamen, según informa Servimedia.

Proyecto Stela, y premio Cepsa al valor social

La Fundación Síndrome de Down de Madrid recibió el premio CEPESA al Valor Social 2007 por el proyecto Stela relativo a la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual, en la primera edición de este premio para la Comunidad de Madrid.

El objetivo de este trabajo enclavado en el área de Responsabilidad Social Corporativa de CEPESA es reconocer los mejores proyectos sociales y de solidaridad de cualquier índole y colaborar en el desarrollo, la ejecución y la financiación de los mismos.

El proyecto Stela partió en 1995, dirigido a las personas con discapacidad intelectual, mayores de 18 años, que quieran reali-



zar una actividad laboral en el entorno ordinario de trabajo. Igualmente, va dirigido a empresas o entidades que apuesten por una gestión de personal innovadora, solidaria y comprometida con nuestra sociedad.

Actualmente Stela reúne a más de 60 empresas que contratan a más de 70 personas con Síndrome de Down y otras discapacidades, un proyecto que cuenta con el apoyo económico de más de 100 compañías.

BREVES

FEAPS PARTICIPA EN UN PROYECTO EUROPEO

En el Proyecto europeo "Creando condiciones para la integración de las personas con discapacidad", cuyo objetivo es favorecer el intercambio de experiencias sobre creación de condiciones para favorecer la inserción social de los discapacitados", ha participado FEAPS.

Con esta iniciativa, financiada por la Comisión Europea, las entidades participantes visitan organizaciones a favor de la discapacidad de otros países para aprender cómo se capacita a los alumnos con discapacidad para que tengan un papel más activo en su comunidad y ejerciten sus derechos.

COCARMI HACE PROPUESTAS DE INTEGRACIÓN LABORAL

Cocarmi, Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad, planteó un decálogo de propuestas ante la Comisión de Estudio de la Situación de las Personas con Discapacidades del Parlamento de Cataluña.

Una de las propuestas es el cumplimiento de la LISMI o, en su defecto, de las medidas alternativas, una importante apuesta por la integración laboral, la accesibilidad, y la normalización social, además de que se tenga en cuenta la doble discriminación.

FEAPS-ANDALUCÍA ATIENDE A RECLUSOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

FEAPS-Andalucía atiende a reclusos con discapacidad intelectual a través de Unidades de Intervención en Centros Penitenciarios, que tiene en las ocho provincias andaluzas y que están subvencionadas por la Consejería de Igualdad y Bienestar Social para mejorar la calidad de vida de esta población.

El año pasado atendió a 365 reclusos con discapacidad intelectual de doce penitenciarias de la región.

Biblioteca Parkinson, manual de vida

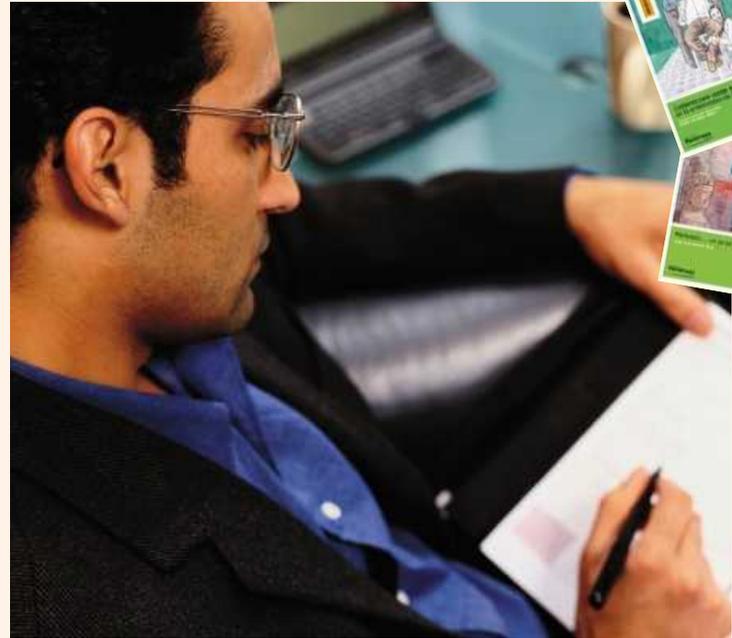
La Biblioteca Parkinson cuyo principal objetivo es dar a conocer esta enfermedad desde diversas perspectivas: la del propio enfermo, la del cuidador, el médico, etc..., se presentó en Madrid el pasado mes de febrero.

MADRID / MINUSVAL

El proyecto nace de la necesidad de dar a conocer a todos los afectados una enfermedad aún muy desconocida para muchos, incluso para los propios cuidadores, lo que provoca un gran aislamiento social para las personas que las padecen, situación que se agudiza más en los afectados jóvenes. En España uno de cada diez nuevos casos diagnosticados tiene menos de 50 años.

La colección comprende dos ejemplares, el primero titulado "Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson", y el segundo "Parkinson... un as en la manga".

El primero está centrado en la figura del cuidador y constituye un conjunto de preparativos para emprender el viaje de cuidar, sin olvidar de cuidarse a sí mismos. El segundo narra la experiencia en primera persona de José Luis Mole-ro, persona diagnosticada de Parkinson, lleva 11 de sus 53



La figura del cuidador es fundamental en la enfermedad de parkinson

años conviviendo con la enfermedad. Este segundo volumen, pretende servir de ayuda tanto para las propias personas afectadas como para las familias, además de prestar especial atención a la enfermedad de inicio temprano, o como el mismo protagonista menciona, a los enfermos clandestinos.

SÍNTOMAS MÁS DESCONOCIDOS DE LA ENFERMEDAD DEL PARKINSON

- Depresión
- Ansiedad o pánico
- Brotes psicóticos (alucinaciones y delirios)
- Trastornos sexuales
- Problemas de comportamiento
- Déficits cognitivos

Primera gramática española de lengua de signos

La Fundación CNSE y la editorial Ediciones SM firmaron un acuerdo de colaboración para la difusión de una gramática de lengua de signos española, material didáctico compuesto por un libro y un DVD, que facilitará la enseñanza y el aprendizaje de este idioma en los centros educativos, según informa la CNSE. En función de este acuerdo, SM, editora de la obra, contará con el apoyo de la Fundación CNSE en materia de distribución y comercialización de ejemplares, con el fin de convertir la publicación en una herramienta de consulta para profesores y alumnado.

A su vez esta gramática, que ha sido elaborada por Ángel Herrero, director de la Unidad de Investigación Lingüística Aplicada a las Lenguas de Signos de la Universidad de Alicante, estará supervisada, desde una perspectiva pedagógica y científica por la Fundación CNSE.

Se celebrará los próximos 13 y 14 de junio

León acoge la conferencia europea EDeAN sobre formación en diseño para todos

La red EDeAN está formada por más de 160 organizaciones pertenecientes a Estados miembros de la Unión Europea cuyo fin es compartir y generar experiencias sobre diseño para todos y accesibilidad en la sociedad de la información.

MADRID / MILAGROS JUÁREZ

Los próximos 13 y 14 de junio, la ciudad de León acogerá la Conferencia Europea EDeAN 2008 bajo el lema "Formación en diseño para todos: experiencias innovadoras", organizada por el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), del IMSERSO.

La Conferencia EDeAN, que se celebrará en el Parador San Marcos, en León, el próximo mes de junio, se plantea como un intercambio de información sobre los avances y nuevas experiencias sobre formación en el concepto de diseño para todos. En el programa se han incluido sesiones específicas sobre experiencias de usuarios, nuevas prácticas, programas y políticas en relación con las actuaciones formativas que en este ámbito se están llevando a cabo en Europa.

En este encuentro participarán profesionales que trabajan en el mundo empresarial, en universidades, entidades gubernamentales e instituciones europeas (Comisión Europea y Consejo de Europa), con el fin de conocer la aplicación y el desarrollo de los principios del diseño para todos desde distintas ópticas.

ACCESIBILIDAD Y DISEÑO PARA TODOS

EDeAN, European Design for All e-Accessibility Network, es una red de centros de excelencia en accesibilidad digital y diseño para todos, como indica su denominación en inglés, que



Durante 2008, el CEAPAT-IMSERSO está al frente de la Secretaría de EDeAN, lo que significa un mayor protagonismo en todas las acciones que impulsa la Red

integra a más de ciento sesenta organizaciones de distintos Estados miembros de la Unión Europea. Su estructura está formada por Centros Nacionales de Contacto, coordinados por una Secretaría que cambia anualmente, que coordina las redes nacionales de cada país.

En España, el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) del IMSERSO, es el Centro Nacional de Contacto de EDeAN y el nexo de unión de la red española de Centros de Excelencia en Diseño para Todos y Accesibilidad Digital (REDeACC), que incluye universidades, organizaciones de personas con discapacidad e instituciones con experiencia en el diseño para todos, la accesibilidad en las tecnologías de la información y la comunicación, la accesibilidad web y otros aspectos relacionados. Durante 2008, el CEAPAT-IMSERSO está al frente de la Secretaría de EDeAN, lo que significa un mayor protagonis-

mo en todas las acciones que impulsa la Red.

El Diseño para Todos, aplicado a los servicios y productos de la sociedad de la información, es definido por la Unión Europea como una estrategia que comprende:

- Diseñar productos, servicios y aplicaciones de las tecnologías de la sociedad

de la información que sean adecuados para la mayoría de usuarios potenciales sin ninguna modificación.

- Diseñar productos que sean fácilmente adaptables a las necesidades de distintos tipos de usuarios; por ejemplo, incorporando interfaces adaptadas o ajustadas a lo que demanda sus características personales.
- Diseñar productos con interfaces normalizadas que permitan un fácil acceso a cualquier usuario, por medio de equipos especializados de interacción con aquél.

La principal herramienta de la red EDeAN es el portal www.edean.org que fue creado en 2003. Se trata de un foro de intercambio de ideas y experiencias sobre diseño para todos, configurado en cinco Grupos Especiales de Interés (SIGs, según sus siglas en inglés):

- Política y legislación
- Normalización
- Benchmarking
- Currículo en diseño para todos
- Evaluación proactiva

Todos estos grupos están interrelacionados y constituyen ámbitos en los que se puede actuar para conseguir la inclusión de las personas con discapacidad en un entorno digital.

Primer día europeo de enfermedades raras

Bajo el lema "Un día único para personas únicas", se celebró el Primer Día Europeo de Enfermedades Raras el pasado 29 de febrero, mediante el que se pretendió concienciar a la población sobre los problemas que afectan a las personas que viven con una patología poco frecuente.

Los países de la Unión Europea desarrollarán actividades para recaudar fondos y difundir los problemas que afectan a las personas que viven con estas patologías, que según informa la Federación Española de Enfermedades Raras, Feder, son un 7% de la población mundial.

Guía multimedia para hacer accesibles las visitas al Louvre

FRANCIA

El acceso de visitantes con discapacidad sensorial y motriz al Louvre será posible a través de un guía multimedia, según informa el portal de Internet francés, "Yanous".

PARÍS / MINUSVAL

La Guía multimedia comenta 200 obras cuya información se estructura en recorridos libres, temáticos y de perímetro reducido para personas con problemas de movilidad. En el futuro esta previsto incrementar el número de piezas comentadas.

En la visita libre, el usuario tiene que introducir mediante la pantalla táctil del miniordenador el número de referencia que se encuentra junto a las obras en braille, caracteres de gran tamaño y en blanco sobre

negro, y el ordenador le ofrecerá explicaciones en audio o lengua de signos, según su elección.

Con audioguía específica seguirá funcionando la galería táctil que ofrece exposiciones temáticas formadas por réplicas en miniatura que los visitantes pueden tocar, de obras expuestas en diversas salas del Louvre.

De aquí a final de año, se incorporarán dos nuevos recorridos con explicaciones en lengua de signos de la colección de arte egipcio y de la exposición sobre historia del palacio del Louvre.



El Museo del Louvre será accesible a través de un guía

Edición de una guía sobre la relación padres e hijos

REINO UNIDO

La publicación "Relationships and caring for a disabled child" (Relaciones y cuidado de un hijo con discapacidad) ha sido elaborada por Contact family, entidad sin ánimo de lucro que brinda apoyo a familias con miembros con discapacidad, y One Plus One, con el objetivo de mejorar las relaciones dirigidas a parejas con hijos con discapacidad.

LONDRES / MINUSVAL

Estas parejas según una encuesta realizada por estas dos organizaciones tienen más riesgo de divorciarse o de afrontar más problemas de relación, debido a la presión añadida, el estrés y las dificultades financieras que les suponía el cuidado de los pequeños.

En la encuesta participaron un total de 2.000 padres de hijos con discapacidad y se demostró que los padres al separarse afectan en gran medida al bienestar físico y mental.

La guía puede descargarse de forma gratuita a través de la página web de Contact a family, y reúne consejos para mejorar las relaciones así como un listado de organizaciones de asesoría psicológica y respiro familiar, entre otras, a las que acudir en busca de ayuda.

SEMINARIO DISCAPACIDAD Y DIVERSIDAD

De gran importancia ha sido también el seminario celebrado en este país sobre "Discapacidad y diversidad, organizado por Employment Opportunities, organización sin ánimo de lucro que se dedica a la integración laboral de las personas con discapacidad.

Durante el mismo, se hizo un llamamiento a las empresas por parte de las consultorías y auditorías del Reino Unido para que éstas promuevan la contratación de personas con discapacidad, según informa el portal www.onrec.com, especializado en temas de selección de personal.

Las mejores prácticas para la integración de trabajadores con discapacidad aplicadas en otros

sectores, como el bancario, que pueden servir de ejemplo a empresas de auditoría y consultoría se trataron en este seminario.

Asimismo Londres celebró, También el pasado mes de febrero, la octava edición de su Festi-

val Internacional sobre cine y discapacidad "X08" en el que se exhibirán películas y documentales realizados e interpretados por personas con discapacidad, según informa el diario "The Guardian".

Gastos ligados a la artritis reumatoide en Europa

Un estudio elaborado por la Stockholm of Economics, la Universidad de Lud (Suecia) y la Universidad Médica de Viena recoge el número de afectados y los gastos ligados a la artritis reumatoide en Europa.

El coste medio anual por paciente en la UE, según informa EFE, se situó en 2006 en los 13.000 euros, con grandes diferencias entre los países más occidentales (donde alcanzaban los 17.000 euros de media) y los del Este y centro de Europa (5.000 euros).

En total, los gastos ligados a la artritis reumatoide ascendieron en 2006 a 42.000 millones en Europa occidental y 3.400 en los países del este.

Entre algunas conclusiones, este informe destaca que los gastos más altos asociados a esta enfermedad derivan de las jubilaciones anticipadas y pensiones por discapacidad que cerca de la mitad de los asociados se ven obligados a solicitar.

Además el estudio destaca las grandes diferencias existentes entre países para que los pacientes accedan a los medicamentos.

CHILE

Inicio de talleres de sensibilización en colegios

Un programa cuyo objetivo es que los participantes conozcan y acepten la diversidad evitando así algún tipo de discriminación se ha puesto en marcha en Chile por el Consejo Comunal de Las Condes.

CHILE / MINUSVAL

El Consejo Comunal de las Condes es un organismo comunitario funcional, no excluyente, cuyo objetivo es: promover y coordinar acciones tendentes a apoyar el proceso de integración social de las personas con discapacidad para que puedan participar de la vida común de acuerdo a sus capacidades como también difundir y apoyar toda iniciativa, proyecto o acción cultural y educacional que se oriente a la mejor calidad de vida para las personas con discapacidad, según informa La Segunda online.

Los talleres son impartidos por Débora Fuente, psicóloga y M. Inés Cruzat R., Terapeuta Ocupacional que tratan de que



Educar, comprender y respetar son los objetivos básicos de este proyecto

los niños que asisten a ellos acepten a los diferentes.

METODOLOGÍA DE EDUCACIÓN

La metodología que utilizan son: los cuentos, ojos vendados, niños en sillas de ruedas o con muletas como actividades de juego que sirven para que

los niños tengan empatía.

Educar, comprender y respetar son los objetivos básicos de este proyecto, gracias al cual, muchos niños han aprendido a romper los miedos existentes frente a cualquier situación diferente, fortaleciendo sentimientos y actitudes de igualdad.

MÉXICO

Reformas para fomentar el deporte

El diario El Universal de Ciudad de México informó que el Pleno de la Cámara de Diputados de este país aprobó una serie de reformas para fomentar el deporte entre los grupos indígenas e impulsar una cultura en esta materia entre las personas con discapacidad.

MÉXICO / MINUSVAL

Esta medida tiene por objetivo: "garantizar a todas las personas, sin distinción de origen étnico, género, edad, capacidades diferentes, condición social, condiciones de salud, religión, opiniones, preferencias o estado civil, la igualdad de oportunidades dentro de los programas de desarrollo en deporte".

Asimismo, se aprobó una reforma a esta Ley que prevé

programas e infraestructuras apropiados para garantizar a las personas con discapacidad el acceso a la práctica y desarrollo de la cultura física y el deporte.

PLANES

Por otra parte se han diseñado y estructurado planes dirigidos a fomentar el desarrollo de la cultura física y el deporte para impulsar a los talentos deportivos entre personas y

estudiantes con discapacidad.

La reforma enviada al Senado, señala que se promoverá la construcción, conservación, adecuación, uso y mejora de instalaciones destinadas a la cultura física y el deporte.

Dichos inmuebles deberán considerar los requerimientos de las personas con discapacidad y se fomentarán programas en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, SEP, dirigidos a promover la cultura física entre este colectivo.

BREVES

CUBA: REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL

A más de 15.000 personas con discapacidad visual se les rehabilitó en Cuba a través de la Asociación nacional del Ciego, ANCI, que se creó hace más de tres décadas, según informa el Diario Granma y elabora Servimedia.

En este esfuerzo participó el Centro Nacional de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales, ubicado en el municipio habanero de Bejucal, donde se adiestraron de forma integral alrededor de 1.700 invidentes, con vistas a su integración social.

También se ha trabajado en la rehabilitación visual de personas con un remanente de ese sentido, mediante las ayudas ópticas (aditamentos como lupas, telescopios) y su adecuada utilización. Funcionan además en los municipios centros de rehabilitación elemental y círculos de interés en algunos de los aspectos requeridos por los asociados, tales como la lectoescritura Braille, la movilidad y orientación, y las actividades de la vida diaria (cocinar, lavar y planchar). El segundo Simposio Nacional de Rehabilitación de la Asociación está previsto para mayo próximo en Villa Clara.

REPÚBLICA DOMINICANA: ALREDEDOR DE 400 PERSONAS PIDEN TRATO IGUALITARIO

La Asociación Dominicana de Rehabilitación y otras nueve organizaciones que trabajan en el tratamiento de personas con discapacidad realizaron una marcha para reclamar su derecho y trato igualitario e integración enclavada en el mes de la rehabilitación, según informa el diario Caribe CDN.com.

Alrededor de 400 personas participaron en la marcha del parque de Colón y terminó en el Altar de la Patria donde depositaron una ofrenda floral.

Arturo Pérez Gaviño, director ejecutivo de la Asociación de Rehabilitación, expuso que la marcha podría servir para que la población tome conciencia y abra las puertas a las personas con discapacidad y el Gobierno apoye a estas entidades.

BREVES

INAUGURADO EL SALÓN DE LA DISCAPACIDAD

En Phoenix tuvo lugar el pasado mes de febrero el Salon de la Discapacidad de Arizona que reunió a un centenar de organizaciones y proveedores de productos y servicios para personas con discapacidad.

Durante el evento se incluyeron conferencias sobre la dieta y la salud, los estilos de vida saludables para la prevención del riesgo de enfermedad cardiovascular, las dolencias hereditarias y los aspectos éticos de las técnicas para la prevención de las anteriores.

NUEVA TÉCNICA CON RATONES APLICADA A LA LESIÓN MEDULAR

Una técnica pionera utilizada por investigadores estadounidenses utilizó tejido nervioso como bypass para tratar lesiones medulares obteniendo buenos resultados en ratones, según recoge servimedia e informa el diario The Guardian.

El equipo liderado por John Martín, neurólogo de la Universidad de Columbia en Nueva York, extrajo un fragmento del nervio responsable del control de los músculos abdominales, situado por encima de la lesión medular de los roedores, y lo implantó en la médula espinal por debajo de la lesión.

Los ratones así tratados experimentaron un incremento de la movilidad en los miembros inferiores, que tenían paralizados como consecuencia de la lesión medular.

Martín afirmó que era muy esperanzador que los nervios que controlan el movimiento fueran capaces de regenerarse de forma eficaz en la médula espinal y devolver algún movimiento a los miembros inferiores de los roedores, durante una reunión del programa para la investigación de lesiones medulares de Nueva York.

Sin embargo, expertos de la Fundación Internacional para la Investigación de la Médula Espinal se muestran cautos con este avance ya que según exponen “los sistemas que controlan el aparato locomotor presentan diferencias sutiles pero relevantes con el de los humanos”.

I Congreso Internacional de ALARES

Dependencia, Diversidad e Igualdad a debate

La gestión adecuada de la diversidad, la conciliación de la vida laboral y personal y la igualdad son claves del éxito empresarial, según se deduce de lo expuesto en el I Congreso Internacional de ALARES sobre Dependencia, Diversidad, Igualdad, Conciliación Laboral y Personal y su Influencia Estratégica en la Competitividad Empresarial, celebrado en el IFEMA de Madrid, el pasado mes de febrero.

MADRID / MINUSVAL

Durante la sesión inaugural, Mark Hollingwork, autor del Best Seller “Growing People, Growing Companies” destacó que en la sociedad actual resulta muy difícil renunciar al éxito profesional, y el coste a cambio, es una vida insatisfecha y rota. Por ello, las políticas de conciliación adquieren cada día más importancia tanto para las personas como para las empresas. “Un trabajador satisfecho, con condiciones laborales adaptadas a sus necesidades, hace que su empresa sea más competitiva. El horario no es importante, sino su productividad”.

Myrtha Casanova, presidenta del Instituto Europeo para la Gestión de la Diversidad, señaló que el éxito y la sostenibilidad de las empresas no dependerá de sus recursos financieros y tecnológicos, sino de la capacidad de sus gentes para gestionar los recursos y procesos disponibles con eficacia, en un escenario en continua y vertiginosa transformación. En unos escenarios globales cuya naturaleza es la diversidad.

Myrtha Casanova explicó en relación al tema de los programas de conciliación que permite al empleado dedicar su atención y su tiempo a todos los aspectos de su vida profesional en un alto grado de satisfacción, lo que genera eficacia y excelencia en el trabajo. Afirmó también que “este tipo de decisiones se toman en la cúpula, pero quienes tienen que implementar el Plan Estratégico son los empleados –de ahí la importancia de involucrar a todos en el proceso–”.



Hay que involucrar a los trabajadores en la conciliación entre la vida laboral y familiar

EXPERIENCIAS DE CONCILIACIÓN

Lain MacDonald del Royal Bank of Scotland señaló: “hemos conseguido alcanzar unos niveles de satisfacción y rendimiento laboral que de cualquier otro modo hubiera sido imposible. Nuestros datos lo confirman: al menos un 22% de trabajadores inscritos en los programas de fle-

xibilidad laboral, un creciente número de la diversidad y un 76% de trabajadores muy satisfechos con su equilibrio vida/trabajo”.

Asimismo, expusieron sus programas instituciones públicas como la de Barnet, Reino Unido o la del Ayuntamiento alemán de Hanau que avalan la creciente relevancia de estos temas en la sociedad actual.

Arranca el Festival Asiático de Artes Inclusivas

Con gran participación de artistas con discapacidad y sin discapacidad, se inauguró el pasado mes de febrero el Festival Asiático de las Artes Inclusivas promovido por la organización estadounidense Epic Arts y la empresa dedicada a causas humanitarias, Nipón Foundation.

Según Hannah Stevens, este foro pretende mostrar la diversidad de la cultura asiática y cambiar la percepción de la opinión pública con respecto a la discapacidad.

Esta cita ofreció cine, espectáculos, actuaciones musicales, exposiciones de artes plásticas y seminarios sobre la discapacidad y las artes.

El evento tuvo dos sedes una en la provincia de Siem Riep y la otra en Phnom Penh, donde se prolongó hasta el 1 de marzo.

El día 8 de Marzo se conmemoró el Día Internacional de la Mujer Trabajadora

El Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad lo hizo público el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, el pasado mes de marzo, con motivo de la celebración del Día Internacional de las Mujeres.

MADRID / MINUSVAL

En este Manifiesto se denuncia que “aún hoy miles de mujeres con discapacidad viven sumidas en la pobreza, tema del que apenas se habla”.

Este Comité demanda una mejora sustancial de las pensiones que ponga en pie de igualdad a estas mujeres con ingresos mínimos y que se establezcan medidas para que puedan gozar de una vivienda digna y accesible.

Asimismo, pidió a los poderes públicos que habiliten recursos y apoyos suficientes y sostenidos que permitan a las mujeres con discapacidad ser autónomas económicamente y llevar una vida independiente.

SITUACIÓN DE POBREZA

Por último, el CERMI, pide que se incluyan indicadores de impacto de género y pobreza en las políticas sociales que se desarrollen tanto en el plano estatal como en el autonómico.

Este Comité destaca la situación de pobreza en la que viven muchas mujeres con discapacidad lo que las hace ser muy vulnerables. Desde este punto de vista, el Comité ve agravante como dos tercios de la población global femenina con discapacidad en nuestro país sean mayores de 65 años, generalmente con escasa formación que limita su acceso al mercado laboral.

El CERMI es la plataforma de representación de las



Las mujeres con discapacidad deberían ser autónomas económicamente

personas con discapacidad que aglutina a más de 4.000 asociaciones y entidades, que representa a los tres millones y medio de personas con discapacidad que hay en España.

Nueva York prueba un nuevo modelo de taxi accesible

Nueva York está probando un nuevo modelo de taxi accesible para personas con discapacidad que utilizan sillas de ruedas, según informa el diario Daily News.

NUEVA YORK / SERVIMEDIA

Se trata de monovolúmenes de la marca Toyota dotados de una rampa trasera que permite al viajero subir en su propia silla de ruedas y permanecer en ella durante el trayecto, ya que hay espacio previsto para este fin en la parte trasera del habitáculo del coche, así como dispositivos de seguridad que permiten fijarla.

Actualmente dos taxis con este sistema se han puesto en servicio de forma experimental en Nueva York, pero Disabled Riders Coalition, organización dedicada a la promoción del transporte accesible que ha promovido esta inicia-



Monovolúmenes accesibles circularán por Nueva York

tiva, espera que en breve un centenar de ellos estén circulando en la ciudad de los rascacielos.

Para ello es necesario que la Comisión de Taxis y Limusinas

de Nueva York –organismo que se encarga de la concesión de licencias y la regulación de este servicio público– autorice dichos vehículos para su uso como taxis, según indicó Michael Harris de Disabled Riders Coalition.

Harris añadió que la incorporación de más taxis accesibles para usuarios de sillas de ruedas en Nueva York, no solo hará la vida cotidiana de las personas con discapacidad más fácil, sino que también permitirá reducir la saturación Access-A-Ride, un servicio que ofrece trayectos de puerta a puerta los 365 días del año a los neoyorkinos con discapacidad que no pueden utilizar los transportes públicos.

EE.UU.

Reparto de becas para deportistas paralímpicos

86 deportistas paralímpicos tendrán una beca de formación y tecnificación del Plan ADOP (ADO Paralímpico), que cuenta para este año con un presupuesto de 6.511.610 euros.

MADRID / MINUSVAL

Con un incremento respecto al año pasado de un 115,9%, la partida de asistencia a los Juegos Paralímpicos de Pekín es de 1.731 euros millones de euros, la reserva de 943.000 euros para premios a los medallistas de los Juegos y 800.000 euros para una concentración intensiva final.

Las entidades que han participado en esta financiación han sido: el Consejo Superior de Deportes, la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y

Discapacidad, Telefónica y Liberty Seguros entre otras.

El deportista que más dinero recibirá será Roger Puigbó, atleta en silla de ruedas (18.000 euros), seguido del nadador ciego Enhamed Enhamed (16.500 euros) y el ciclista con daño cerebral Javier Ochoa (12.075).

REPARTO DE PRESUPUESTO

220.337 euros se repartirán entre 68 beneficiarios, entre técnicos y entidades deportivas que recibirán el 50% de la beca de la que disponga su deportista.

Los 24 coordinadores deportivos de las tres federaciones españolas con presencia en Pekín (físicos, ciegos y deficientes visuales y parálíticos cerebrales) tendrán un presupuesto global de 119.996 euros.

Además el Plan ADO paralímpico de este año incluye ayudas a la asistencia a competiciones internacionales y concentraciones (363.980 euros), la concentración intensiva final (800.000), los coordinadores de seguimiento (150.000), el personal de apoyo (125.000) y el material deportivo adaptado (60.000).



Javier Ochoa, medalla de oro, en los Juegos Paralímpicos de Atenas

Santacana, tercero en la copa del mundo de esquí alpino



Jon Santacana ha sido tercero en la copa del mundo de esquí alpino para personas con discapacidad, tras ser vencedor en la cuarta y última prueba, que tuvo lugar en Hakuba, Japón.

El canadiense Williamson, ganador de 11 carreras se proclamó campeón con 1350 puntos, el segundo fue Radomir Dudas con 1240 y tras el Santacana con 1040, según la clasificación general.

Sin embargo en la única prueba realizada en Hakuba, el Guipúzcoano Santacana con un tiempo de 1:43,07, superó en más de un segundo al eslovaco Radomir

Dudas, 1:44.21 y al canadiense Christopher Williamson, 1:44,48.

La primera etapa de esta edición de la Copa del mundo se celebró en Abtenau, Austria del 7 al 11 de febrero y constó de ocho pruebas. A continuación, el circuito se trasladó a Queyrás, Francia, entre el 13 y el 18 de enero, donde se disputaron cuatro carreras más.

En Kangwonland, Corea del Sur, se disputaron las cinco pruebas correspondientes a la tercera etapa del circuito, entre el 15 y el 18 de febrero. Santacana logró la victoria en tres de ellas, un supergigante y dos gigantes.

Cuatro empresas canarias apadrinan a deportistas paralímpicos

Cuatro empresas canarias (Grupo Hidráulica, Intersport-M.Guerra, Rocasa y Valsons) se han convertido en apadrinadoras de destacados deportistas paralímpicos de la región gracias al Programa "Amigo Paralímpico".

Así, Valsons apoya al nadador ciego Enhamed Enhamed, Hidráulica hace lo propio con el atleta con deficiencia visual Abel Herrera, Intersport M. Guerra con el atleta ciego Pedro Delgado, y Rocasa con el nadador con deficiencia visual Israel Oliver. Todos ellos suman siete medallas paralímpicas.

La secretaria de estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presidió el pasado mes de febrero en Las Palmas de Gran Canaria la firma y presentación del Programa "Amigo Paralímpico" en Canarias.

Miguel Carballeda, presidente del Comité Paralímpico Español, indicó: "los que seguimos desde hace tiempo a los deportistas paralímpicos, hemos visto hacerse realidad muchos sueños".

Por su parte, Anil Partap, presidente de la Asociación de la Empresa Familiar de Canarias y consejero delegado de Valsons agradeció a todas las empresas su participación en el Programa "Amigo Paralímpico" y recordó que aún quedan sin apadrinar destacados deportistas canarios con amplias posibilidades de participar en Pekín.

Seis clubes en las finales de copas europeas de baloncesto en silla de ruedas

Cinco equipos se van a añadir al Fundosa ONCE al acceder a las fases finales de las competiciones europeas en silla de ruedas. Nunca antes en la historia del deporte para personas con discapacidad, seis escuadras nacionales participaban en estas competiciones.

El Fundosa ONCE disputará la final de la copa de campeones, el ONCE Andalucía y el Sandra Gran Canaria jugarán la copa André Vergauwen y el Vital Vigo, el Mideba Extremadura y el Fundación Grupo Norte jugarán la copa Willi Brinckmann.

España, se convertirá por segunda vez en la historia del país con más representación en las finales de los torneos europeos, con seis equipos, seguido de Francia con cinco, Italia con cuatro, Alemania, Bosnia-Herzegovina y Turquía con dos y Gran Bretaña, Holanda y Rusia, con uno.

También será la segunda vez en la que tres clubes españoles celebren la final de la Willi Brinck-



España muy bien representada en Europa en Baloncesto en silla de ruedas

mann, donde ya hubo un precedente en Vigo en 2006, cuando el Vital Vigo, el Sandra Gran Cana-

ria y el Fundación Grupo Norte lograron la segunda, tercera y cuarta posición, respectivamente.

Programa "Para Nuestros Héroes", ayudas al deporte

El programa llamado "Para Nuestros Héroes", persigue la meta de fomentar el deporte en colectivos con riesgo de exclusión social y dar a conocer las condiciones en las que se desarrollan estas actividades, además de ofrecer ayuda a los padres, amigos y entidades que están trabajando para que las personas con discapacidad puedan disfrutar del deporte. Este programa se puso en marcha el pasado mes de marzo.

La Fundación Alex y la Fundación Laureaus España, pusieron en marcha este acuerdo que contempla un programa de becas para el

desarrollo de actividades deportivas entre las personas con discapacidad.

Mediante este programa se concederán al menos 25 ayudas económicas por un valor máximo de 3.000 euros por candidatura, para proyectos que generen un cambio en la realidad de los colectivos beneficiarios y que les permita llevar a cabo su labor.

Proyectos destinados a cubrir necesidades de equipos o materiales de colectivos con discapacidad física o psíquica que estén desarrollando actividades deportivas serán cubiertas por este programa.

La entrega de las becas se llevará a cabo en el mes de septiembre después de que un jurado compuesto por especialistas analice las diversas solicitudes.



Es importante el apoyo al deporte en las personas con discapacidad

BREVES

CATALUÑA VENCE EN EL IX CAMPEONATO DE BOCCIA

La Federación Extremeña de Deportes de Parálíticos Cerebrales, Feddpc, en colaboración con la Junta de Extremadura organizó este IX Campeonato de Boccia que tuvo lugar en el Pabellón Multiusos de Cáceres y en el que participaron 70 deportistas.

Cataluña se proclamó campeona, después de ser subcampeona el año pasado y en 2001.

Los deportistas procedían de las selecciones de Andalucía, Asturias, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, La Rioja, Navarra y País Vasco.

NUEVA CAMPEONA DE ESPAÑA DE GIMNASIA RÍTMICA

Sara Martín se convirtió en campeona de gimnasia rítmica española para personas con discapacidad intelectual.

La alicantina Sara Martín ha sustituido en el título a la balear Rosa Sagrera quien se retiró.

En el Pabellón El Torreón de la localidad madrileña de Pozuelo de Alarcón tuvo lugar el XV Campeonato de España de Gimnasia Rítmica para Personas con Discapacidad Intelectual, en el que se inscribieron un total de 102 deportistas pertenecientes a 23 clubes.

El campeonato se dividió en las categorías habituales de la Federación Española de Deportes para Discapacitados Intelectuales, Feddi: competición, adaptada y habilidades deportivas, de mayor a menor grado de capacitación funcional.

ASCENSORES EN PEKÍN PARA LAS PARALIMPIADAS

Las personas con discapacidad, según informa Servimedia, podrán acceder a la entrada de la línea 10 del metro de Pekín, China, destinada al transporte durante los Juegos Olímpicos y Paralímpicos, gracias a que todas sus estaciones contarán con un ascensor.

De esta forma, la línea suburbano pequinesa estrena ascensores con el fin de favorecer la movilidad de las personas con discapacidad, según informa el Beijing Daily y recoge en su web Pekín 2008.

Nuevas

Tecnologías

Por Carmen Morales

La Fundación Orange con el autismo

La Habitación de los Pictogramas es el proyecto desarrollado por la Fundación Orange, en colaboración con el Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia y la Universidad de Weimar, a fin de crear un software educativo de bajo coste, que permita a las personas con autismo entender el significado de los pictogramas, así como desarrollar el concepto de sí mismos, su esquema corporal y las relaciones causa-efecto de carácter social. Los pictogramas son sistemas de comunicación alternativa utilizados por este colectivo pero en los que cualquier cambio dificulta su comprensión. Esta iniciativa, basada en la realidad aumentada, es decir, en la posibilidad de utilizar pictogramas superpuestos sobre objetos reales, permite ver la conexión entre la imagen real y el pictograma simultáneamente.

También destinado a este colectivo y en colaboración con la Universidad de Valencia, la Fundación Orange trabaja en el proyecto Azahar para el desarrollo de soluciones móviles de comunicación, ocio y planificación que, a través del uso de materiales visuales del tipo de pictogramas o fotografías, como elementos de lenguaje, permite superar las dificultades de comunicación de la persona con su entorno.

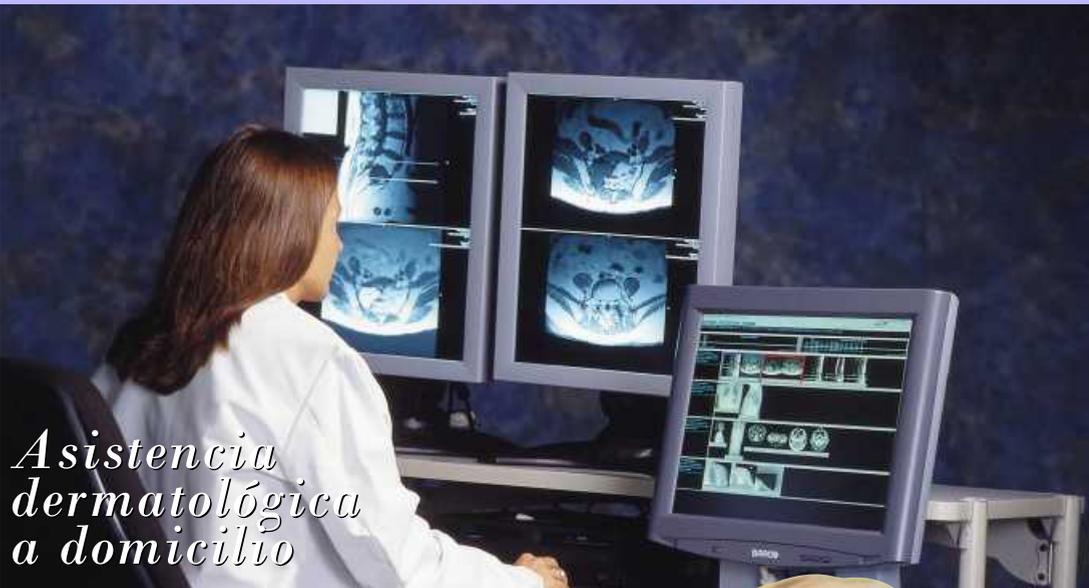
www.fundacionorange.es

Asistencia dermatológica a domicilio

Derma Móvil es un sistema pionero, desarrollado por Telefónica con la colaboración de la empresa Telehealth y el Instituto ITACA-TSB de la Universidad Politécnica de Valencia, con objeto de facilitar el seguimiento de las personas que padecen afecciones en la piel y requieren tratamientos dermatológicos prolongados o bien crónicos. El paciente envía al facultativo una fotografía de la zona afectada y cualquier otro dato de interés a través de un teléfono multimedia, permitiendo la emisión del diagnóstico de forma remota y evitando el desplazamiento a la consulta. El proyecto se ha implantado en Valencia, tras la finalización de la fase piloto con los pacientes del Hospital Valencia al Mar.

www.dermamovil.com

El proyecto Azahar propicia el desarrollo de aplicaciones móviles relacionadas con la gestión del tiempo



Juegos Macintosh para todos

La empresa AssistiveWare, especializada en el diseño de software destinado a facilitar el uso de los ordenadores Macintosh a las personas con discapacidades físicas, ha desarrollado web AssistiveGaming.com, con objeto de orientar a estos usuarios en la accesibilidad de los juegos del sistema operativo Mac OS X que utilizan los equipos de la marca Apple.

El portal clasifica los juegos por edades y categorías y estructura sus contenidos en torno a tres secciones: descripción de los juegos y grado de accesibilidad, asuntos generales y una zona abierta al debate y evaluación de los usuarios. La página cuenta, además, con artículos y noticias que recogen todas las novedades relacionadas con el mundo Macintosh.

www.assistivegaming.com

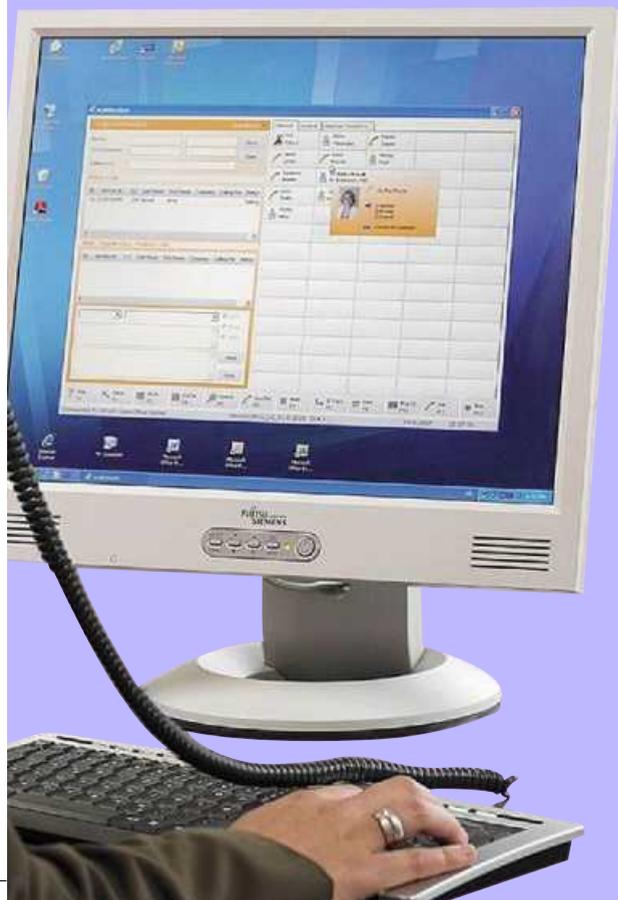


El BOE ya es accesible

Aunque habrá que esperar al próximo año, la edición electrónica del Boletín Oficial del Estado será completamente accesible a los ciudadanos que padecen alguna discapacidad y de edad avanzada a través de la página web de la Agencia Estatal del BOE. En la actualidad, BOE.es cumple con las pautas del nivel 2 de accesibilidad de Web Accessibility Initiative (WAI) y trabaja en la consecución del nivel 3.

En cumplimiento de la Ley de 22 de junio de 2007 de acceso electrónico de los ciudadanos a los servicios públicos, a partir del 1 de enero de 2009 la edición online del boletín, que ya puede verse en su portal desde hace algunos años, adquirirá el mismo carácter oficial que la impresa. Como consecuencia, a partir de ahora, la forma normal de publicación de las leyes en el BOE será la edición electrónica aunque la edición impresa se mantendrá tanto por motivos de seguridad como de conservación y custodia.

www.boe.es



Easy Walk, sistema GPS para invidentes

Vodafone España ha presentado Easy Walk, una solución de navegación basada en el sistema GPS y en la tecnología de telefonía móvil

Symbian, que proporciona a las personas con discapacidades visuales información acerca de su posicionamiento y servicios de asistencia, favoreciendo que se desenvuelvan de forma independiente. Easy Walk ofrece datos útiles acerca de las calles, números, cruces y puntos de interés recorridos, diseña rutas personalizadas y describe las acciones a realizar. Todos los textos presentados en el terminal son transmitidos al usuario vocalmente gracias al sistema TTS (Text To Speech). Además, es posible obtener ayuda en todo momento a través del call center, así como ser localizado siempre que sea necesario.

www.vodafone.es



Google te pone al día

El servicio de noticias de Google ya es completamente accesible a las personas con discapacidades visuales. Google Reader incorpora, desde el pasado mes de marzo, el soporte WAI-ARIA (Accesible Rich Internet Applications), un conjunto de especificaciones estándares que mejoran la accesibilidad de las aplicaciones web 2.0., cuya validez ha sido probada con éxito con el navegador Mozilla Firefox.

A partir de ahora, los usuarios con limitaciones visuales pueden utilizar soluciones alternativas, del tipo de líneas braille o lectores de voz, para acceder a los textos de Google Reader. Basta con seguir las instrucciones mostradas la primera vez que se accede al sistema utilizando un lector de pantalla y que guiarán al usuario a la versión accesible y le indicarán los atajos de teclado necesarios para la navegación.

La URL resultante puede ser almacenada en favoritos para posteriores accesos.

www.google.es



Reportaje



Nicolás Tulp en su libro publicado en 1652 en Ámsterdam fue el primero que utilizó el nombre de espina bífida englobando en este término un amplio grupo de malformaciones caracterizadas por la falta de fusión de la línea media vertebral. Otro científico importante en este campo de investigación fue Morgani, quien en 1761 estableció la relación entre hidrocefalia y espina bífida. Hoy en día y dado los avances de la medicina las investigaciones tienden a buscar la causas exactas de esta malformación, funcionamiento y tratamiento y búsqueda de su erradicación, sobre todo a través de suministrar a la mujer en edad fértil ácido fólico.

MADRID

Cristina Fariñas

Fotos: M^a Ángeles Tirado

La Espina Bífida y, más concretamente, el mielomeningocele, es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

“El término espina bífida engloba diferentes formas de malformación del tubo neural que en la literatura científica se enmarcan bajo el término de Defectos del Tubo Neural (DTN)”, afirma la doctora Amparo Cuixart, coordinadora de la Unidad de Espina Bífida del Hospital Valle de Hebrón, de Barcelona.

En relación a diversos aspectos de la espina bífida, la doctora Cuixart, señala: “Los DTN incluyen malformaciones abiertas y cerradas. La malformación abierta más grave compatible con la vida es el mielomeningocele y entre los defectos cerrados destaca el lipomielomeningocele y el lipoma medular”.

“El mielomeningocele es un síndrome pluriforme complejo que afecta al sistema nervioso central, sistema geritourinario y aparato locomotor. Los defectos cerrados afectan a las extremidades inferiores con afectación pluri o uniradicular y al sistema urinario”, continúa la doctora.

A la izquierda, conmemoración del Día Mundial de la Espina Bífida y a la derecha, madre con niña con Espina Bífida leyendo

ESPINA E INVES

En España entre 8-10 de cada 10.000 nacidos vivos presenta alguna malformación del tubo neural de los cuales más de la mitad de ellos están afectados por espina bífida (según Estudio Colaborativo Español Congénitas), destacando por encima de la media las comunidades de Baleares, Comunidad Valenciana, Galicia, Murcia y País Vasco.

Por ello, y a pesar de que en los últimos años la incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente, fundamentalmente gracias al uso del ácido fólico en la planificación del embarazo y gracias a las campañas de prevención dirigidas preferentemente a los profesionales sanitarios, podemos extrapolar que alrededor de 20.000 personas sufren en España este tipo de malformación.

Existe un indudable riesgo de aumento del número de casos, como



BÍFIDA, PREVENCIÓN TIGACIÓN

consecuencia de la inmigración (en el año 2006 de 7 recién nacidos con esta malformación hasta noviembre, 3 son inmigrantes), lo que hace necesario incrementar notablemente los esfuerzos en prevención que de forma inmediata deben acometer las asociaciones y las Administraciones Públicas.

INTERACCIÓN DE FACTORES GENÉTICOS Y AMBIENTALES

Los puntos prioritarios sobre los que se necesita una acción rápida son los siguientes: atención coordinada y multidisciplinar en los centros de salud, gratuidad en el material ortofarmacéutico cotidiano necesario para los afectados y campañas de prevención de esta malformación.

La espina bífida es un trastorno congénito en el cual el sistema de cierre del

tubo neural no se produce adecuadamente, originado por un defecto medial de las vértebras, generalmente en su arco posterior, consistente en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales, con o sin profusión meníngea medular y por el cual el contenido del canal neural queda al exterior.

Estas anomalías van asociadas en un 50% de los casos a trastornos del Sistema Nervioso Central y en el 80% de los casos se acompaña de hidrocefalia.

La espina bífida se produce entre la segunda y tercera semana de gestación, entre los días 18 y 22 después de la concepción. Parece que el momento clave para la espina bífida abierta es el día 28 del desarrollo. A los diecinueve días, cuando el embrión tiene sólo 1,4 mm. de longitud, la piel que cubre la parte central de la espalda se engrosa para formar la placa neural que

habrá de convertirse en el cerebro y la médula espinal.

De cada 1.000 concepciones hay, aproximadamente, unos 150 abortos, y de los embarazos que llegan a término, 1 de cada 400 presenta una malformación por cierre incompleto que afecta al cordón espinal y al cerebro. Existen datos que apuntan una mayor incidencia de este tipo de malformación en fetos del sexo femenino con lo cual se habla de una base genética en el trastorno.

Se considera por todo ello, una malformación con afectación multisistémica, cuyo tratamiento debe ser abordado bajo la óptica multidisciplinar. Esta atención se basa en la colaboración de los diferentes especialistas, tanto para el análisis global de cada paciente como para la determinación conjunta de los objetivos terapéuticos.

Reportaje

La etiología de la espina bífida es desconocida y su origen heterogéneo. Habitualmente proviene de una predisposición genética, con un patrón multifactorial y un alto riesgo de recurrencia (aumento de la probabilidad de tener un segundo hijo con esta afectación).

La espina bífida es, en un gran porcentaje de casos, el resultado de una interacción entre factores genéticos y ambientales. Entre estas causas ambientales podemos señalar:

- Tratamiento materno con ciertos fármacos: ácido valproico (anticonvulsivante), etretinato (tratamiento de la psoriasis y acné), carbamazepina y medicamentos hormonales.
- Déficit de folatos en la madre
- Déficit de vitaminas en la madre
- Clase socioeconómica baja, con pobre nutrición
- Gripe materna en el primer trimestre del embarazo
- Causa genética

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Las principales líneas de investigación sobre la espina bífida han tratado de hacer una descripción del diseño genético y de la estructura de la EB, la identificación de genes que incrementan el riesgo de una mujer de tener un bebé con DTN, avances en la cirugía prenatal para evitar mayores lesiones neurológicas, técnicas de diagnóstico y atención precoz y otros estudios sobre las consecuencias de la EB y sus tratamientos.

A través de estos estudios se podrían descubrir técnicas para identificar a aquellas mujeres que corren un mayor riesgo de tener un bebé con un DTN y mejores tratamientos, con el objetivo de prevenir aún más defectos del tubo neural de lo que es posible en la actualidad.

“Las líneas de investigación actuales en los DTN van dirigidas a la prevención de la malformación, especialmente en el campo de la genética. Los DTN son malformaciones que presentan una predisposición genética de tipo poligénico, y por ello la investigación se centra en la identificación de genes relacionados con este tipo de



Niña con Espina Bífida jugando con una pelota

malformación y con la hidrocefalia”, señala la doctora Cuixart.

La principal institución de apoyo a la investigación sobre la hidrocefalia en EE.UU. es el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía (NINDS-National Institute of Neurological Disorders and Stroke). A través de esta institución se realizan investigaciones centradas en:

- Estudio del desarrollo cognoscitivo, los resultados académicos y el ajuste de comportamiento en los niños con hidrocefalia. Los investigadores esperan que este estudio arroje nue-

va luz sobre la influencia de la hidrocefalia en el desarrollo, así como la cuestión más general del efecto de lesiones tempranas en el cerebro.

- Estudio de un sistema de válvulas de autoajuste y no obstructivo. La meta de este estudio consiste en crear un sistema de válvulas que pueda reducir el número de revisiones del sistema de derivación en las personas que sufren hidrocefalia.
- Estudios básicos que exploran los mecanismos complejos del desarrollo normal del cerebro. El conocimiento obtenido de estos estudios



La Dra. Cuixart, en su despacho

proporciona la base para comprender cómo puede faltar este proceso y, por tanto, ofrece la esperanza de nuevos medios para tratar y prevenir los trastornos cerebrales de desarrollo, tales como la hidrocefalia.

Entre los niños afectados de un mielomeningocele hace unos 30 años, la mayoría morían por una meningitis o hidrocefalia. En la actualidad, los avances médicos y de atención han hecho descender el porcentaje considerablemente.

IMPORTANCIA DEL ÁCIDO FÓLICO

El recién nacido con esta malformación tendrá una serie de limitaciones, dependiendo de su afectación, como son una difícil y complicada deambulación, problemas vesicales y rectales (incontinencia urinaria). En los casos asociados a hidrocefalia puede haber afectación neurológica más o menos grave y es necesaria la implantación de una válvula para drenar el exceso del líquido céfalo-raquídeo. Así mismo también puede ir asociada a problemas cardíacos y ortopédicos (del hueso).

Las pruebas que ayudan a su diagnóstico durante el embarazo son las siguientes:

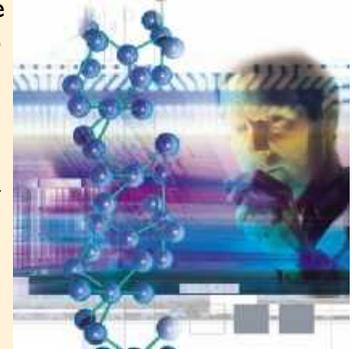
ÁCIDO FÓLICO, VITAMINA ESENCIAL PARA LA VIDA

El ácido fólico es una vitamina del complejo B que puede ayudar a prevenir defectos de nacimiento en el cerebro y la médula espinal denominados defectos del tubo neural (Neural Tube Defects-NTD) cuando se ingiere antes del embarazo y durante las primeras semanas del mismo.

Los estudios demuestran que las mujeres que consumen la cantidad recomendada de esta vitamina desde antes de la concepción y durante el primer mes de embarazo pueden reducir el riesgo de tener un bebé con defectos de nacimiento en el cerebro y la columna vertebral, los NTD's.

Los NTD's más comunes son la espina bífida y la anencefalia. La espina bífida es una de las causas principales de la discapacidad infantil. La anencefalia consiste en un serio subdesarrollo del cráneo y del cerebro en el recién nacido. Los estudios también sugieren que el ácido fólico puede ayudar a prevenir algunos otros defectos de nacimiento, como el labio leporino y la fisura palatina.

Se sabe también que el ácido fólico juega un papel fundamental en el proceso de multiplicación celular, por lo tanto es altamente necesario durante el embarazo. En un estudio se descubrió que las mujeres a quienes les faltaba ácido fólico tenían mayores probabilidades de dar a luz a un bebé prematuro y de bajo peso al nacer.



- **Analítica de sangre:** entre la semana 15 y 20 del embarazo haciendo una medida de los niveles de alfa-fetoproteína y otros marcadores bioquímicos.
- **Ecografía prenatal:** puede detectar un fallo en el cierre del tubo neural.
- **Amniocentesis:** examen del líquido amniótico.

La doctora Cuixart insiste en que toda mujer en edad fértil reciba el aporte suficiente diario de ácido fólico en la alimentación o en forma de preparado farmacéutico y es imprescindible que las mujeres con antecedentes familiares o personales de DTN reciban profilaxis precepcional (3 meses antes de quedarse embarazadas) con 4 mg de ácido fólico y hasta los 3 primeros meses de embarazo.

“La situación socio-sanitaria de las personas con espina bífida es de dificultades de inserción socio-laboral, dificultades en el ámbito escolar por las pérdidas que suponen los continuos tratamientos médicos”, afirma Federico Pozuelo, miembro del Consejo Rector de Febhi.

Margarita Mafle, afectada de la Asociación de Espina Bífida de Campo de Gibraltar, destaca los obstáculos que ella se encuentra en el día a día: “la falta de transporte accesible, las barreras arquitectónicas que impiden acceder a lugares públicos, ya sean ayuntamientos, centros de formación, lugares de ocio, etc”.

Los problemas que expone Margarita Mafle para su integración son el no poder acceder a un puesto de trabajo, puesto que ella considera que tienen las mismas obligaciones pero no tienen los mismos derechos. “Si se eliminasen las barreras sociales, -continúa- se eliminarían el resto de las barreras”.

El día 21 de noviembre se conmemora el Día Mundial de la Espina Bífida, El año pasado el mensaje de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEB) se centró en destacar dos aspectos fundamentales: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y la importancia de la realización de campañas de prevención para evitar que nuevas familias se vean afectadas por este grave problema.

Las ONG'S tienen la palabra

La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) nació en 1990, aunque en 1986 se creaba la primera asociación autonómica. Un grupo de personas afectadas, representando a cuatro de éstas, decidieron organizarse con el fin de buscar soluciones para esta afección visual, considerada en España la segunda causa de ceguera. Hoy son trece asociaciones autonómicas las que forman parte de la Federación. Asimismo hay organizaciones regionales, que no forman parte de FARPE, pero son afines a ésta.

Desde sus inicios, FARPE ha trabajado para dar a conocer la retinosis pigmentaria. En esta enfermedad, la retina degenera produciendo en sus etapas iniciales una pérdida de visión periférica, una disminución de la visión nocturna y después de unos años se altera la visión central. La evolución de la enfermedad es variable y no es igual en todos los casos. En la mayoría, la afectación suele ser progresiva produciendo una grave pérdida de agudeza y de campo visual, así como dificultades, adaptación a la luz y a la oscuridad.

A pesar de la incidencia y gravedad, -afecta a más de 15.000 personas en España, estimándose en 60.000 los portadores de mutaciones y por tanto posibles transmisores de esta enfermedad-, la retinosis pigmentaria es desconocida en nuestra sociedad, incluso para muchos pacientes que comienzan a tener los primeros síntomas.

BUEN DIAGNÓSTICO

Desde el servicio de orientación, asesoramiento y sensibilización coordinado por la



FARPE
FARPE
Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

José María Casado Aguilera
 PRESIDENTE

trabajadora social, FARPE atiende a todos los posibles afectados en las cuestiones que les preocupa, indicándoles las acciones a llevar a cabo más pertinentes. Es fundamental que los afectados sepan lo importante que es hacerse un buen diagnóstico clínico: exploraciones oftalmológicas, pruebas electrofisiológicas y sistémicas. También es importante el establecimiento del tipo hereditario, que incluye un buen árbol genealógico de la familia y conocer, siempre que sea posible, el gen mutado en cada caso. Un objetivo para FARPE ha sido y sigue siendo que los centros sanitarios públicos presten una asistencia de calidad adecuada, tanto para la detección, como para poder realizar un seguimiento individual en busca de una posible curación. Gracias al esfuerzo de las asociaciones, se ha conseguido que en muchas comunidades autónomas se hayan puesto en

marcha centros de diagnóstico desde donde se realizan controles y un seguimiento genético-oftalmológico.

APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Debido a los esfuerzos científicos, se han localizado más de cuarenta genes relacionados con la retinosis pigmentaria. Sin embargo, aún la mayoría de las mutaciones no son conocidas debido a su heterogeneidad, por lo que la mitad de los casos, no tienen una causa genética conocida. Esto nos lleva a pensar que faltan aún muchos genes por descubrir. Por ello, FARPE ha realizado durante estos años, un gran esfuerzo en pro de la investigación, participando en reuniones, seminarios, congresos, a la vez que apoyaba con recursos económicos proyectos de investigación.

En 1998 creó la FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA (FUNDALUCE)

OBJETIVOS

- Soporte a los afectados y sus familiares desde el servicio de orientación, asesoramiento y sensibilización.
- Fomento de la investigación principalmente a través de la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que concede cada año ayudas a través del Fondo de Investigación, además de participar en reuniones, seminarios y congresos.
- Información y divulgación a través del departamento de comunicación dirigido a la sociedad en general, a los profesionales de la salud y a los propios afectados y familiares.

con la finalidad de hacer más eficaz la promoción y difusión de los avances en la investigación. Y aumentaba su campo de acción a las enfermedades degenerativas de retina, además de la propia de retinosis pigmentaria.

La erradicación, prevención y curación requieren un gran esfuerzo con el consenso y el trabajo de oftalmólogos, neurólogos, genetistas y biólogos celulares, dada la complejidad de esta desconocida patología. También se han elaborado programas y proyectos de investigación propios favoreciendo la cooperación entre los distintos equipos y difundiendo los resultados de los trabajos.

Cada año, el Patronato se encarga de conceder ayudas a través del Fondo de Investigación, -previa evaluación de la Agencia Nacional de Evaluación y Prospección (ANEP) dependiente del Ministerio de Educación y Ciencia-, a los proyectos en función de su relevancia científica. Este año, el premio se ha concedido al trabajo realizado por la Dra. Roser González Duarte de la Universidad de Barcelona que lleva más de 20 años trabajando en la búsqueda de genes asociados a la retinosis pigmentaria y esta ayuda le permitirá seguir trabajando en la difícil tarea de conocer todos los que están implicados.

Actualmente las líneas de estudio que se siguen se centran en la investigación de células madre, los trasplantes celulares, la terapia génica y farmacológica, así como los dispositivos electrónicos de ayuda a la visión.

FARPE
 C/ Montera, 24-4º
 28013-Madrid
 Telf: 91 532 07 07
 www.retinosis.org

Centro de Referencia Estatal de San Andrés del Rabanedo (León)

SOLICITUD DE PLAZA

En régimen de Residencia:

Para personas mayores de 16 años con graves discapacidades físicas o sensoriales que se encuentran en situación de dependencia.

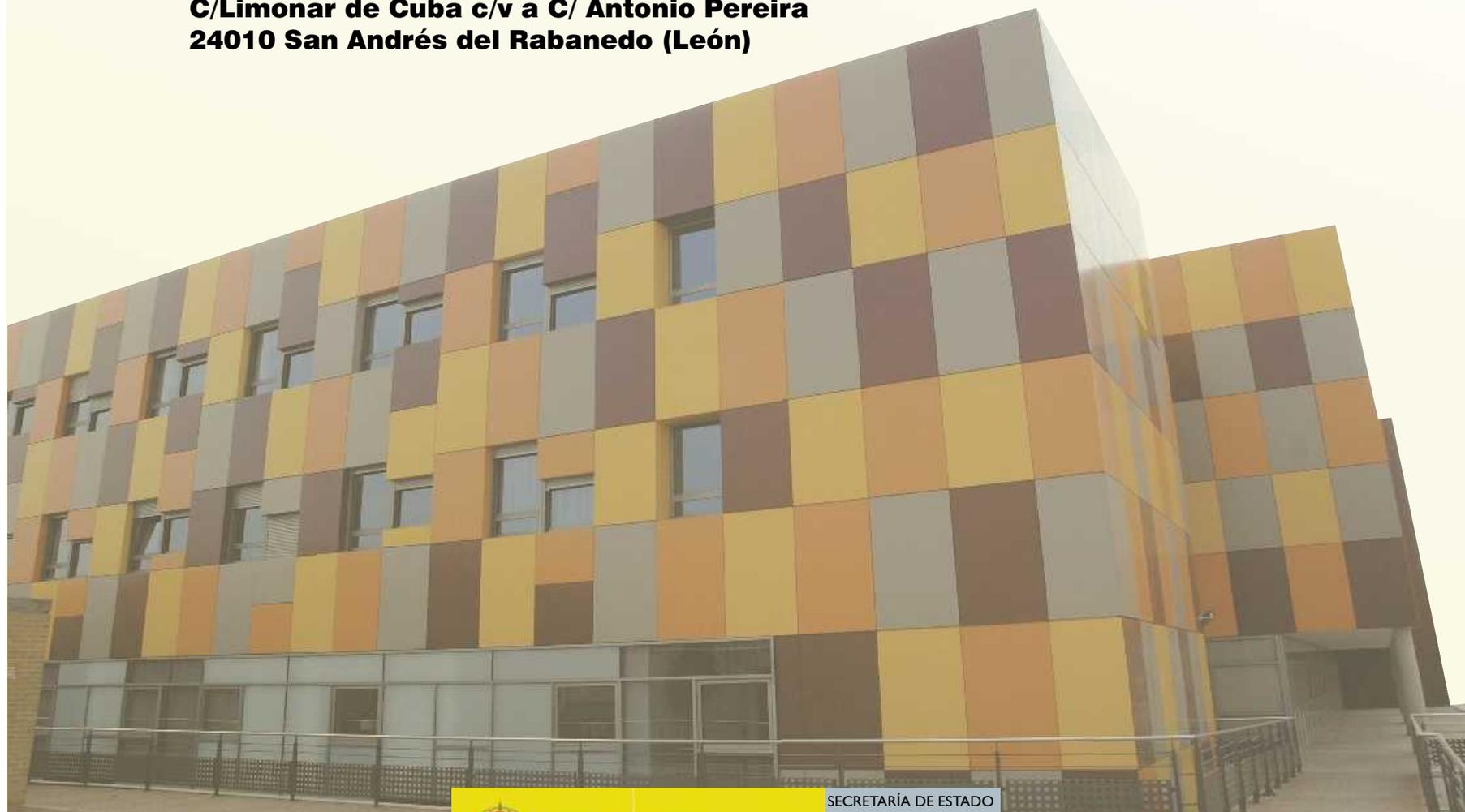
En régimen de Centro de Día:

Para personas mayores de 16 años con graves discapacidades físicas o sensoriales que se encuentran en situación de dependencia.

- **Servicio de asistencia personal, de salud, manutención y alojamiento.**
- **Rehabilitación médico-funcional, entrenamiento en la autonomía personal y rehabilitación psicosocial y de integración sociolaboral**

SOLICITUDES:

- **Internet página Web WWW.seg-social.es/imserso**
- **Teléfono de Información: 987 84 33 00**
- **Fax: 91 363 86 53**
- **En el propio Centro:
C/Limonar de Cuba c/v a C/ Antonio Pereira
24010 San Andrés del Rabanedo (León)**





VAMOS A AYUDAR A LOS QUE MÁS AYUDAN

CUIDADORES

AYUDAS A LA DEPENDENCIA. UN DERECHO PARA TODOS.

En España hay miles de personas que dedican todo su tiempo a cuidar de sus ancianos, de sus familiares discapacitados. Personas que han renunciado a muchas cosas por estar al lado de sus seres queridos y que merecen todo nuestro apoyo. Las Ayudas a la Dependencia garantizan a las personas dependientes y a sus cuidadores la ayuda que necesitan: teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, plaza residencial, servicios de promoción de la autonomía personal o prestaciones económicas.

Infórmate en tu Comunidad Autónoma
o en el 900 40 60 80

