



# Zapatero, compromiso con la discapacidad

## Dossier

UNIVERSIDAD  
Y DISCAPACIDAD

## Observatorio

SÍNDROME DE DOWN,  
MITOS Y REALIDADES

## Reportaje

RESILIENCIA,  
CONSTRUIR EN LA ADVERSIDAD

## Entrevista

ADOLFO SÁNCHEZ

POR LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL  
EN EL SIGLO XXI

TRABAJO PROPONE  
UNA REFORMA DE LA  
SEGURIDAD SOCIAL  
QUE ASEGURA SU FUTURO

Salamanca

CENTRO ESTATAL  
DE REFERENCIA  
DE ATENCIÓN  
SOCIOSANITARIA  
A PERSONAS CON  
ENFERMEDAD DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS  
DEMENCIAS

Un proyecto para dar la mejor atención  
a las personas con Alzheimer y sus familias



**EDITA:**  
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMERSO)

**CONSEJO EDITORIAL:**

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

**DIRECTOR:**

Jesús Zamorro Cuesta

**REDACCION:**

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

**SECRETARIAS DE REDACCION:**

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

**DISEÑO Y DIAGRAMACION:**

Juan Ramón Aguirre Artigas.

**FOTOGRAFÍA:**

M.ª Ángeles Tirado Cubas.

**CORRESPONSALES EN ESPAÑA:**

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

**CORRESPONSALES EN IBEROAMERICA:**

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

**REDACCION:**

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

**FOTOMECANICA:**  
ESPACIO Y PUNTO.

**IMPRIME:**  
ALTAIR QUEBECOR.

**DISTRIBUYE:**  
MECAPOST.

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

**NIPO:** 216-05-005-8.

**TIRADA:** 34.000 ejemplares.



**NUESTRA PORTADA**

El presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, celebró el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre) visitando, en compañía de Jesús Caldera, Amparo Valcarce y los representantes del movimiento asociativo de las personas mayores y los discapacitados, el Centro de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) que gestiona el IMERSO en Leganés.

**4**  
**Editorial**  
*Zapatero y las personas con discapacidad*

**5/9**  
**Día Internacional de la Discapacidad**  
*Compromiso con la discapacidad*

**10/11**  
**Especial**  
*Accesibilidad Universal en el siglo XXI*

**12/13**  
**Especial**  
*I Jornadas nacionales en enfermedades raras*

**14/15**  
**Entrevista**  
*Adolfo Sánchez, presidente de la Asociación Española de la Tartamudez*

**16**  
**Notas**  
**17/34**  
**Dossier**  
*Universidad y Discapacidad*

**35/39**  
**Observatorio de la Discapacidad**  
*Síndrome de Down, mitos y realidades*

**40/41**  
**Díptico Cultural**

**42/44**  
**Agenda de la Dependencia**  
*El cuarto pilar del Estado del Bienestar*

**45/60**  
**Noticias**

**61**  
**Entrevista**  
*José Luis Pinedo*

**62/65**  
**Reportaje**  
*Resiliencia humana, construir en la adversidad*

**66**  
**Las ONG's tienen la palabra**  
*Solidarios para el Desarrollo*



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: [gdgdiscapacidad@mtas.es](mailto:gdgdiscapacidad@mtas.es)

TÉLEFONOS DEL IMERSO PARA CUALQUIER INFORMACIÓN. CENTRALITA: 91 363 88 88 INFORMACIÓN: 91 363 89 16/17/09

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

EDICIÓN ÍNTEGRA EN PDF  
<http://sid.usal.es>

El presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, celebró el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre) visitando, en compañía de Jesús Caldera, Amparo Valcarce y de los representantes del CERMI y del Consejo Estatal de Personas Mayores, el Centro de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) que gestiona el IMSERSO en Leganés.

## ZAPATERO Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**E**n el acto posterior, Zapatero reafirmó el compromiso inequívoco de su Gobierno con las personas con discapacidad anunciando que modificará el artículo 49 de la Constitución Española para suprimir el término “disminuidos” por “personas con discapacidad” o “discapacitados”. El presidente del Gobierno hizo así suya una vieja reivindicación de todo el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y de sus familias.

Como apuntó acertadamente el presidente, la discriminación empieza por las palabras, y éstas nunca son neutrales. Las connotaciones peyorativas del término “disminuidos”, pese a posibles debates semánticos, no son ajenas a las personas con discapacidad y a sus familias.

Esto ha sido entendido por todos los grupos políticos, que han expresado públicamente su apoyo a la propuesta del presidente del Gobierno.

El compromiso de Zapatero no pasaría de gesto moral, necesario y simbólico, de no estar acompañado por un conjunto de políticas reales que ha llevado a cabo el Ejecutivo que dirige en el último año y medio y que el propio presidente repasó detalladamente en el CAMF de Leganés.

Políticas sociales y laborales como el incremento del 6,5% de la ayuda familiar por hijo con discapacidad a cargo, la compatibilidad de la pensión no contributiva con el empleo remunerado, la reducción de la cotización a la Seguridad Social para el trabajador autónomo con discapacidad, el incremento del 15% en la contratación de personas con discapacidad, la reserva del 6,2% de empleo público para personas con discapacidad o la inversión de 507 millones de euros para políticas específicas de inser-

ción laboral (empleo con apoyo, centros especiales de empleo, bonificaciones e incentivos a la contratación,...).

Políticas que han fomentado en el último año la accesibilidad, el acceso a la comunicación, a los servicios, al ocio, a la cultura y al deporte de las personas con discapacidad, como la inversión de 54 millones de euros en planes y obras de accesibilidad, el incremento en un 78% del presupuesto para programas a favor de las personas con discapacidad; el reconocimiento de la lengua de signos y sistemas de apoyo a la comunicación; la creación del Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción; la creación del Plan ADOP para deportistas paralímpicos; o el incremento del 37,5% de las plazas de vacaciones, termalismo y ocio para personas con discapacidad.

Políticas que también han apostado por la investigación y la formación de profesionales destinados a la atención de personas con discapacidad con la construcción de varios centros estatales de referencia: de discapacidad física (en San Andrés del Rabanedo, León), de Alzheimer (Salamanca), de enfermedades raras (Burgos), de enfermedades mentales (Valencia), de autonomía personal (Extremadura)...

Además del notable esfuerzo realizado en estos meses en materia de discapacidad, el presidente del Gobierno no olvidó el pasado día 3 su gran compromiso de impulsar en España el cuarto pilar del Estado del Bienestar a través del Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes. Así, Zapatero reiteró que antes de que finalice este año el Consejo de Ministros aprobará el anteproyecto de ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que reconocerá el derecho a la atención social de las personas que no se pueden valer por sí mismas y garantizará el acceso a una serie de prestaciones (ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, ayudas técnicas, plazas residenciales, ayudas a familias cuidadoras,...).

En suma, Zapatero demostró, una vez más, en su intervención del Día Internacional de las Personas con Discapacidad su propósito decidido de construir una sociedad más libre e igual que pasa por la ampliación de los derechos de ciudadanía y por el apoyo a los colectivos más desfavorecidos y por llevar a cabo el descomunal reto de poner en marcha en España el Sistema Nacional de Dependencia.

Que todo un presidente del Gobierno presente una gestión tan esperanzadora en esta materia y asuma personalmente estos próximos e importantes retos supone, sin duda, un horizonte de esperanza para las personas con discapacidad y sus familias.



Durante su visita al Centro de Atención a Discapitados Físicos de Leganés, para celebrar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, expresó su firme compromiso con la discapacidad, expuso los logros alcanzados en materia social, los retos que se avecinan ante la futura ley de Dependencia y anunció que se suprimirá el término "disminuido" de la Constitución.

Leganés (MADRID) / Jesús Zamarro  
FOTOS: M<sup>o</sup> Ángeles Tirado / MTAS

Con motivo de la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, Rodríguez Zapatero, acompañado por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Varcarce, visitó el CAMF de Leganés, un centro para personas con discapacidad fisi-

## COMPROMISO CON LA DISCAPACIDAD

LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

La futura ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia, reconocerá el derecho a la atención social de las personas que no se pueden valer por sí mismas y garantizará el acceso a una serie de prestaciones (ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, ayudas técnicas, plazas residenciales, ayudas a familias cuidadoras,...).

Será una ley fundamentada en el consenso. En su elaboración, precisó Rodríguez Zapatero, se ha contando con las aportaciones del CERMI y con la opinión de los sindicatos y de los empresarios, para que la ley llegue al Parlamento con un amplio respaldo social. Será una ley que cambiará la vida de muchas personas y de muchas familias que hasta ahora han sido los cuidadores por excelencia de las personas en situación de dependencia. "Todas esas personas –afirmó el presidente de Gobierno– tienen derecho a más centros residenciales, más centros de día y mucha más ayuda a domicilio".

"Hoy es un día importante, pero el 2006 será un año que pasará a la historia de las conquistas de la sociedad española. A la historia de las conquistas sociales, que son las que producen más cohesión, más ciudadanía, más democracia y más convivencia en común.

Que ya nadie pueda dar marcha atrás sobre lo que supone y representa todo ese capítulo de nuevos derechos".



*Durante más de hora y media el presidente del Gobierno, acompañado por Jesús Caldera, Amparo Valcarce y José Luis Pérez Ráez, alcalde de Leganés, visitó las instalaciones del CAMF, conversando con los usuarios y con los profesionales del centro y haciéndose eco de sus inquietudes, necesidades y demandas.*



ca gravemente afectadas, con las que conversó largamente, compartió sus inquietudes y reafirmó su compromiso de hacer la "vida más fácil a los tres millones de discapacitados que hay en España" como una tarea esencial de su Gobierno.

Con el lema "Declara tu solidaridad, no cuesta nada", la Plataforma de ONG,s de Acción Social quiere hacer un llamamiento a los contribuyentes españoles para que marquen en su declaración de la renta una "X" en la casilla "otros fines". "A mí en concreto –aseguró Zapatero– me toca una tarea indelegable, decisiva y apasionante: ver que estas personas van a tener un presente y un futuro de derechos. Con derechos, con prestaciones y con reconocimiento".

En este sentido, el presidente del Gobierno aseguró que el anteproyecto de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia será aprobado antes de final de año para que pueda entrar en vigor, tras el proceso parlamentario, a lo largo de 2006. Y si esta ley es importante, no menos es el anuncio que hizo sobre su intención de modificar el artículo 49 de la Constitución, con el propósito de eliminar la palabra "disminuidos" y sustituirla por discapacitados.

// Vamos a construir un nuevo derecho social de los ciudadanos de este país //

MOVIMIENTO ASOCIATIVO

El presidente de Gobierno y sus acompañantes fueron recibidos a la entrada del centro por los máximos representantes del movimiento asociativo de las personas con discapacidad y de las personas mayores, altos cargos del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, usuarios y profesionales del CAMF.

Antes de intervenir en un salón de actos, totalmente abarrotado, Rodríguez Zapatero recorrió varias instalaciones y talleres de este centro, dependiente del IMSERSO, que acoge a 112 personas cuyas necesidades no pueden ser cubiertas en su medio familiar o social y a otros 25 que son atendidos en régimen de media pensión, con el objetivo de alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades y posibilidades individuales. En esta visita charló con los usuarios y pro-



ALGUNAS DE LAS ACTUACIONES  
REALIZADAS

- Incremento del 6,5% de la ayuda familiar por hijo con discapacidad a cargo.
- Compatibilidad de la pensión no contributiva con el empleo remunerado; la reducción de la cotización a la Seguridad Social para el trabajador autónomo con discapacidad.
- Incremento del 15% de la contratación de las personas con discapacidad.
- Reserva del 6,2% de empleo público para personas con discapacidad.
- Inversión de 507 millones de euros para políticas específicas de inserción laboral (empleo con apoyo, centros especiales de empleo, bonificaciones e incentivos a la contratación,...).
- Inversión de 54 millones de euros para promover la accesibilidad en las ciudades, transportes y nuevas tecnologías.
- Incremento en un 78% del presupuesto para programas a favor de las personas con discapacidad.
- Reconocimiento de la lengua de signos y sistemas de apoyo a la comunicación.
- Creación del Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción.
- Creación del Plan ADOP para deportistas paralímpicos.
- Incremento del 37,5% de las plazas de vacaciones, termalismo y ocio para personas con discapacidad.
- Inversión de 20 millones de euros para la construcción de centros de referencia nacional (enfermedades raras en Burgos, alzheimer en Salamanca, discapacidad física grave en San Andrés del Rabanedo, daño cerebral en Sevilla, autonomía personal en Extremadura,...).

fesionales del centro, se interesó personalmente por sus actividades diarias y se hizo eco de sus inquietudes y necesidades.

Una vez en el salón de actos y tras resaltar la importancia de la celebración del día internacional de la discapacidad, el presidente del Gobierno agradeció al CERMI, que agrupa a todas las organizaciones de la discapacidad, sus ideas y propuestas "que son absolutamente enriquecedoras y determinantes para nosotros".

Desde el CERMI, dijo, y desde los ámbitos de quienes atienden a la discapacidad, "se derrocha humanismo, entrega, generosidad", para garantizar que los más necesitados de atención tengan los mismos derechos que los demás y el máximo nivel posible de independencia y autonomía. En este centro, aseguró, esas personas hacen que la dignidad humana esté en cada rincón.

## 2006, AÑO SOCIAL

Rodríguez Zapatero definió el 2006 como un año social, especialmente porque será entonces cuando se apruebe la Ley

de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia: "vamos a construir un nuevo derecho social de los ciudadanos de este país; el derecho a que las personas con discapacidad o las personas mayores tengan ayuda y asistencia como un derecho por parte de los poderes públicos, del Gobierno, de las comunidades autónomas y de los ayuntamientos. Será un año feliz para aquellos que más lo necesitan. Será un año de orgullo para un país que da un avance esencial en los derechos sociales frente a todas las personas que lo necesitan. Un año que pasará a la historia de las conquistas sociales, que son las que producen más cohesión, más ciudadanía, más democracia y más convivencia en común".

También se refirió a la Constitución Española como el instrumento que nos trajo la paz, la convivencia, la libertad y los derechos sociales (educación universal, sanidad, y pensiones). Unos derechos que se verán incrementados con la entrada en vigor de la nueva ley que consolidará un nuevo derecho social y "lo que es más importante -destacó el presidente del Gobierno- será irreversible, como tantas conquistas ciudadanas y sociales que hemos tenido en los últimos treinta años".

Cuando sea aprobado el proyecto de ley en Consejo de Ministros, el texto pasará al Consejo de Estado, antes de llegar al Parlamento, donde alcanzará un amplio respaldo político, señaló convencido el presidente del Gobierno. En el 2006, dijo, con la nueva ley a favor de la autonomía personal, millones de familias podrán tener una vida mejor, a gente cerca de ellos atendiendo a las personas que tienen necesidad, vivir con algo más de bienestar, dedicar algo más de tiempo a su propia familia, a la cultura, al ocio, y a su formación.

Entre las actuaciones realizadas en políticas sociales y laborales, Rodríguez Zapatero apuntó el incremento del 6,5% de la ayuda familiar por hijo con discapacidad a cargo, la compatibilidad de la pensión no contributiva con el empleo remunerado, la reducción de la cotización a la Seguridad Social para el trabajador autónomo con discapacidad, el incremento del 15% en la contratación de personas con discapacidad, la reserva del 6,2% de empleo público para personas con discapacidad o la inversión de 507 millones de euros para políticas específicas de inserción laboral (empleo con apoyo, centros especiales de empleo, bonificaciones e incentivos a la contratación,...).

## LA DISCRIMINACIÓN EMPIEZA POR LAS PALABRAS

Las primeras discriminaciones que hay que combatir son aquéllas que están en las palabras, precisó Rodríguez Zapatero mientras hacía referencia a los cambios producidos en los últimos tiempos y a la necesidad de precisar el contenido de las palabras: "La Constitución Española de 1978, que es ante todo nuestra Carta de Derechos, se refiere a las personas con discapacidad de una manera inasumible. Porque nadie vale menos que los demás. No hay disminuidos, hay personas con discapacidad que tienen los mismos derechos. Por ellos os anuncio que en la primera reforma constitucional que pongamos en marcha propondré a todas las fuerzas políticas que reformemos el artículo 49 de la Constitución y se borre la palabra disminuidos por el término discapacidad. También las palabras tienen importancia y no podemos consentir en 2005 que la Constitución Española se refiera a las personas con discapacidad como disminuidos".



## INVESTIGACIÓN

Unas de las preocupaciones de los países modernos y avanzados debe ser la investigación. Rodríguez Zapatero constató, en este sentido, que la I+D es uno de los activos esenciales que tiene nuestro país. En su opinión, España tiene investigadores e investigación de primer nivel. También para lo que representa las expectativas de la discapacidad. Y lo que tenemos que hacer, señaló el presidente del Gobierno, es poner recursos, medios, para que esa investigación dé los resultados oportunos y produzca los cambios necesarios en el ámbito de las nuevas tecnologías para que las personas con discapacidad sean más autónomas e independientes.

Como ejemplo, se refirió a las políticas que también han apostado por la investigación y la formación de profesionales destinados a la atención de personas con discapacidad con la construcción de varios centros estatales de referencia: de discapacidad física (en San Andrés del Rabanedo, León), de Alzheimer (Salamanca), de enfermedades raras (Burgos), de enfermedades mentales (Valencia), de autonomía personal (Extremadura)...

## // No podemos consentir que la Constitución Española se refiera a las personas con discapacidad como disminuidos //

"Este Gobierno –afirmó Rodríguez Zapatero– no se va a poner límites ni fronteras. Ni límites en apoyo a la investigación ni límites en el apoyo a los recursos económicos que necesitamos para la consolidación de este nuevo derecho para todos los ciudadanos".

## ELIMINACIÓN DE BARRERAS

Afortunadamente, dijo el presidente, España ha cambiado mucho en estos 30 años, pero aún queda mucho por hacer, tanto en la eliminación de las barreras arquitectónicas, como en las del transporte y la comunicación: "Aún tiene que cambiar mucho para que hagamos algo cotidiano el lenguaje de signos; por eso la Ley que vamos a aprobar supondrá un gran avance".

También aseguró que se deben poner en marcha medidas que permitan a las



## LA IMPORTANCIA DE LAS PALABRAS

Ante las declaraciones del presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, realizadas el pasado día 3 de diciembre en el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, en el sentido de reformar el artículo 49 de la Constitución Española, retirando la palabra disminuido y sustituyéndola por discapacitado, la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE) quiere hacer llegar a la sociedad su más absoluta identificación con la medida ya que consideramos que las palabras son importantes para eliminar la discriminación que históricamente se ha venido realizando a las personas de nuestro colectivo y potenciar la plena integración social de los más de tres millones y medio de personas con discapacidad de nuestro país.

Desde el sector debemos apoyar todas las medidas que las diferentes administraciones tomen para favorecer al colectivo y, entre todos, conseguir una sociedad más justa e igualitaria. Es por ello que nos alegramos de que el Gobierno responda de esta manera a una de las reivindicaciones históricas que desde el movimiento asociativo se ha venido realizando”.

COCEMFE



*Rodríguez Zapatero se interesó por cada uno de los autores de los trabajos que le fueron presentados en los diferentes talleres del CAMF de Leganés y les trasladó su admiración por su fuerza de voluntad y por la calidad de las obras. En las fotos de abajo, detalle de la zona presidencial del salón de actos durante la celebración del Día Internacional de la Discapacidad*

personas con discapacidad acceder a la educación y al mundo laboral. Así, expuso la necesidad de que todas las administraciones cumplan con la obligación legal de la reserva de puestos de trabajo a favor de las personas con discapacidad, como intenta cumplir el Gobierno. También se mostró esperanzado con la implicación de las empresas privadas con los principios de igualdad de acceso al empleo y de no discriminación por ningún motivo, y menos por tener una discapacidad. “Estos son logros que ennoblecen y dignifican a una sociedad. No tengáis ninguna duda que para mí éste es un objetivo esencial: ni una barrera, ni una discriminación, ni mirar para otro lado ante un problema que afecta a la dignidad de los seres humanos”, aseguró Rodríguez Zapatero.

Para cerrar su intervención, aseguró que como presidente de Gobierno, en un cargo en el que se viven muchas emociones, donde se toman muchas decisiones y en el que se asume una responsabilidad importante, una de sus principales preocupaciones es conseguir un país más avanzado en igualdad de derechos a los discapacitados y a las personas que tienen necesidades. Afirmó, además, que España puede permitirse el esfuerzo económico para acometer esas medidas que ennoblecen e identifican a una sociedad.

“Eso es lo que más me motiva y estoy plenamente convencido que lo vamos a realizar, porque éstas son utopías realizables y en mí vais a tener a un pleno aliado”, aseveró.

## MEDIDAS EMPRENDIDAS

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, enumeró, durante su intervención, algunas de las medidas emprendidas y los compromisos de su Departamento con las personas con discapacidad. En primer lugar, señaló un crecimiento del 16 por 100 del presupuesto para Servicios Sociales, sobre los de 2005 (mucho más que el crecimiento medio de los Presupuestos Generales del Estado), el incremento del 78,3% en los programas destinados a discapacidad y los más de 24 millones de euros para eliminación de barreras arquitectónicas y virtuales.

“La característica de este Gobierno -aseguró Caldera- es su compromiso con el diálogo social en materia de discapacidad”. Puso como ejemplos la suscripción del “Plan Moncloa 5%” para el cumplimiento efectivo en el Complejo de la Moncloa de la reserva legal de empleo para personas con discapacidad, así como para hacer universalmente accesibles los entornos físicos y virtuales de

la Presidencia del Gobierno de la Nación, la creación del Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción, la firma de diversos Convenios de colaboración con el Ministerio de Justicia, el CERMI, el Ministerio de Vivienda, el Ministerio de Sanidad y Consumo, y diversos desarrollos normativos.

También destacó que “por primera vez en España tenemos la satisfacción de contar con un Plan de incentivo al deporte paralímpico: el Plan ADOP, dirigido a las próximas paralympics”.

El desarrollo de la idea de igualdad y completa ciudadanía, dijo, preside, desde el primer momento, la acción del Gobierno. Especialmente con los grupos más vulnerables, con aquellos que históricamente han sufrido exclusiones y falta de equidad en sus oportunidades.

“La accesibilidad universal, la educación, la salud, el acceso a la cultura, al deporte, a las tecnologías de la comunicación, al empleo, la participación política y social, son derechos de todos, derechos de razón individual y colectiva; unos derechos que, en su evolución, han de seguir generando espacios en los que la palabra discapacidad describa únicamente una situación física, nunca una forma de discriminación”, aseguró el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales.

# ACCESIBILIDAD

La creación de una cultura social de accesibilidad universal y la reflexión de las administraciones públicas y de los representantes del movimiento asociativo de las personas con discapacidad sobre las posibilidades de las nuevas tecnologías en este campo, fueron los ejes centrales de este encuentro que organizado por el Real Patronato sobre la Discapacidad, se celebró el pasado mes de noviembre en Ponferrada (León).

Ponferrada (León) / Cristina Fariñas  
Fotos: MTAS

**E**l Congreso lo inauguró la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, quien destacó que si una ciudad es accesible, las personas con discapacidad se hacen visibles y se integran de forma normal en todas las actividades, haciendo énfasis en la importancia de los municipios en las políticas sociales.

Junto a Amparo Valcarce estuvieron presentes, el presidente del Consejo Comarcal del Bierzo, Ricardo González Saavedra; la consejera de Bienestar Social de la Junta de Extremadura, Leonor Flores; el alcalde de Málaga, Francisco de la Torre y el director general de la fundación ONCE, Luis Crespo.

Cristina Rodríguez Porrero, directora del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEPAT), abrió el congreso destacando que había contemplado varios aspectos en el tema de la accesibilidad universal: motivo, camino, herramientas, virus, administraciones y lo más nuevo.

Partiendo de tres frases importantes, Rodríguez Porrero llegó al final de su ponencia exponiendo las novedades existentes en el campo de la accesibilidad universal.

“La falta de accesibilidad es la discriminación más cotidiana” fue la primera premisa que parte del Foro Europeo de las personas con discapacidad.

“Un buen diseño para las personas con discapacidad en la mayoría de los casos es un buen diseño para todos” (COST 219).

Y la última, según Tim Berners-Lee: “el poder de la web está en su universalidad”, que significa el acceso de todo el mundo con independencia de su discapacidad.

En cuanto al motivo, la directora del CEPAT señaló que de lo que se trata es de garantizar el

disfrute de derechos, la calidad y la sostenibilidad e innovar para mejorar.

Dos aspectos fundamentales que centraron el tema de la accesibilidad fueron el diseño para todos y el diseño universal. “Con el diseño para todos se trata –señaló Rodríguez Porrero– (y después se reiteró esta idea a lo largo del congreso), de diseñar para todos desde el principio y no adaptar las cosas después”.

El diseño universal, en esencia consiste en hacer el diseño y la composición de los diferentes entornos y productos accesibles y comprensibles así como utilizables por todo el mundo en la mayor medida y de la forma más independiente y natural posible...

En cuanto a las novedades, la directora del CEPAT habló de la “eInclusión” y la “eAccesibilidad” y que con la TV se tiene un gran reto. Asimismo se refirió a la web multimodal y a la inteligencia ambiental. La primera versa sobre la existencia de diversos tipos de interacción: auditiva, visual, táctil, etc... y en relación a la segunda los esfuerzos se deben centrar en colocar a la persona en el centro del conocimiento.

## NORMATIVA

“Las leyes nos marcan el camino, pero si no se ejecutan los reglamentos y no se aplican los presupuestos no sirven”, destacó Alfon-



# POR LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL EN EL SIGLO XXI

Congreso Nacional de Discapacidad en Ponferrada (León)



compromiso basado en la erradicación de cualquier discriminación: la plena



so Berlanga, director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

Berlanga presentó dos publicaciones: “La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones” y “La accesibilidad universal en los municipios: Guía para una política integral de promoción y gestión” del equipo ACCEPLAN, Instituto Universitario de Estudios Europeos de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Berlanga destacó la importancia de la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades no discriminación y accesibilidad universal (LIONDAU) y con vistas al futuro puso énfasis en el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad (2006-2015).

Asimismo señaló la gran planificación que deben hacer los ayuntamientos en materia de accesibilidad y las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, que consiste en la regulación por el Gobierno de las condiciones que garanticen los mismos niveles de igualdad de oportunidades, en cumplimiento de la Ley 51/2003.

## MEDIO FÍSICO

Francisco Limonche, vicedecano del colegio oficial de ingenieros técnicos de telecomunicación, explicó que de lo se trataba en un hogar digital es que reinasen los criterios de comunicación, seguridad, calidad de vida y ahorro de energía.

En cuanto al acceso a la TV digital afirmó que dentro del grupo de la discapacidad sensorial, los ciegos deben recurrir a la audiodescripción, los sordos a la subtítuloación y dentro del grupo de la discapacidad física (manejo del terminal y acceso a los contenidos).

Manuel de la Cruz, de estudios ASURA, se refirió a unos pisos domotizados cuyos propietarios son principalmente personas con discapacidad física y que este proyecto ha tenido en cuenta el área personal y las instalaciones (donde se reflejaría la accesibilidad).

## TURISMO ACCESIBLE

Hoy en día, el turismo forma parte de la vida de las personas con discapacidad como medio para emplear su tiempo libre.

Pilar Soret, asesora del CERMI, señaló que el Plan de Turismo se liga al diseño para todos y a la accesibilidad para que no se queden fuera determinados grupos de discapacidad.

“La oferta turística accesible es escasa, en el caso de los hoteles, sólo el 0,7% cumplen con

estándares óptimos, el 45% no cumplen ninguno, el 8% ofrecen cierta autonomía y el 20 % son practicables con ayuda”, señaló Pilar Soret.

Francisco Menor, director de la Fundación ACS afirmó: “el discapacitado está demostrando al turismo que es un cliente emergente”.

## EDUCACIÓN

La educación es un derecho que debe ser accesible para todos.

Desde este punto de vista, Carmen Gálvez, del CNICE, y Carlos Rodríguez, director del colegio público María Sanz de Santuola de Santander nos expusieron sus experiencias.

Carmen Gálvez dijo que para hacer la enseñanza accesible contaban con recursos específicos como el ALES I (para facilitar el lenguaje escrito a niños con discapacidad motora), el ALES II (dirigido a alumnos con déficit motor o cognitivo) y APRENDER (destinado a alumnos con déficit de aprendizaje).

Carlos Rodríguez destacó que en su centro acceder a las nuevas tecnologías por parte de las minorías étnicas que acuden a él es de suma importancia, ya que únicamente estos niños lo pueden hacer en el centro”.

## REALIDAD VIRTUAL Y MAYORES

En el área de la discapacidad cognitiva y sensorial el acceso a la realidad virtual supone dotar a estas personas de capacidades.

Gerardo Herrera del grupo de autismo del instituto de Robótica de la universidad de Valencia señaló que habían transformado páginas de Terra que contenían recetas de cocina en acce-



*El Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) expuso algunos de los nuevos apoyos técnicos para personas con discapacidad*

sibles a través de poner el texto escrito en lenguaje hablado.

Para las personas ciegas, los sistemas “hápticos” como GRAB, los combinados con sonidos, los futuros “plug ins” para páginas web y otros medios suponen un gran avance para la integración de este grupo en la sociedad de la información, señaló Enrique Varela, director de tecnología accesible de la fundación ONCE.

Según Jesús Norberto Fernández, consejero técnico del IMSERSO, 2,4 millones, es decir, un 33% de un total de 7,2 millones de mayores son discapacitados.

Los mayores tienen problemas de accesibilidad. “El 73% de la vivienda es inaccesible”, señaló Jesús Norberto Fernández.

Durante el acto de clausura, el alcalde de Ponferrada, Carlos López señaló que la accesibilidad era un tema en el que todos nos debemos implicar:

## PREMIOS REINA SOFÍA DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL 2005

La lectura del acta de los premios Reina Sofía de Accesibilidad la realizó Natividad Enjuto, directora del Real Patronato sobre Discapacidad, poniendo el broche final de este congreso. El jurado que se reunió el día anterior al Congreso en Villafranca del Bierzo (León), otorgó los siguientes galardones:

- Municipios de menos de 10.000 habitantes: **Ayuntamiento de Breña Alta**, en la isla de la Palma (Santa Cruz de Tenerife), que fue galardonado por desarrollar actuaciones tendentes a la accesibilidad integral.
- Municipio de entre 10.000 habitantes y 100.000 habitantes: **Ayuntamiento de Quart de Poblet** (Valencia), que fue premiado por desarrollar un completo programa de actuaciones tendentes a la accesibilidad al entorno urbano, a las tecnologías de la información y la comunicación, así como a la integración social y laboral de las personas con discapacidad en el campo educativo, ocupacional, de ocio y tiempo libre y cultural.
- Municipios de más de 100.000 habitantes: **Ayuntamiento de Málaga**. Se recompensó una labor basada en los principios de diseño universal, transversalidad de las acciones y en la mejora de la accesibilidad de los servicios públicos.

Los galardones serán entregados por S.M. La Reina Doña Sofía.

# ENFERMEDADES RARAS (ER)

ESPECIAL



Cortesía Fundación VISCARDI

El director general del IMSERSO, Ángel Rodríguez Castedo, Amparo Valcarce y Moisés Abascal en una de las intervenciones del presidente de FEDER

## I JORNADAS NACIONALES EN ENFERMEDADES RARAS (ER) EN EL IMSERSO

Pedir al Gobierno que ponga en marcha un “Plan de Acción Nacional de ER” para atender las necesidades de los tres millones de españoles con enfermedades raras fue una de las reivindicaciones de este encuentro organizado por FEDER y el IMSERSO, que fue inaugurado por la secretaria de Estado, de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce.

MADRID / Mabel Pérez-Polo Gil  
Fotos / Julián Santamarina

**E**l presidente de FEDER, Moisés Abascal, hizo esta denuncia en la rueda de prensa donde se presentaron estas primeras Jornadas Nacionales en ER y reclamó este Plan de

# FEDER RECLAMA UN PLAN DE ACCIÓN NACIONAL

Acción que ya tienen otros países de nuestro entorno europeo. Además precisó que no se puede seguir aceptando “que se ignore a estos enfermos sin que a nadie le importen ni sus problemas de diagnóstico, su cuidado y su acceso a los medicamentos huérfanos”, también ignorados en la nueva Ley del Medicamento, según él. Precisamente FEDER ha elaborado una propuesta de Plan con medidas estratégicas que Abascal cree servirán para motivar la conciencia de la clase política en torno a unas patologías que afectan en España a tres millones de personas - entre el 6% y el 8% de su población - que se conocen poco y para las que hay carencia de recursos sanitarios, educativos y sociales. Para llevar a término sus objetivos, la organización

pide su participación en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial de Salud, donde se debaten los temas sanitarios que, como es bien sabido, deben ser implantados en todas las Comunidades Autónomas.

### PLAN DE ACCIÓN

El decálogo propuesto incluye, además, el reconocimiento de la especificidad de estas enfermedades, la necesidad de informar a los pacientes cuyo derecho es recibir una atención sanitaria de calidad con mayor accesibilidad a pruebas diagnósticas y programas de información y formación de profesionales, estos últimos imprescindibles para poder identificar científicamente las ER. También se pide la puesta a pun-



Foto: José Luis Rivas

to de centros de referencia, el aumento de fondos para la investigación genética, epidemiológica, clínica, terapéutica y social de estas enfermedades poco frecuentes que se llaman raras por su prevalencia, de 7 casos por cada 10.000 personas. Y en materia de prestaciones económicas son insuficientes y deben incrementarse según declaraciones de la presidenta de la Asociación Española de Aniridia, Rosa Sánchez Vega, que señaló “no están adaptadas a estas enfermedades, simplemente porque son desconocidas” y se mostró convencida de que la situación cambiaría si se reconociera a estos pacientes sus necesidades socio sanitarias especiales que requieren un aporte económico extra.

El decálogo de propuestas pide el apoyo a los Medicamentos Huérfanos, y la atención a la dependencia porque el 65% de las enfermedades ER conocidas son graves, crónicas y provocan discapacidad; y se demanda la designación de centros de excelencia, diagnóstico y tratamiento. Y como la investigación es otro punto clave para conocer más sobre ER, está la petición de crear una red para coordinar equipos de investigadores y médicos/centros especialistas; la cobertura social para la asistencia en los centros, tratamientos, traslados y estancias postoperatorias, y

considerar a las ER como enfermedades bio-psico-sociales crónicas.

Y respecto a las familias de los pacientes – las grandes olvidadas – FEDER pide apoyo con programas de Respiro y centros de día, reclamando ayuda para las asociaciones por el trabajo que desempeñan, que, según esta entidad, debería prestar la Administración.

## CENTROS Y PLANES

Durante la inauguración de las jornadas, la secretaria de Estado y Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, avanzó que el Centro Estatal de Referencia de Atención Socio sanitaria a personas con enfermedades Raras que se construirá en Burgos ya tiene las licencias precisas, y podrá terminarse en 2007. El futuro centro de ER, el primero de este tipo en España, será, el “impulso y la ayuda determinante” según Valcarce, y un centro de respiro e información para los afectados.

Y en esta muestra de información y de experiencias, expertos profesionales europeos comentaron con detalle el modelo y funcionamiento de los Centros Europeos de EERR que dirigen: el centro sueco Agrenska, el centro danés CSH y el centro italiano de Investigación Clínica “Aldo&Cele Daccó”.

Además se conocieron Planes de Acción Nacionales de EERR, también europeos, el Plan francés, presentado por la secretaria general de EURORDIS, Christel Nourrisier, el Plan de Acción italiano expuesto por Domenica Taruscio, directora del centro italiano de EERR, y el Plan de Acción Español y Centros de referencia, por Alfonso Jiménez Palacios, director general de Cohesión y Alta Inspección del Ministerio de Sanidad y Consumo, quién habló de la necesidad de un Decreto Ley para regular los Centros de Referencia, “un proceso ya iniciado”, según este profesional, por lo que se “va a convocar un grupo de trabajo con las Comunidades Autónomas para esta normativa”, un proceso de designación que se desarrollará a lo largo del próximo año, y añadió que en los Presupuestos de 2006 hay cantidades previstas para las Unidades de Referencia por el Sistema Nacional de Salud.

## INVESTIGACIÓN Y AVANCES

En el capítulo investigador están proyectos en marcha como el de EURORDIS,

sobre el que habló Terkel Andersen, presidente de la Organización Europea de EERR; sobre la investigación en España en el programa de investigación del Instituto de Salud Carlos III (IICIII); sobre la necesidad de registrar estas EERR, beneficios y resultados, desde el Instituto de Investigación en EERR (IIER); sobre planes y perspectivas sobre Medicamentos Huérfanos desde la Agencia Española del Medicamento; y sobre Ética e investigación.

Respecto a España, su aportación en EERR registra importantes avances en materia sanitaria, con políticas que se dieron a conocer en las jornadas. Entre éstas, las de Extremadura donde se ha creado un banco de ADN nacional junto al Instituto de Investigación de ER (IIER) para facilitar el estudio genético en estas enfermedades; la creación y desarrollo de la Unidad de Referencia Pediátrica a nivel hospitalario en Madrid; iniciativas de coordinación pediátrica, de atención integral al enfermo complejo y la interconexión entre unidades de atención especializada a los pacientes. En este recorrido se resaltó la importancia del especialista en pediatría general para el diagnóstico precoz de las EERR de base metabólico-hereditario y las perspectivas y posibilidades de las células madre.

## DESDE FEDER

Los distintos profesionales de la Federación valoraron la importancia de las asociaciones de pacientes y la línea de ayuda de su Servicio de Información y Orientación (SIO), así como la investigación desde el movimiento asociativo, y en el marco de la futura Ley de la Dependencia, las prestaciones sociales y dependencia, así como las prestaciones económicas sobre estas enfermedades. Además, Pilar de la Peña (Junta directiva de FEDER), habló de la problemática situación y entorno social de la mujer afectada por estas patologías.

Saber si las prestaciones están o no adaptadas a las enfermedades raras, hablar sobre el certificado de minusvalía y la adaptación del puesto escolar y laboral (F.ONCE) centraron las últimas intervenciones de estas I Jornadas declaradas de interés sanitario por la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid, cuya clausura realizó el director general de Salud Pública y Alimentación, Agustín Rivero.

Madrid/ Mabel Pérez-Polo  
Fotos: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

## ADOLFO SÁNCHEZ

Presidente de Fundación Española de la Tartamudez (TT-M ESPAÑA)

**N**o poder decir lo que se quiere cuándo y cómo se quiere, no poder expresar los propios pensamientos en un momento concreto, sentirse juzgado y analizado a cada instante, sentirse solo en el mundo ante un prejuicio social basado sólo en el desconocimiento del problema, son algunas de las dramáticas vivencias que atenazan a diario la vida de cerca de 800.000 personas con disfunción del habla en España, víctimas de discriminación social y laboral, para las que se demandan soluciones.

**S**oluciones para un grave conflicto que se cierne sobre las personas con disfemia, para las que, sólo el hecho de hablar representa tal dificultad que, en muchas ocasiones les lleva a tirar la toalla y, por vergüenza, a no decir nada. Nada, cuando tratan de expresar desesperadamente lo que piensan... Un sufrimiento que se inicia en la infancia para estas personas con normalidad intelectual absoluta, que son discriminadas social y laboralmente, como explica Adolfo Sánchez desde la organización que dirige y cuyo objetivo es conseguir mejorar su calidad de vida, eliminando, para ello, todo tipo de barreras.

### NECESIDAD DE TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR

La mayoría de los afectados por tartamudez son varones, con una prevalencia de cuatro por cada mujer. Entre la población infantil la tasa está entre el 4% y el 5%. En cuanto a su curación... "todo es posible en Granada", como asegura Adolfo Sánchez. Por el momento, hay elementos básicos para intentar reducirla.

Hasta qué punto son esenciales la detección y el diagnóstico para la prevención y el posterior tratamiento de la tartamudez y si es importante el tratamiento multidisciplinar, son cuestiones que obtienen su rápida y rotunda respuesta al asegurar con firmeza que el diagnóstico precoz es, prácticamente, la única posibilidad de éxito. "¿Respecto al tratamiento multidisciplinar? No es que sea importante ¡es básico, es esencial!".



**“La tartamudez es un problema de saber escuchar”**

# “Pedimos que cese la discriminación laboral para los afectados y hacer cumplir la LISMI”

En cuanto a la existencia de profesionales sanitarios y educativos cualificados para estas funciones, claro que existen. Algunos –muy pocos– afirma el presidente de la Fundación TTM-ESPAÑA, son muy buenos, la cuestión es encontrarlos.

Y de aquí se deriva la “absoluta necesidad de que el tratamiento multidisciplinar pueda imponerse en el sistema socio sanitario ordinario sin que los padres tengan que dar más vueltas que un ventilador para poder hallar el profesional adecuado. Es necesario que exista un protocolo asistencial normalizado, cuestión ésta, que, hoy por hoy, no existe... Hoy, en la actualidad, no existe un tratamiento ni un protocolo claro, ni tampoco unos profesionales definidos con claridad en el sistema sanitario.

Por ello, a las familias con un niño afectado les aconseja que acudan a su pediatra. "En el caso de adolescentes o de adultos, a un logopeda, o al psicólogo. Y si tienen dudas, que acudan a la Fundación Española de la Tartamudez, porque, de verdad, somos de gran ayuda para aquellas personas que se creen que están solas en el

mundo. No, ya no estamos solos, la unión hace la fuerza, la prueba está en los últimos logros conseguidos. Sin esta Fundación jamás hubiera sido posible, o lo que es lo mismo, sin nuestra unión personal, nunca lo lograríamos. Adelante, amigo, amiga, niño, niña, padre, madre, únete a nosotros, únete a ti mismo, ayuda y ayúdate”.

## LOGROS Y REIVINDICACIONES

Entre los logros obtenidos por la Fundación TTM España, este profesional incansable destaca que gracias a la intervención del Presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, se han eliminado 122 causas de exclusión para el acceso de las personas con tartamudez al empleo público.

Otro éxito ha sido la firma de un convenio con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales rubricado en noviembre de 2005, por el que tanto esta Administración como la Fundación se comprometen a realizar anualmente acciones conjuntas para impulsar la igualdad de oportuni-

des y la no discriminación de este colectivo, y cuyo desarrollo se efectuará mediante un convenio marco de colaboración.

En cuanto a las reivindicaciones que el presidente de F.TTM\_ESPAÑA le hace al Gobierno, son puntuales. Entre éstas, la petición de organizar una campaña de sensibilización y divulgación de la tartamudez, porque “es necesario que la sociedad sepa que somos personas con normalidad intelectual absoluta, ya que el principal reparo de la sociedad es el puro y absoluto desconocimiento del problema que nos afecta”.

“También pedimos que cese la discriminación laboral negativa a la que están sometidas las personas con tartamudez. Lo único que nos ocurre es que tardamos un “poquito” más que Vd. para decir algo, pero nada más, ni nada menos claro, pero esto último es más grave para la persona que lo padece que para el desempeño de cualquier función profesional.

También pedimos al Gobierno el cumplimiento estricto de la LISMI, que no deje prostituir una ley que fue modélica y que hoy no cumple casi nadie”.

Y en cuanto a medios económicos, Sánchez se queja amargamente de la nula financiación que reciben, porque, ésta es “cero, nada de nada hasta hoy, mañana, no sé”.

## SABER ESCUCHAR

Un dato de enorme importancia en nuestro discurso con personas afectadas por esta disfunción del habla es nuestro modo de conversar con ellas. Se nos aconseja ante todo, actuar con naturalidad.

Lo explica con toda claridad Adolfo Sánchez, que “no se fijen en cómo lo decimos, fíjense en lo que decimos, si actuamos como personas coherentes o no, y actúen con toda normalidad. No bajen la mirada ante un bloqueo de la persona que tartamudea, mírenle de frente, no le terminen las frases, no le digan que esté tranquilo. El lo está, son ustedes los que deben tranquilizarse ante una persona con este tipo de problemas, porque la tartamudez es un problema de saber escuchar. Por favor, escúchanos. Danos el tiempo necesario para poder explicarnos, somos como tú, sólo tardamos un poquito más en decirlo, pero, insisto, somos tan torpes o tan brillantes como lo puedas ser tú”.

## DERECHOS Y RESPONSABILIDADES DE LAS PERSONAS QUE TARTAMUDEAN

- Tartamudear o a hablar fluidamente hasta el punto que podamos oelijamos hacerlo.
- Comunicarnos y ser escuchados, independientemente del grado de tartamudez que tengamos.
- Ser tratados con dignidad y respeto pese al grado de tartamudez que tengamos.
- Que se nos concedan y respeten todos los derechos ordenados por leyes y regulaciones correspondientes a todos los ciudadanos, independientemente del grado de dificultad que tengamos para hablar.
- La reparación de agravios ante evidencia documentada de trato injusto o ante la falta de un trato digno y respetuoso, de acuerdo con la legislación existente.
- Ser informados completa y detalladamente sobre programas de tratamiento, incluyendo información sobre probabilidades reales de éxito, fracaso o recaídas.
- Recibir de parte de profesionales debidamente capacitados el tratamiento o terapia más adecuado para las necesidades, intereses y características de cada persona.
- Poder elegir y participar en una terapia, derecho a elegir no hacerlo, a cambiar de tratamiento o de profesional cuando lo consideremos conveniente y sin perjuicio o penalidad.

INFORMACIÓN: TTM\_ES@yahoo.es - Tel.: 93 237 91 93 - <http://www.ttmespana.com>

## Agenda

### Curso Intervención social con personas en situación de dependencia funcional.

FECHA: 24 de enero al 23 de febrero  
LUGAR: Murcia  
INFORMACIÓN:  
Tel: 968-364-068

### XII Curso de formación y rehabilitación de cocleares

FECHA: 11 de febrero  
LUGAR: Barcelona  
INFORMACIÓN:  
Tel: 93-203-12-12

### Curso sobre patología del codo en el adulto

FECHA: 16 y 17 de febrero  
LUGAR: Sevilla  
INFORMACIÓN:  
Tel: 95-424-91-02/00

### El premio nacional de cuentos Fundación ANADE para personas con discapacidad o enfermedad mental

FECHA: fecha límite de entrega de originales el día 13 de marzo  
LUGAR: Madrid  
INFORMACIÓN:  
Tel: 610-534-789

### VI jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: "Rompiendo inercias. Claves para avanzar".

FECHA: 15 a 17 de marzo  
LUGAR: Salamanca  
INFORMACIÓN:  
Tel: 923-29-46-95

### Gistal 2006. Congreso Internacional sobre sordera: comunicación y aprendizaje

FECHA: del 31 de marzo al 1 de abril  
LUGAR: Barcelona  
INFORMACIÓN:  
Tel: 93/302-75-41

### Congreso nacional de familias de personas con discapacidad intelectual

FECHA: 29 de abril a 1 de mayo.  
LUGAR: Madrid  
INFORMACIÓN:  
Tel: 91-556-74-13

## Pereyra recibe la Medalla de Oro al Mérito en el Trabajo

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera impuso la Medalla de Oro al Mérito en el Trabajo a Miguel Pereyra, el pasado mes de noviembre.

**M**iguel Pereyra Echevarría, tetrapléjico desde los 28 años, ha desempeñado diversas labores profesionales relacionadas con la rehabilitación de personas con discapacidad física y psíquica y, especialmente, con personas parapléjicas. La discapacidad que padece no le ha impedido desarrollar una ejemplar trayectoria laboral.

Durante catorce años fue director técnico del centro nacional de rehabilitación de parapléjicos de Toledo. Después ocupó varios cargos en la Fundación ONCE, primero como secretario general del patronato para la cooperación e integración social de los minusválidos y posteriormente como director de accesibilidad.

Desde su jubilación, en diciembre de 2002, es asesor de la Fundación ONCE, asesor de accesibilidad del comité ejecutivo del CERMI y vicepresidente de FEDACE.



Miguel Pereyra recibe del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales la medalla de oro

En el acto estuvieron presentes, la secretaria de estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad,

Amparo Valcarce, y los máximos responsables del consejo nacional de la discapacidad y del CERMI.

## Entrega de premios de la Fundación Mafre-Medicina

Madrid / **Cristina Fariñas**

**L**os premios 2005 de investigación, desarrollo, innovación y humanidades se entregaron en la Fundación Mafre-Medicina, el pasado mes de octubre.

En el acto estuvieron presentes, José Manuel Martínez, presidente de Mafre, Carlos Álvarez,

presidente de la Fundación Mafre Medicina, José Luis Cabello, director de la Fundación Mafre Medicina.

Los premios dotados con un importe de 15.000 euros han correspondido a :

- Premios de investigación cardiovascular, al Dr. Manuel Pan y el Dr. Miguel Romero.

- Premio desarrollo de la traumatología aplicada al Dr. Alberto Francés.
- Premio innovación en las medidas de superación de la discapacidad a la Asociación Paz y Bien.
- Premio a toda una vida profesional a Vicente Ferrer.
- Premio institución ejemplar a la Fundación Reina Sofía.



De izqda. a dcha.: Carlos Álvarez, Arturo Coello, José Manuel Martínez, Alberto Francés, Inés Milá, José Luis Cabello, Miguel Romero, Manuel Pan y el Padre Rafael Pozo

## UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD



# UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD

### SUMARIO

#### DISCAPACIDAD Y UNIVERSIDAD

AMPARO VALCARCE

Pags. 17-19

#### LA DISCAPACIDAD EN LA LEY ORGÁNICA DE UNIVERSIDADES

SALVADOR ORDÓÑEZ

Pags. 20-21

#### PLAN ADU, ASESORAMIENTO SOBRE DISCAPACIDAD Y UNIVERSIDAD

MARIBEL CAMPO

Pags. 22-23

#### SERVICIOS, PROGRAMAS Y UNIDADES DE ATENCIÓN

ISABEL SANCHO

Pag. 24-26

#### SIN LA DISCAPACIDAD LA UNIVERSIDAD SERÍA UNA REALIDAD CERCENADA

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

Pags. 27

#### EDUCACIÓN INCLUSIVA DESDE LA EDUCACIÓN PRIMARIA HASTA LA EDUCACIÓN UNIVERSITARIA

M.A. VERDUGO ALONSO Y M.C. ORTIZ GONZÁLEZ

Pags. 28-29

#### LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO UNIVERSITARIO

J.A. GALLEGO GONZÁLEZ

Pags. 30

#### ELABORACIÓN DEL LIBRO BLANCO

ANTONIO PERALTA

Pags. 31

#### GESTIÓN DE CALIDAD EN EL SERVICIO DE ATENCIÓN

FRANCISCO ALCANTUD, ISABEL DOLZY

AMPARO AYUSO

Pags. 32-33

#### ENCUESTA

Pags. 34

La equiparación de oportunidades y la incorporación de las personas con discapacidad al mundo laboral lleva implícito que, si así lo desean, estas personas puedan recibir una formación universitaria para competir, en términos de igualdad, con el resto de la sociedad. Sin embargo, es un hecho que el porcentaje de alumnos universitarios con discapacidad, no es sólo inferior al resto de los alumnos, sino que, además, no hay un equilibrio entre lo que ocurre en la sociedad y la incorporación de las personas con discapacidad a esta institución.

#### AMPARO VALCARCE

Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

**A** los obstáculos que estas personas tienen en su vida cotidiana hay que añadir otros que dificultan su participación en la vida activa de nuestra sociedad. Son muchos los muros que han de derribar para conseguir lo que, en justicia, les corresponde como así se contempla en la Constitución Española. Y es que las barreras arquitectónicas son una parte de las muchas dificultades que han de salvar; las actitudes familiares

y sociales, la tipología de las adaptaciones curriculares, la autoestima del alumno con discapacidad durante el proceso educativo, las barreras psicológicas, la metodología aplicada, la percepción que se tenga de la discapacidad en el entorno son dificultades que se añaden al esfuerzo diario de adaptarse a una sociedad que debe facilitar el acceso a la vida activa y, en este caso, a la vida universitaria.

Esta situación es lo que llevó al Real Patronato sobre Discapacidad a contemplar, entre sus compromisos, el interés, apoyo y acceso a la vida universitaria por parte de la discapacidad.

## SERVICIOS DE APOYO

En este contexto, el Real Patronato se planteó reunir a diferentes servicios de ayuda a universitarios con necesidades especiales, con el fin de establecer un foro para debatir, intercambiar experiencias y reflexionar sobre la situación de la discapacidad en la universidad y en el que participan miembros del cuerpo docente universitario preocupados por la situación, representantes de estudiantes con discapacidad y dirigentes de entidades y servicios de apoyo operantes en varios centros universitarios y organizaciones.

A este primer encuentro le siguieron otros, en los que la participación de las universidades se hacía mucho más evidente. En este foro prima el principio de la plena igualdad de oportunidades; desde el principio se contempló que los servicios de apoyo debían adaptarse a cada necesidad, actualizándose la base de datos, los catálogos de recursos y estimulando la planificación, creación y mantenimiento de estos servicios de apoyo.

En este foro participan la Universidad Carlos III de Madrid, Universidad de Extremadura, la Universidad de las Islas Baleares, la Universidad Nacional de Educación a Distancia,



*El Plan ADU pretende dar servicio a todo alumno, con independencia de la universidad en la que esté matriculado*

la Universidad Autónoma de Barcelona, la Universidad de Valladolid, la Universidad de Alicante y, este año, la Universidad de Salamanca lo culmina con el I Congreso de Universidad y Discapacidad.

El 15 de junio de 2004 marca una nueva etapa en la trayectoria de actuación del Real Patronato; en el Consejo se dan a conocer las nuevas líneas estratégicas que marcarán el itinerario que, a partir de este momento, tendrán carácter prioritario. Uno de estos objetivos se refería, explícitamente, al acceso a los estudios universitarios de todas las personas con discapacidad. El compromiso ineludible es que éste se haga en condiciones de igualdad con respecto al conjunto de la población.

## LIBRO BLANCO

Este objetivo básico, dirigido a integrar la vida activa de las personas con discapacidad en nuestra sociedad, y, en concreto, en la Universidad, es el que ha llevado al Real Patronato a acometer un trabajo que dará sus frutos a comienzos del próximo año bajo el título "Libro Blanco de Universidad y Discapacidad". El Real Patronato sobre Discapacidad, en colaboración con la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación, la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA), el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Fundación Vodafone solicitó un estudio de situación y necesidades sobre la Universidad Española a Desenvolupament Comunitari, estudio que servirá de base para el anteriormente citado Libro Blanco.

Es cierto que, estudiando con detenimiento los resultados de este excelente trabajo, hemos de reconocer que, en numerosas ocasiones, la mala accesibilidad a las instalaciones o la ausencia de material adecuado representan la barrera más importante con la que se tropiezan las personas con discapacidad para ejercer

su derecho a la formación universitaria. Por otro lado, es muy acusada la diferencia de actuación entre unas universidades y otras, por lo que esta situación repercute directamente sobre los estudiantes con discapacidad y la posibilidad de terminar con éxito sus estudios universitarios.

No obstante, hemos de destacar una de las reflexiones que el propio estudio hace después de ver la realidad, y es que, a pesar de todo, a pesar de las dificultades, hay que reconocer que el acceso e integración de los estudiantes con discapacidad a la vida universitaria, aunque numéricamente escasos, es imparable e impresionante debido al esfuerzo invertido por parte de las instituciones, las asociaciones y el mundo académico; por tanto, hemos de ser optimistas y pensar que el camino andado no ha sido en vano.

## PLAN ADU

No es este el único compromiso que tiene el Real Patronato sobre Discapacidad dirigido a los alumnos universitarios; el pasado 3 de octubre el Instituto Universitario de Integración en la Universidad, de la Universidad de Salamanca, la Fundación Grupo Norte y el Real Patronato firmaron un convenio de colaboración para llevar adelante el Plan ADU –Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad– que ya venía funcionando desde el año 2003.

Efectivamente, el Plan ADU pretende dar servicio a todo alumno, con independencia de la universidad

en la que esté matriculado. Esta capacidad orientadora supone un esfuerzo continuado de actualización de la información; uno de los logros de este proyecto es la creación de una base de datos que permite la generalización de un servicio asesor básico ofrecido por todas las universidades y favoreciendo, de esta manera, la cohesión en el diverso panorama universitario. Además, esta asistencia, ya sea a través del teléfono, correo electrónico o de forma presencial, se da tanto a los estudiantes con discapacidad como a sus familias, docentes e investigadores, personal de la administración, voluntarios y demás personas vinculadas a la vida universitaria, lo que le confiere un carácter universal.

Dentro de este convenio de colaboración, que continuaremos durante el año 2006, llevaremos adelante otros trabajos de investigación que incluirán a otras universidades europeas, así como el asesoramiento para mejorar la movilidad de los estudiantes con discapacidad en universidades fuera de nuestras fronteras.

El libro blanco de universidad y discapacidad será el próximo objetivo a corto plazo; nos dará a conocer la situación actual de los estudiantes universitarios con discapacidad, cuáles son las deficiencias y debilidades del sistema y nos indicará las acciones de mejora para garantizar la igualdad de oportunidades y la accesibilidad de los estudiantes con discapacidad. Este planteamiento podrá darnos las claves para diseñar un plan específico de acceso de las personas con discapacidad a la Universidad.

**“Es un compromiso ineludible que el acceso a los estudios universitarios de las personas con discapacidad se haga en condiciones de igualdad con respecto al conjunto de la población”**

**P**ara que las políticas de no discriminación sean efectivas es necesario que se desarrollen planes integrales diseñados a la medida de cada persona y que impliquen a los profesores, personal de administración y servicios y al resto del alumnado. La experiencia de algunas universidades nos dice que es muy útil dar una atención personalizada a los alumnos con discapacidad a través de un profesor tutor, cuya función es actuar como apoyo del alumno, asesorándole y motivándole académicamente, y tender un puente entre él y sus profesores, informando a éstos del tipo de discapacidad que le afecta y de sus especiales necesidades didácticas.

Con este objetivo, hemos introducido en la reforma de la Ley Orgánica de Universidades (LOU), presentada a la comunidad universitaria para su debate el pasado 27 de octubre, una disposición que recoge que las Administraciones Públicas competentes, en coordinación con las respectivas universidades, establecerán programas específicos para que las personas con discapacidad puedan “recibir la ayuda personalizada y las adaptaciones necesarias en el régimen docente, incluido, en su caso, el nombramiento de un tutor académico para poder realizar sus estudios en las mismas y las exenciones o reducciones de las tasas y precios públicos académicos que sean procedentes”.

## La discapacidad en la Ley Orgánica de Universidades

### MEJORA DE LA SITUACIÓN

La LOU aprobada en 2001 sólo recoge, en lo referente a la integración de estudiantes con discapacidades en la enseñanza universitaria, que las universidades tendrían en cuenta la legislación vigente sobre este punto (la LISMI y la LOGSE). El nuevo apartado que proponemos introducir en la Ley supondrá, por tanto, una mejora fundamental en la situación de los estudiantes con discapacidades.

**SALVADOR ORDÓÑEZ**

*Secretario de Estado de Universidades e Investigación*

**La igualdad de oportunidades para realizar estudios universitarios es el primer paso para garantizar la no discriminación de las personas con discapacidad en el acceso a un empleo cualificado y a la posibilidad de desarrollar una vida autónoma. Desde la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación siempre hemos defendido la necesidad de abrir la Universidad a toda la sociedad, lo que incluye acabar con las barreras físicas y también sociales, que impiden o dificultan a estas personas continuar sus estudios.**





## “ La Secretaría de Estado de Universidades e Investigación tiene entre sus prioridades la verdadera integración de las personas con discapacidad a través de la formación superior ”

cidad, al mencionar de manera explícita las actuaciones a llevar a cabo. A esto hay que añadir que los alumnos también se verán beneficiados por la elaboración de un Estatuto del estudiante que regulará sus derechos y deberes y que también se ha introducido en la reforma de la LOU, sin perjuicio de mantener el punto existente que mencionaba la igualdad de oportunidades y no discriminación, por circunstancias personales o sociales, incluida la discapacidad, en el acceso a la Universidad, ingreso en los centros, permanencia en la Universidad y ejercicio de sus derechos académicos.

Hasta el momento, la situación en las diferentes universidades es heterogénea. Es cierto que las unidades sobre discapacidad han proliferado en los últimos tiempos, y que los defensores universitarios han asumido un papel muy importante en este campo, pero también hay universidades que no han experimentado un especial desarrollo de la atención a la discapacidad. Con la reforma de la LOU se da rango de ley estatal a la regulación de la ayuda que deben recibir estas personas con necesidades especiales.

De cualquier manera, para lograr la plena normalización de las personas con discapacidades en el Sistema de Educación Superior, no sólo es preciso aprobar legislaciones avanzadas, sino articular mecanismos o sistemas de seguimiento y aplicación que garanticen su puesta en práctica real. Como es sabido, las universidades son instituciones autónomas y además las competencias en materia de educación superior están transferidas a las Comunidades Autónomas, que financian a las universidades y desarrollan y aplican la normativa estatal. Por eso des-

de el ministerio de Educación y Ciencia queremos conseguir que nuestra reforma cuente con el mayor consenso posible. Creo que la aplicación de esta norma, cuando sea aprobada y desarrollada, será un triunfo de toda la comunidad universitaria y de toda la sociedad.

### LIBRO BLANCO

Por otro lado, además de estos desarrollos normativos, estamos trabajando en otras actuaciones de gran interés. Por ejemplo, acaba de ver la luz el Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad, en el que han participado, además de la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación, el Real Patronato sobre Discapacidad, la Agencia Nacional de la Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA) y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Este libro permitirá tener una visión completa de la situación de la discapacidad en la Universidad, ya que además de concretar los datos estadísticos, es un estudio integral de la situación y las necesidades de los estudiantes con discapacidad. Analiza la situación legal vigente, las políticas públicas, la accesibilidad y otros aspectos como el voluntariado universitario o la movilidad universitaria de las personas con alguna discapacidad.

En definitiva, en la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación tiene entre sus prioridades la verdadera integración de las personas con discapacidad a través de la formación superior y en este empeño estamos trabajando y potenciando la irrenunciable colaboración entre instituciones.

El Plan ADU, es una fuente de información y asesoramiento especializado en aspectos relacionados con el acceso y estancia de estudiantes u otras personas con discapacidad en las universidades españolas.

**MARIBEL CAMPO**

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO. Universidad de Salamanca

**E**n este dossier sobre Universidad y Discapacidad se ha recogido información sobre la evolución de la educación inclusiva, sobre la existencia de servicios, programas y unidades de atención a estudiantes con discapacidad en las universidades españolas, y sobre la intervención social en el día a día, acciones todas ellas que buscan equiparar las oportunidades de las personas con discapacidad a la hora de realizar estudios superiores. No obstante, la realidad nos dice que hay un corte en la continuidad formativa de los alumnos con discapacidad, en cuanto a su posible incorporación a estudios superiores se refiere. La representatividad de este grupo social en el ámbito universitario, aunque ha incrementado mucho en los últimos años, es sumamente baja.

Parece claro que todas las instancias están de acuerdo en la importancia que tiene este tema, y en la necesidad de apoyar iniciativas para incrementar la presencia de personas con diversidad funcional en los estudios superiores.

Por esta razón, y dentro de una de las líneas de investigación del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), la educación inclusiva, se estudiaron las necesidades y demandas de los alumnos con discapacidad para llevar una vida independiente en la universidad.

## SERVICIO DE INFORMACIÓN

Mediante una beca de Formación de Profesorado Investigador, la autora de



MITAS

Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Enrique Battaner, rector de la Universidad de Salamanca y Javier Ojeda, presidente de la Fundación Grupo Norte, tras la firma del convenio de colaboración que desarrolla el Plan de Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad (ADU)

## Plan ADU: Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad

este artículo se dedicó a estudiar la forma de actuar en las universidades estadounidenses, visitando y recopilando datos en 25 de ellas. En esta línea se realizó un análisis de la situación en las universidades españolas. Destacando de este estudio el gran trabajo realizado por los servicios, programas y unidades de atención, el incremento del número de estudiantes con discapacidad que acceden a nuestras universidades, la necesidad

de comunicación entre los recursos existentes, y la gran cantidad de información dispersa que se ha ido generando en este tema, un grupo de investigación y desarrollo del INICO decidió presentar a la Fundación Grupo Norte un servicio de información que sirviera de mediador y puente hacia la educación superior, aceptando esta institución colaborar con el proyecto.

De esta forma nació en septiembre de 2003 el Ase-





David Aparicio

Equipo del Plan ADU: Miguel Ángel Verdugo, Emiliano Villoria, Isabel Sancho y Maribel Campo

con discapacidad en las universidades españolas. Intenta promover el acceso a la educación superior, colaborando con los servicios, programas y unidades existentes en algunas universidades, así como involucrar a las personas con discapacidad en todas las actividades de la vida universitaria.

## ÁMBITO NACIONAL

ADU es un servicio de ámbito nacional, y está dirigido a estudiantes con discapacidad, profesores, investigadores, personal de administración y servicios, voluntarios, familiares de futuros universitarios, y a toda persona que necesite información sobre temas relacionados con las personas con discapacidad en la universidad. Se informa de los recursos disponibles y en ocasiones se deriva a los

servicios, programas y unidades existentes en las universidades, siendo ésta una de las secciones de la página Web: <http://www.usal.es/adu>.

Aunque el servicio es mayoritariamente telefónico (923 294836) y on-line ([adu@usal.es](mailto:adu@usal.es)), la Web del Plan ADU también ofrece información sobre normativa, fuentes documentales, enlaces de interés y noticias de actualidad específicas de este campo.

Queda mucho camino por recorrer y se abren nuevos horizontes con la convergencia al Espacio Europeo de Educación Superior, que va a suponer un gran reto tanto para los universitarios con discapacidad como para los profesionales que trabajan por garantizar su igualdad de oportunidades. Reto que necesita trabajo conjunto y apoyo en el ámbito de la educación superior.

soramiento sobre Discapacidad y Universidad (ADU), incorporándose en octubre de 2005 el Real Patronato sobre Discapacidad mediante la firma de un Convenio con la Fundación Grupo Norte y el INICO.

El Plan ADU, es una fuente de información y asesoramiento especializado en aspectos relacionados con el acceso y estancia de estudiantes u otras personas

## ¿Qué es ADU?

- ❖ El Plan ADU te ofrece información y asesoramiento sobre temas relacionados con las personas con discapacidad en la universidad.
- ❖ Servicio de carácter nacional fruto de un proyecto de investigación en educación inclusiva y estudios superiores.
- ❖ Mediador entre la educación secundaria y los estudios superiores.
- ❖ Colabora con los servicios, programas y unidades de atención a estudiantes con discapacidad de las diferentes universidades españolas.
- ❖ Ofrece asesoramiento on-line, telefónico y a través de su Web.

## ¿Quién colabora?

- ❖ Convenio Fundación Grupo Norte e INICO, Universidad de Salamanca (26 de septiembre de 2003).
- ❖ Convenio Real Patronato sobre Discapacidad, Fundación Grupo Norte e INICO, Universidad de Salamanca (18 de octubre de 2005).



## ¿A quién va dirigido?

- ❖ Estudiantes con discapacidad
- ❖ Investigadores
- ❖ Profesores
- ❖ Personal de administración y servicios
- ❖ Voluntarios
- ❖ Familias
- ❖ Y a toda persona que esté interesada en este tema

## ¿Qué información ofrece?

Nos puedes consultar sobre el acceso o estancia en las universidades españolas, o simplemente a qué Servicio, Programa o Unidad dirigirse. Ofrecemos información sobre:

- ❖ Servicios y Programas universitarios
- ❖ Normativa vigente
- ❖ Biblioteca específica
- ❖ Noticias de actualidad
- ❖ Enlaces de interés
- ❖ Preguntas más frecuentes

Los servicios, programas y unidades de atención a estudiantes con discapacidad en las universidades tienen su origen y desarrollo en la década de los 90. Surgen como una medida tomada por parte de las universidades para facilitar el acceso y la integración de estos estudiantes en la educación superior.

**ISABEL SANCHO ALONSO**

*Plan ADU, Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad*

**A** lo largo de los años, diversos factores han influido en su evolución. Son algunos de ellos, la promulgación de normas que recogen el principio de igualdad de oportunidades en el ámbito educativo, el creciente número de estudiantes con discapacidad que acceden a la universidad, propiciado por el apoyo recibido en las etapas educativas anteriores, y la mayor sensibilización social en torno a la integración de personas con diversidad funcional en todos los ámbitos.

Actualmente, la realidad de los servicios, programas y unidades de apoyo a alumnos con discapacidad en las universidades españolas es heterogénea y cambiante. No todas las universidades cuentan con atención específica, existiendo diversas modalidades como son: programas de integración incorporados en servicios de asuntos sociales o servicios de orientación a estudiantes; funciones de apoyo delegadas en defensores universitarios, consejos de estudiantes, asociaciones u otras entidades; servicios de apoyo que se ofrecen mediante convenios de colaboración con la administración y otras entidades, así como servicios, programas o unidades atendidas por especialistas.



## PARA ESTUDIANTES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL EN LAS UNIVERSIDADES ESPAÑOLAS

# Servicios, programas y unidades de atención

Frente a servicios o programas con una trayectoria bastante consolidada, van surgiendo otros nuevos que se irán adaptando a las demandas de sus usuarios, diferenciándose en recursos técnicos y humanos disponibles, presupuesto con el que cuentan, y la infraestructura e instalaciones de las que disponen.

Asimismo, es variado el perfil profesional de los responsables de estos

servicios, desde psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, logopedas, personal docente e investigador de diversa procedencia e incluso técnicos sin una formación específica.

### **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA**

Desde todos los servicios o programas se realiza una atención indivi-



*Los servicios, programas y unidades actuales deben consolidarse para afrontar con garantías los retos derivados de la convergencia al Espacio Europeo de Educación Superior*

dualizada de los estudiantes, analizando sus necesidades y demandas, mediante entrevistas personales. Temas como el alojamiento y el transporte adaptado, las barreras arquitectónicas, tecnológicas y de comunicación, las adaptaciones curriculares, las ayudas al estudio, el acceso al empleo y los derechos de las personas con diversidad funcional son cuestiones atendidas diariamente por los profesionales responsables de los servicios.

Entre las conclusiones que se han extraído del I Congreso Nacional sobre Universidad y Discapacidad, X Reunión del Real Patronato sobre Discapacidad, celebrado en Salamanca el pasado mes de noviembre, está el reconocer que aunque se ha mejorado significativamente en la atención de la discapacidad en la universidad, siendo cada vez mayor la atención que prestan las universidades a

## UNIVERSIDAD SERVICIO CONTACTAR

### Andalucía

Universidad de Almería	Unidad de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad	950 01 53 47 sociales@ual.es
Universidad de Cádiz	Servicio de Atención a la Discapacidad	956 01 67 34 atencion.discapacidad@uca.es"
Universidad de Granada	Programa de Intervención Social a Estudiantes con Discapacidad	958 24 40 26 vicestu3@azahar.ugr.e
Universidad de Jaén	Unidad de Atención al Estudiante con Discapacidad	953 21 22 70 vigest@ujaen.es
Universidad de Málaga	Servicio de Atención al Alumnado con Discapacidad	952 13 29 72 gri@uma.es
Universidad de Sevilla	Programa de Atención a Personas con Necesidades Especiales	954 48 77 49 sacuinfo8@us.es

### Aragón

U. de Zaragoza	Unidad de Protección y Prevención de Riesgos. Área de Ergonomía	976 76 13 54 upprergo@unizar.es
----------------	-----------------------------------------------------------------	------------------------------------

### Canarias

Universidad de La Laguna	Programa de Atención a Estudiantes con Discapacidad	922 31 96 10 seas@ull.es
U. de Las Palmas de Gran Canaria	Programa de Atención a Estudiantes con Discapacidad	928 45 33 81 sas@ulpgc.es

### Cantabria

Universidad de Cantabria	Programa Universidad y Discapacidad	942 20 12 16 soucan@unican.es
--------------------------	-------------------------------------	----------------------------------

### Castilla-La Mancha

U. de Castilla-La Mancha	Servicio de Apoyo al Estudiante con Discapacidad	967 59 92 00 saed@uclm.es
--------------------------	--------------------------------------------------	------------------------------

### Castilla y León

Universidad de Burgos	Unidad de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad	947 25 93 62 palesp@ubu.es
Universidad de León	Unidad de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad	987 29 18 90 gerrtg@unileon.es
Universidad de Salamanca	Unidad de Atención a Universitarios con Discapacidad	923 29 45 00 ext. 3079 sas@usal.es
Universidad de Valladolid	Programa de Integración entre Universitarios y Personas con Discapacidad	983 42 36 82 sas@uva.es
U. Internacional SEK	Servicio de Extensión Universitaria y Alumnos	921 41 24 10 usek.extension@sekmail.com

### Cataluña

U. Autónoma de Barcelona	Programa d'Integració d'Universitaris amb Necessitats Especiales PIUNE	93 581 26 97 fas.piune@uab.es
Universitat de Barcelona	Programa FEM VIA	93 403 54 15 mmeliz@ub.edu
Universitat de Lleida	Programa de Atención a Estudiantes con Discapacidad	973 70 21 07 teresa.parache@seu.udl.es
U. Politècnica de Catalunya	Programa d'Atenció a les Discapacitats	93 401 07 00 info.univers@upc.edu
Universitat Pompeu Fabra	Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria	93 542 20 97 sp.sacu@grup.upf.es
Universitat Ramon Llull	Programa ATENES	93 253 32 54 sop@blanquerna.url.es



las demandas y necesidades de los estudiantes con diversidad funcional, se ha de seguir avanzando en la consolidación de los servicios, programas y unidades existentes para afrontar con garantías los retos de los cambios derivados de la convergencia al Espacio Europeo de Educación Superior. En este sentido, los profesionales a cargo de los distintos servicios, programas y unidades reclaman un mayor compromiso por parte de órganos de poder de las universidades y del resto de los poderes públicos, para llegar así a un acuerdo de mínimos que garantice la plena igualdad de oportunidades de estos estudiantes en el ámbito universitario.

## SERVICIOS

En los cuadros adjuntos ofrecemos información sobre los servicios, programas y unidades específicas de atención a estudiantes con discapacidad en las universidades españolas. No se han recogido otras iniciativas, que aún ofreciendo apoyo a los estudiantes no se han constituido hasta el momento como servicio, programa o unidad. Los datos han sido facilitados al Plan ADU <http://www.usal.es/adu>, de donde se han recogido con fecha 30 de noviembre de 2005.

### Comunidad de Madrid

U. Autónoma de Madrid	Oficina de Acción Solidaria y Cooperación: área de discapacidad	91 497 76 28 programa.discapacidad@uam.es
Universidad Carlos III	Programa de Integración a Estudiantes con Discapacidad	91 624 98 27 integracion@uc3m.es
U. Complutense de Madrid	Oficina para la Integración de Personas con Discapacidad	91 394 71 72 oipd@rect.ucm.es
U. de Alcalá de Henares	Servicio de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad	91 885 40 72 integracion@uah.es
U. Europea de Madrid	Programa de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad	91 211 55 19 noemi.cardielgulbenkian@uem.es
U. Francisco Vitoria	Departamento de Acción Social	91 709 14 00 ext.: 1521 accionesocial@ufv.es
UNED	Unidad de Discapacidad y Voluntariado	91 398 60 74 discapacidad@adm.uned.es
U. Pontificia de Comillas	Programa de Atención a Alumnos con Discapacidad	91 542 28 00 ext.: 2879 ahuertas@rec.upcomillas.es
U. Rey Juan Carlos	Programa de Atención al Estudiante Discapacitado	91 488 88 17 coie@cs.urjc.es

### Comunidad Valenciana

Universidad Cardenal Herrera-CEU	Servicio de Orientación Universitaria	93 136 90 00 ext.: 2371 orientación@uch.ceu.es
Universitat d'Alacant	Centro de Apoyo al Estudiante	965 90 94 02 cae.apoyo@ua.es
Universitat de València	Asesoría Universitaria de Estudiantes con Discapacidad	96 398 34 26 asesoria.discapacidad@uv.es
U. Politécnica de València	Fundación CEDAT	96 387 70 36 cedat@upvnet.upv.es

### Extremadura

U. de Extremadura	Unidad de Atención a Estudiantes con Discapacidad	927 25 70 90 ext.: 1160 estudias@unex.es
-------------------	---------------------------------------------------	---------------------------------------------

### Galicia

Universidade da Coruña	Unidade de Atención á Diversidade	981 16 70 00 ext.: 4886 adi@udc.es
------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------

### Islas Baleares

U. de les Illes Balears	Oficina Universitària de Suport a Persones amb Necessitats Especials	971 17 28 34 uid@uib.es
-------------------------	----------------------------------------------------------------------	----------------------------

### La Rioja

Universidad de La Rioja	Consejo de Estudiantes	941 29 92 09 consejo.estudiantes@unirioja.es
-------------------------	------------------------	-------------------------------------------------

### Navarra

U. Pública de Navarra	Unidad de Acción Social	948 16 80 60 unidad.accionsocial@unavarra.es
-----------------------	-------------------------	-------------------------------------------------

### País Vasco

Deusto Unibertsitatea	Programa de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad	94 413 93 62 asistenciasocial@deusto.es
Euskal Herriko Unibertsitatea	Servicio de Atención a Personas con Discapacidad	943 01 81 37 discap@sl.ehu.es

### Principado de Asturias

Universidad de Oviedo	Mesa de la Discapacidad	985 10 41 14 jagomez@uniovi.es
-----------------------	-------------------------	-----------------------------------

### Región de Murcia

Universidad de Murcia	Unidad de Apoyo al Estudiante con Discapacidad	968 36 33 66 aperez@um.es
U. Politécnica de Cartagena	Asesoría de Programas Especiales	968 32 56 83 programas.especiales@upct.es

**LUIS CAYO PÉREZ BUENO**

Director Ejecutivo del CERMI Estatal

**L**as estadísticas son reveladoras: el diferencial de acceso a los estudios superiores entre las personas con discapacidad y la población sin discapacidad es abismal. La discapacidad está claramente infrarrepresentada en los estudios superiores, en la universidad, con todo lo que ello significa de menores oportunidades personales y sociales, a la hora por ejemplo de acceder a empleos estables y de calidad y con niveles retributivos cuando menos dignos. No es momento aquí, en esta parte inaugural de la obra a la que estas palabras sirven de liminar, de analizar las causas de esta situación. Nos llevaría muy lejos. Pero podemos establecer, sin miedo a equivocarnos, que discapacidad y Universidad siguen separadas, a veces

férreamente separadas, y que todos por tanto estamos obligados a superar esa fractura, a atenuar sus efectos con líneas de acción eficaces.

Las conexiones entre discapacidad y Universidad no se limitan a la mayor o menor presencia de personas con discapacidad en la esfera universitaria, y a sus condiciones de igualdad y plena integridad de sus derechos. Con ser relevante este aspecto –y más para una organización como el CERMI que agrupa a asociaciones y entidades de personas con discapacidad y sus familias– hay otros muchos más en que el factor de la discapacidad interesa a la Universidad y al contrario.

Discapacidad y Universidad forman, o deberían formar, un sistema de relaciones. Verbigracia, considerando su dimensión formativa, ¿qué titulaciones están impartiendo las Universidades que tengan incidencia directa o indirecta sobre la discapacidad? ¿Qué futuros titulados, que podrían desarrollar su actividad profesional en el ámbito de la discapacidad, están formando los centros de enseñanza superior? ¿En qué medida las materias de la discapacidad son objeto de estudio e investigación por parte de las Universidades? ¿La discapacidad como asunto de conocimiento tiene un reflejo fiel en la actividad docente e investigadora de las Universidades? Los planos, como se ve, son múltiples y se superponen. Universidad y discapacidad presentan líneas de cruce, intersecciones, condominios insufi-

**Uno de los factores que tradicionalmente más ha influido en la exclusión social de las personas con discapacidad, ha sido y es su bajo grado de acceso a la formación y a la educación, sobre todo a los niveles superiores del sistema educativo.**

cientemente examinados e insuficientemente explotados.

Todo esto es lo que subyace en lo que el CERMI, la plataforma representativa unitaria de las personas con discapacidad en España, viene realizando en este dominio. Nos hemos puesto a trabajar para hacer del entorno universitario, más pronto que tarde, un ámbito libre de restricciones para las personas con discapacidad, incluso, donde se destierre la discriminación y la falta efectiva de igualdad de oportunidades, a pesar de las proclamaciones legales, más retóricas que reales, en muchas ocasiones. Un ámbito que amplíe horizontes, que se acerque, sin prejuicios y con afán iluminador –ilustrado– a una porción de la realidad como es la de la discapacidad que durante mucho tiempo que ha quedado extramuros del saber oficial.

Nuestra aspiración como movimiento asociativo es que la atención a la discapacidad sea un eje de acción transversal en la política universitaria, en la acción que desarrollen los equipos de gobierno de las Universidades españolas. Que se dispongan programas y servicios, en el seno de las Universidades, y no como mera cuestión de voluntarismo, que compensen las desventajas, muy acusadas, de las que parten las personas con discapacidad, que se garantice la no discriminación, que los entornos universitarios sean ámbitos universalmente accesibles, libres de barreras. Que se multipliquen las líneas de investigación, docencia y formación que tengan a la discapacidad como diana.

Hay que liberar, con medidas eficaces, el potencial que pueden aportar al mundo académico y universitario, si no hubiera restricciones, las personas con discapacidad. Sin la discapacidad o con una representación limitada de la discapacidad, la Universidad, que quiere decir originariamente universalidad, reunión de todos, sería una realidad cercenada, restringida.

**“ Sin la discapacidad, la Universidad sería una realidad cercenada ”**

*La Universidad debe ser un ámbito inclusivo donde se destierre la discriminación y se aplique la igualdad de oportunidades*



La atención a los alumnos con discapacidad, aquellos que presentan unas limitaciones sustanciales en su funcionamiento vital y en su desarrollo, se inicia en España de manera más tardía que en el resto de Europa.

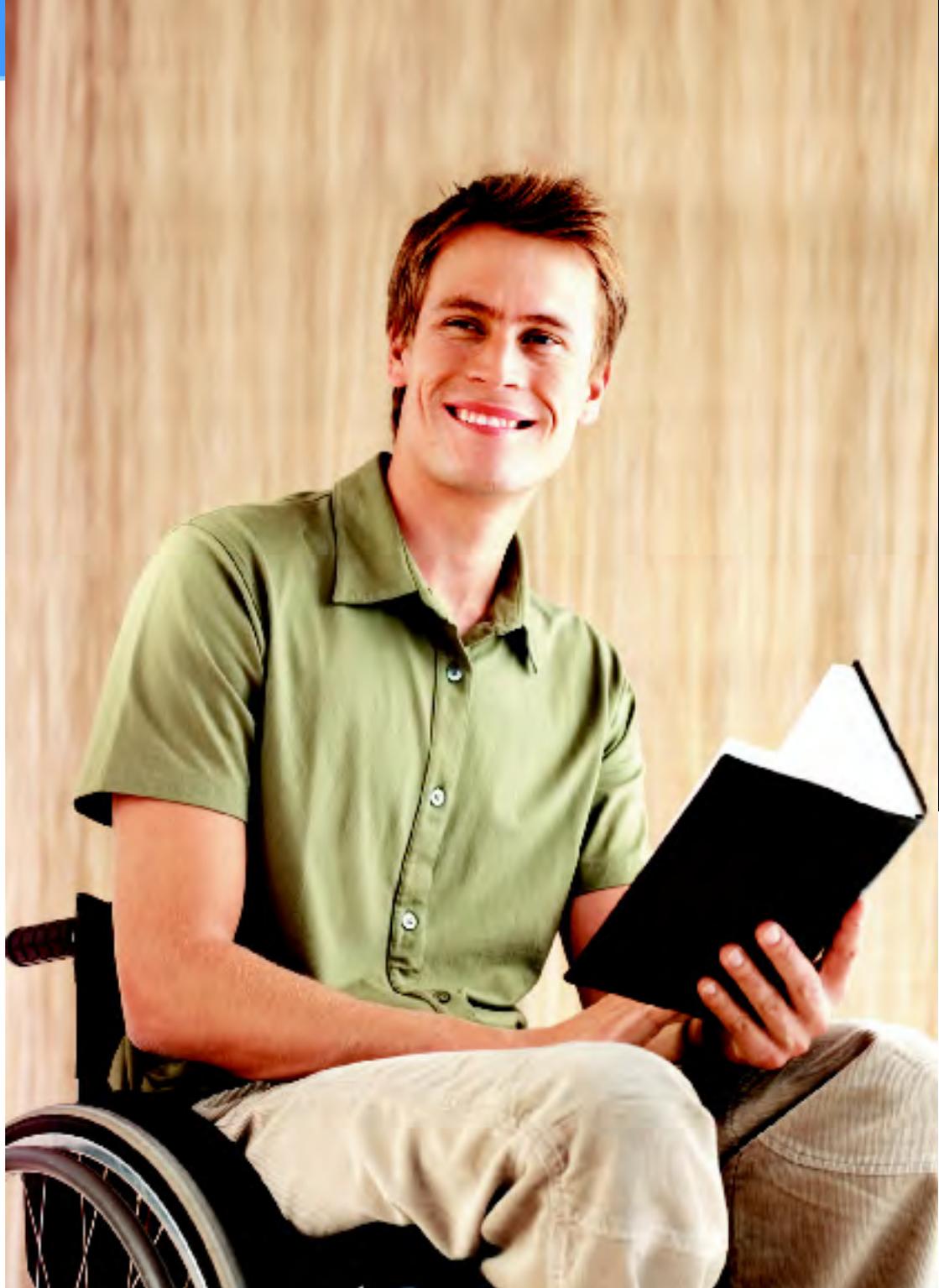
**M. A. VERDUGO ALONSO**  
**M. C. ORTIZ GONZÁLEZ**

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca*

**E**l desarrollo democrático de España permitió recuperar en los años ochenta mucho terreno perdido previamente en esa atención, al igual que ocurrió en muchas otras esferas de la vida social de nuestro país. De una sociedad cerrada, que generaba alternativas segregadoras y no está basada en los derechos de las personas, se avanzó hacia una sociedad democrática basada en la igualdad de oportunidades y en el reconocimiento de los derechos de todas las personas como ciudadanos.

La educación primaria fue el primer foco de atención en el cual la integración educativa primero, y la educación inclusiva después, se plantearon directamente. El proceso de esos años refleja un cambio sustancial desde una perspectiva educativa que se centraba exclusivamente en la persona y sus deficiencias, centrando los esfuerzos en mejorar sus posibilidades de desenvolvimiento en general en el medio integrado, a un enfoque más ecológico y contextualizado en el cual no solo son importantes las limitaciones del alumno sino las características del ambiente en el que se inserta. Esta perspectiva exige identificar y cambiar muchos aspectos ambientales, tanto físicos como del comportamiento de las personas. No existe una sociedad inclusiva sin comportamientos solidarios de las personas próximas y de la comunidad en la que nos encontramos insertos.

La evolución de la atención educativa se generalizó en la educación primaria y posteriormente comenzó en la educación



## Educación inclusiva desde la educación primaria hasta la educación universitaria



*La reforma educativa universitaria que se va a iniciar en toda Europa plantea un incremento de la calidad y el acceso igualitario a la enseñanza superior de las personas con discapacidad*

secundaria y niveles posteriores, aunque se puede decir que se ralentizó e incluso estancó en buena medida este proceso (Echeita y Verdugo, 2004). Las razones de esta lentitud en el progreso se deben a diferentes causas, entre las cuales se puede destacar la falta de planificación, de incentiación y de supervisión y valoración de los procesos por parte de los responsables educativos tanto del estado como de las comunidades autónomas en general. Y una buena prueba de esa falta de iniciativas es también la escasez de publicaciones, la falta de planes de formación sistemática de los profesionales, y la ausencia de una revisión periódica de los avances y dificultades en un proceso que exige un esfuerzo continuado permanente.

### **PRIORIDAD DE LA EDUCACION INCLUSIVA**

La situación de la educación inclusiva en las etapas previas al ingreso en la universidad requiere una urgente revisión y replanteamiento desde una perspectiva rigurosa y crítica. La educación inclusiva es todavía una PRIORIDAD en la política educativa actual. El análisis y afrontamiento de otros

nuevos problemas actuales para la educación, como es el caso relevante de los inmigrantes, no puede ser una excusa para dejar de afrontar los retos que tiene avanzar hacia una sociedad inclusiva de las personas con limitaciones.

El proceso lógico de demanda de una sociedad igualitaria e inclusiva para todos llegó afortunadamente también, aunque algo más tarde, a la universidad española, iniciándose de manera muy desigual y por lo general poco planificada los procesos de atención a los alumnos con necesidades especiales. Todavía hoy, a pesar de la generalización de las estructuras de apoyo en las universidades (sobre todo en las públicas) y de la extendida sensibilidad positiva hacia las personas con discapacidad, se puede considerar que el camino está solamente iniciado y sus objetivos todavía se centran en resolver los problemas iniciales de mayor urgencia: estudios cuantitativos de población afectada, medidas urgentes de accesibilidad, conocimiento de situaciones problema y modos de resolverlas, desarrollo del voluntariado, etc.

Hay que reconocer el especial valor de algunas personas y universidades que fueron pioneras en plantearse el desarrollo de

servicios y recursos específicos para ayudar a la inclusión educativa de alumnos universitarios con discapacidad. Sus iniciativas, comentadas en otros artículos de este número de MinusVal, han permitido consolidar una buena experiencia desde la cual se puede y debe planificar un avance sustancial en los años venideros..

### **ACCESO IGUALITARIO, INDICADOR DE CALIDAD**

El Espacio Europeo de Educación Superior supone un reto para todos los alumnos, profesores y el sistema universitario europeo en general, y por supuesto ese reto es mayor para quienes tienen discapacidad. La reforma educativa universitaria que se va a iniciar en toda Europa plantea un incremento de la calidad, y uno de los indicadores europeos de calidad que se está proponiendo es el acceso igualitario a la enseñanza superior de las personas con discapacidad. Para lograr ese acceso igualitario hace falta aportar recursos específicos por parte de las universidades, estabilizar el desarrollo de los servicios y estructuras creadas, abordar nuevos restos y programas dirigidos a colectivos todavía sin atender (discapacidades graves de aprendizaje, personas con inteligencia baja, personas con problemas emocionales y de salud mental, etc.), incorporar las nuevas tecnologías adaptadas a las personas con necesidades especiales, tomar decisiones de adaptación curricular, tutorizar individualmente de manera muy estrecha a las personas con necesidades especiales, incorporación de las propias personas con discapacidad como responsables de los servicios y programas, y muchas otras medidas.

### **NOTA BIBLIOGRÁFICA**

Echeita, G. y Verdugo, M.A. (2004). La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después. Valoración y prospectiva. Salamanca: Ediciones del INICO (INVESTIGACIÓN 2/2004), Universidad de Salamanca.

**TRABAJANDO PARA CONSEGUIR EL PRINCIPIO DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES**

## Intervención Social en el ámbito universitario

El ámbito de la Educación Superior supone para el alumno la voluntariedad de sus actos frente a la tutela y obligatoriedad que han supuesto los diferentes ciclos educativos anteriores.

**J. A. GALLEGO GONZÁLEZ**

Trabajador social de la Unidad de atención a alumnos con discapacidad.  
Servicio de Asuntos Sociales.  
Universidad de Salamanca



**P**artimos de la base de que el propio sujeto con discapacidad decide libremente continuar su formación académica en el ámbito universitario. Por su parte, la Universidad estará obligada en todo momento a que ese nuevo alumno reciba la formación en igualdad al resto de compañeros, velando por facilitar los medios materiales y personales necesarios. Así se crean programas o unidades específicas en la atención a los estudiantes con discapacidad. El trabajo de las mismas comienza antes de su incorporación al ámbito universitario.

Las actuaciones dirigidas a cumplir el principio de igualdad de oportunidades comienzan con la coordinación del técnico de la universidad con los orientadores de institutos, equipos de auditivos, equipo educativo de la ONCE y responsables de programas de atención a la diversidad de la Consejería de Educación. Con este contacto se pretende divulgar las actuaciones de la Unidad de atención a alumnos con discapacidad y conocer a los futuros estudiantes que se presentarán a las Pruebas de Acceso a la Universidad (PAU).

### ASESORAMIENTO

De esta forma se emite un informe con las necesidades educativas especiales de los alumnos y las correspondientes adaptaciones curriculares. Este informe se presenta en la sección de las PAU para realizar las actuaciones necesarias, apoyándoles y acompañándoles en el desarrollo de las mismas.

Una vez superadas las PAU se les asesora de forma individual en base a los intereses que presentan, sobre la oferta

*El apoyo de la Universidad en la integración laboral de los alumnos ya formados como profesionales debe hacerse efectiva con la creación de recursos específicos*

de titulaciones que deseen cursar así como sobre los recursos existentes en la Universidad y de los cuales pueden beneficiarse. Se llevarán a cabo las actuaciones necesarias para que el alumno acceda y participe en igualdad de condiciones al resto de alumnos en todos los aspectos de la vida universitaria, facilitando ayudas técnicas como frecuencias moduladas, intérprete de signos, programas informáticos, adaptando pruebas de evaluación, prestando apoyo con voluntarios o realizando la eliminación de barreras arquitectónicas, entre otras actuaciones.

### ORIENTACIÓN LABORAL

El seguimiento que se realiza no sólo queda restringido a la etapa preuniversitaria y universitaria, sino que también incluye la postuniversitaria. El apoyo de la Universidad en la integración laboral de los alumnos ya formados como profesionales debe hacerse efectiva con la creación de recursos específicos. A los alumnos con discapacidad se les presta orientación laboral desde la Unidad de empleo de la Universidad y además forman parte de una bolsa de empleo existente en la Unidad de alumnos con discapacidad desde donde se les informa sobre demandas laborales, oposiciones, reserva de plazas, y formación específica entre otras actividades.

Además, utilizando los recursos sociales específicos en materia laboral y discapacidad se colabora con el Servicio de Integración Laboral (SIL) y el Servicio de Integración Laboral de Personas Sordas (SILPES), para hacer más efectiva una búsqueda de empleo dirigida a este grupo social. De esta forma se cierra el ciclo formativo de la Educación Superior, donde no sólo se plantea formar futuros profesionales sino también facilitar su inserción en el mercado laboral como medida efectiva de inclusión social para todos.

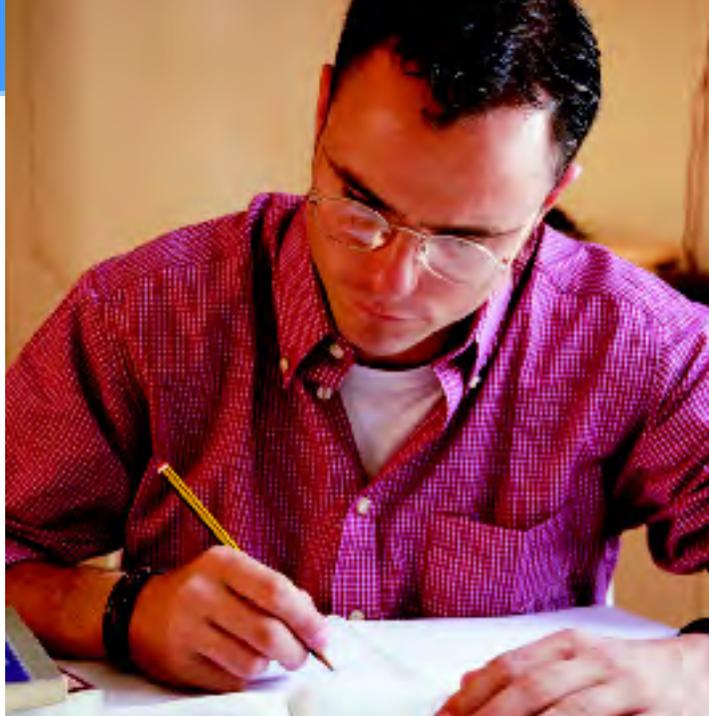
Mediante convenio entre el Real Patronato sobre Discapacidad –de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad–, la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación, la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA) y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), se acordó la elaboración del Libro Blanco de la Universidad y la Discapacidad.

**ANTONIO PERALTA**

DESENVOLUPAMENT COMUNITARI

**L**os trabajos previos a dicha elaboración fueron encargados a nuestra entidad, Desenvolupament Comunitari, para su finalización entre mayo y septiembre del presente año 2005. El objetivo principal de este estudio es elaborar un Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad que, a su vez, tiene los siguientes objetivos específicos:

- Describir y analizar la situación de los estudiantes universitarios con discapacidad.
- Identificar las deficiencias y debilidades del sistema así como las buenas prácticas en el ámbito universitario con respecto a la discapacidad.
- Proponer acciones de mejora para garantizar la igualdad de oportunidades y la accesibilidad de los estudiantes con discapacidad.
- La finalidad última del Libro es servir de base para diseñar el plan específico de acceso de los discapacitados a la Universidad, una vieja reivindicación del movimiento asociativo de las personas con discapacidad.



*El Libro Blanco servirá de base para diseñar el plan específico de acceso de las personas con discapacidad a la Universidad, una vieja reivindicación del movimiento asociativo*

## UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD

# Elaboración del Libro Blanco

El capítulo 2 comienza con una aproximación estadística a la enseñanza no universitaria, con datos procedentes del MEC del año 2002, el último del que constan los datos desagregados del alumnado con discapacidad. Le siguen, a continuación, dos explotaciones estadísticas solicitadas y/o elaboradas por nuestra entidad: una aproximación a las variables de las personas con discapacidad universitarias, de la EDDES, y el cruce de variables específico de la EPA del 2º trimestre del 2002. Se ofrecen datos que contemplan la comparación con el alumnado sin discapacidad, y la evolución y el análisis de distintas variables de interés.

## PANORAMA UNIVERSITARIO

En el capítulo 3 se presenta una panorámica de la situación de la discapacidad en el ámbito universitario, que contempla tanto la aplicación de las medidas de acción positiva como los aspectos derivados de esta aplicación: voluntariado, adaptaciones, accesibilidad, cuotas y los aspectos más generales del cuerpo normativo y de iniciativas para su realización y mejora.

El capítulo 4 es un compendio de las titulaciones existentes especialmente relacionadas con la discapacidad, y aquellos aspectos de dichas titulaciones que inciden de una manera especial en la mejora de la accesibilidad.

La responsabilidad social corporativa es el tema tratado a continuación, en el capítulo 5, y en el siguiente se analizan, hasta donde nos ha sido posible, el cumplimiento de las normas legales de reserva de empleo en las universidades españolas.

El capítulo 7 trata de la vertiente transnacional de programas universitarios, y el capítulo 8 de los programas de Investigación, Desarrollo e Innovación promovidos por las universidades, con especial conexión con el capítulo 4.

El capítulo 9 se consagra a una recapitulación de los temas tratados, con 3 partes diferenciadas: un resumen de los aspectos más significativos (conclusiones), las aportaciones y los puntos de vista de los expertos consultados y una batería de recomendaciones a la luz de los anteriores subapartados, con propuestas de acción concretas y relativas a cada ámbito.

Finaliza el trabajo con la bibliografía citada, y una serie de anexos referenciados en los diferentes capítulos, para su eventual consulta o ampliación de la información aportada.

Este informe no pretende más que contribuir a asediar y derribar algunas de las barreras de incomunicación y de incomprensión que dificultan que el éxito o fracaso universitario de muchas personas dependa solamente de su esfuerzo y valía personal.

**FRANCISCO ALCANTUD,  
ISABEL DOLZ Y AMPARO AYUSO**

*Universitat de València Estudi General*

**E**n España existe ya cierta experiencia e información sobre tratamiento específico sobre los procesos de aprendizaje de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores (Alcantud, F.; Ávila, V. y Asensi, C. (2000)). Con la finalidad de contar con la experiencia de otras universidades españolas, se han revisado las actas de las últimas reuniones de centros de apoyo patrocinadas por el Real Patronato sobre Discapacidad (Alcantud, F. (1997); Asper (1997); Casado, R. y Cifuentes, A. (2003) y otros). A nivel internacional, se han consultado diferentes programas desarrollados por universidades europeas, americanas o iberoamericanas.

En nuestra opinión, un servicio de apoyo a estudiantes con discapacidad debe formar parte de un servicio general de asesoramiento o apoyo académico y psicoeducativo. El asesoramiento psicoeducativo se define como un apoyo técnico prestado por el psicólogo o psicopedagogo en el proceso de enseñanza/aprendizaje del estudiante. En consecuencia, debe conocer toda la oferta educativa existente, y participar en la planificación de la misma, de forma que sea posible diseñar itinerarios de formación adecuados a las necesidades de los estudiantes, dentro de los planes de estudio de cada título, de la legislación vigente y estudiando las adaptaciones curriculares universitarias más ajustadas.

## **PRINCIPIOS DETERMINANTES DE LA CALIDAD**

Para hacer posible esta tarea, es necesario aplicar los principios de diseño para todos en todos y cada uno de los centros y servicios de la universidad. Para ello, se hace necesario que exista una coordinación e interconexión entre diferentes centros y servicios (Servicio de Informática, Publica-



*Los servicios de atención pretenden garantizar la igualdad de oportunidades a través de la ausencia de discriminación adoptando medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de las personas con discapacidad para participar plenamente del entorno universitario*

## **PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA “UNIVERSITAT DE VALENCIA ESTUDI GENERAL”**

# **Gestión de calidad en el servicio de atención**

**La vida universitaria no termina en las aulas y laboratorios de los centros, por esta razón resulta necesario desarrollar la acción del servicio de forma que repercuta en la calidad de vida del estudiante como persona fuera del estricto espacio universitario. En este sentido se hace imprescindible trabajar en una línea de cooperación social al tiempo que se favorece la participación de los estudiantes con discapacidad en la organización del servicio.**

ciones, Estudiantes, Infraestructura, etc.) y esta tarea recae sobre el servicio de apoyo. También es necesario sensibilizar a la comunidad universita-

ria, formar a los profesores y al personal de administración y servicios sobre los principios de diseño para todos con el objeto de que a posteriori se puedan

aplicar de forma sistemática en todos los ámbitos universitarios.

En muchas ocasiones, las soluciones de adaptación curricular implican innovaciones metodológicas que pueden incrementar la calidad docente general, y redundar en consecuencia, en beneficio de todos los estudiantes y de la universidad en general. Las buenas prácticas, las innovaciones metodológicas, la incorporación de elementos técnicos (NNTT), etc. no pueden depender únicamente de la "creatividad, iniciativa o buena voluntad" de un profesional. Se hace necesario formar y contar con equipos de profesionales que lideren el funcionamiento de los centros, promuevan el trabajo en equipo y potencien el intercambio de experiencias. El servicio de apoyo al estudiante con discapacidad deberá formar parte de la estructura que ofrezca el asesoramiento psicoeducativo (a profesores y estudiantes) necesario, garantizando la generalización de las buenas prácticas.

Para que pueda darse una respuesta de calidad a los estudiantes con necesidades educativas especiales derivadas de una condición de discapacidad en la universidad, es indispensable que los profesionales trabajen conjuntamente, que participen en foros de debate conjunto y que los centros establezcan vínculos de unión para hacer realidad que los objetivos generales de la universidad sean los mismos para todos los estudiantes.

## PUESTA EN MARCHA

Previamente a la implantación se estableció un marco de referencia, seleccionando de entre los distintos modelos, el Sistema de Gestión de Calidad según la norma ISO-EN-UNE 9001. La metodología de trabajo que se ha llevado a cabo para realizar la implantación del sistema de gestión de calidad ha consistido en dos fases diferenciadas. La fase de estudio y análisis y la fase de implementación.

En la primera fase, se realizó un análisis de las experiencias previas, tanto dentro de la Universitat de València como en otras universidades españolas, europeas y americanas, paralelamente a esta acción se realizó una encuesta, a los estu-

## PROGRAMAS DE ACTUACIÓN

Los resultados del estudio elaborado por Alcantud y Gaya en 2005 fueron el punto de partida de la reestructuración del servicio prestado, en cuatro grandes programas de actuación:

- **Accesibilidad Universal:** Incluye tanto el acceso al medio físico, como al medio electrónico y la eliminación de las barreras a la comunicación.
- **Asesoramiento Psicoeducativo:** Incluye dos tipos de actuación/intervención, por parte del psicólogo o psicopedagogo en el proceso de enseñanza/ aprendizaje del estudiante con necesidades especiales derivadas de una condición de discapacidad, en primer lugar una evaluación de las capacidades del estudiante con el fin de determinar/valorar sus necesidades especiales, y por otra parte facilitar el asesoramiento y la información en las tareas de aprendizaje universitario.
- **Formación y Sensibilización:** Incluye la planificación y propuesta de un programa de formación sobre contenidos relacionados con la discapacidad, dirigido tanto a estudiantes como a profesores y personal de administración y servicios con el objeto de favorecer la información, sensibilización y mentalización de toda la comunidad universitaria.
- **Equiparación de oportunidades:** Se pretende garantizar la igualdad de oportunidades a través de la ausencia de discriminación adoptando medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de las personas con discapacidad para participar plenamente del entorno universitario.

diantes con discapacidad censados por nuestro servicio, en la cual se les preguntaba sobre los servicios, apoyos y/o recursos recibidos, en qué medida habían sido importantes para ellos en su día a día en la universidad y el nivel de satisfacción obtenido. El cuestionario se creó a partir de una adaptación del 'Importance Satisfaction Map™' del 'Council on Quality and Leadership' (<http://www.accredcouncil.org/default.htm>).

La población a la que nos dirigimos fue la totalidad de los estudiantes censados por el servicio, que desde 1994 habían utilizado los servicios de apoyo en nuestra universidad. La encuesta se envió por correo postal, junto con un sobre y su franqueo, para facilitar de este modo la respuesta de todos, obteniéndose un total de 183 encuestas válidas.

El 76.4 % de los encuestados consideran que la accesibilidad a los edificios o la eliminación de las barreras arquitectónicas es importante para su día a día en la universidad. De estas personas, el 55,40% están satisfechas o muy satisfechas con el estado de las mismas.

## IMPLANTACIÓN DEL SISTEMA

Dentro de la segunda fase se llevó a cabo la implantación del sistema de gestión, se realizó la planificación y descripción de los diferentes procesos (estratégicos, clave y apoyo) que intervienen e interactúan dentro del servicio. Los procesos estratégicos serían los que gestionarían la relación de la organización con el entorno, la forma en que se tomarían decisiones sobre planificación y mejoras globales de la organización y finalmente analizarían la información generada por los restantes procesos. Los procesos clave serían aquellos en los que el personal de la Delegació per a la Integració de Persones amb Discapacitat entraría en contacto con el usuario y los que generarían y aportarían propiamente valor al servicio. En estos se gestionarían las actividades conducentes a la entrega del servicio al usuario, desde el contacto inicial hasta la entrega. Por último, los procesos de apoyo proporcionarían recursos/apoyo para los procesos clave, siendo necesarios para el funcionamiento de la orga-

nización, pero no aportarían valor directamente al usuario.

## RESULTADOS

Durante la implantación del Sistema de Gestión de Calidad según la norma ISO-EN-UNE 9001 se fueron mejorando y modificando numerosos procesos. Culminando esta primera etapa con la obtención de la certificación en julio de 2005 para todo el servicio según la norma ISO 9001: 2000, siendo el segundo servicio de la Universitat de València que recibe este certificado para la totalidad del servicio.

En este momento la atención del servicio se lleva a cabo por un equipo conocedor del funcionamiento general de todo el sistema, que conoce la estructura jerárquica del servicio, cómo se organizan e interactúan los programas y quienes son sus responsables, cómo se debe actuar frente a una demanda y que acciones pueden darle una respuesta.

Esta certificación aporta una retroalimentación importante, mayor seguridad en la actuación del equipo y mayor control sobre el trabajo, que esperamos redunde en una mayor satisfacción para los usuarios y el equipo. Por otra parte, el control documental que exige la implantación de un Sistema de Gestión de Calidad, ha supuesto para todo el personal del equipo un sobreesfuerzo, aunque como contrapartida facilita la transparencia del sistema y su conocimiento por todos los integrantes del equipo, al tiempo que hace posible el seguimiento, registro, estudio y la mejora continua de todo el servicio.

Para ofrecer una respuesta de calidad a los estudiantes con necesidades educativas especiales, desde nuestro servicio nos planteamos que estamos en una de las etapas iniciales de un proyecto, en el cual es indispensable que los estudiantes y los profesionales trabajemos conjuntamente, que participemos en foros de debate conjunto y que entre los centros se empiecen a establecer vínculos de unión que posibiliten hacer realidad una sociedad normalizada donde los objetivos generales de la educación sean los mismos para todos los estudiantes.

## encuesta

### OPINAN LOS LECTORES

**Joseph Lluís Ortego**  
Técnico de la oficina universitaria de apoyo a personas con necesidades especiales de la Universidad de las Islas Baleares

“A mi me gusta explicar que somos como el campamento base para un escalador que pretende dubir la montaña más alta de su vida. Lo podría hacer sin ayuda, claro, pero con los apoyos necesarios la probabilidad de éxito aumenta exponencialmente. Sobre todo si la montaña no cuenta con caminos recorridos anteriormente, justo lo que ocurre en la universidad. El camino que recorrer una persona con discapacidad cuenta con muchas grietas y nosotros intentamos construir puentes para que pueda llegar a donde llegan sus compañeros de clase. La primera vez que se subió al Everest se vio como una hazaña imposible. Hoy en día, con las ayudas necesarias, lo que parecía inalcanzable es un poco más accesible”.

**Celeste Asensi**  
Técnico de la delegación para la integración de personas con discapacidad de la Universidad de Valencia

“El objetivo de nuestro servicio es respetar el principio de igualdad de oportunidades, velando para que los estudiantes de la Universidad de Valencia con algún tipo de discapacidad no tengan por ello ningún tipo de desventaja en relación con sus compañeros. Mediante unas necesidades educativas especiales con el fin de que en la medida de nuestras posibilidades, proporcionar los recursos y apoyos que les aproxi-



men a una normalización en el desarrollo de su vida universitaria.

**Patricia Rodríguez**  
Becaria de la Universidad Autónoma de Madrid

“La oficina de acción solidaria y cooperación es un referente para los estudiantes con discapacidad de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Los servicios a los que puede tener acceso el alumno contemplan desde las tutorías personalizadas hasta un programa de asesoramiento al empleo (con bolsa de trabajo), pasando por un canal de información permanente sobre ayudas, becas o convocatorias a través del correo electrónico y la página web. También se les ofrece la posibilidad de contactar con un voluntario del programa de apoyo a personas con discapacidad de la UAM que pueda acompañarles (de forma permanente o puntual) en la realización de determinadas tareas dentro del ámbito universitario. Los alumnos con déficit auditivo también disponen de un servicio de intérpretes de LSE así como un programa específico de atención que, en breve, se generalizará a otras discapacidades”.

**Cathryn Teasley**  
Becaria de colaboración de la unidad universitaria de atención á diversidad de la Universidad de La Coruña

“La unidad universitaria de atención a la diversidad (Universidad de A Coruña) se esfuerza para que sus usuarios salgan beneficiados, ante todo, en tres sentidos fundamentales: que experimenten una accesibilidad universal, la igualdad de oportunidades y la no discriminación en la vida universitaria. Nuestras actuaciones se organizan en torno a estas grandes finalidades y se canalizan a través de la acción positiva, con el fin de promover los derechos de las personas con discapacidad y optimizar su integración en los estudios superiores”.

**Diana Arroyo**  
Trabajadora social de la unidad de atención a estudiantes con discapacidad de la Universidad de Extremadura

“Los servicios de atención a estudiantes con discapacidad de la Universidad de Extremadura trabajan conforme a dos vertientes: una (concreción de necesidades a través de entrevista personal del alumno con discapacidad y su entorno) y dos (información a la comunidad universitaria —PDI y alumnado-) para que se impliquen en prestar los apoyos necesarios para estos estudiantes. Los apoyos son de tipo administrativo, académicos, sociales, afectivos, de eliminación de barreras arquitectónicas y de comunicación para conseguir la plena integración de estos estudiantes”.

Coordinador de esta sección: Javier Salgado

**ANA MADRIGAL**

Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad

## SÍNDROME DE DOWN MITOS Y REALIDADES

**S**i hiciéramos una encuesta entre la población preguntando sobre las discapacidades más conocidas, probablemente, una de las más populares, sino la más, sería el Síndrome de Down. Tal expresión evoca una serie de estereotipos en el imaginario colectivo que pueden hacernos pensar que todas las personas con este síndrome son iguales.

**L**as personas con Síndrome de Down son percibidas como torpes, gorditas y bajitas, de aspecto oriental, aunque se las considera apacibles, alegres y cariñosas.

Pero, ¿sabemos realmente qué es el Síndrome de Down? ¿Cuántas de nuestras creencias responden a mitos alejados de la realidad?

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad intelectual; su incidencia es de un caso por cada 800 ó 1.000 nacimientos, según las fuentes consultadas. Lo describió por primera vez, en 1866, el Dr. John Langdon Down, al que debe su nombre, aunque no fue hasta 1959 cuando el doctor Jerome Lejuene descubrió su causa. El origen del síndrome se encuentra en un exceso de material genético en todas o en algu-

nas de las células. La mayoría de las personas con Síndrome de Down tiene un cromosoma 21 extra en todas sus células, trisomía del par 21, aunque existen otros dos tipos en los que la trisomía sólo afecta a algunas células (Síndrome de Down por mosaicismo) o bien se debe a que alguno de los cromosomas lleva adherido material genético de más (Síndrome de Down por translocación).

Las consecuencias de este exceso cromosómico se dejan ver en distintos sistemas biológicos; de ahí que se hable de síndrome, porque afecta a las distintas funciones y órganos en los que está implicado el cromosoma 21. Sus rasgos característicos son el retraso mental junto con otras alteraciones cognitivas, sensoriales, de la personalidad, psicomotrices y una apariencia física específica. La concurrencia de alteraciones en distintas funciones explica que su tratamiento deba abordarse desde una perspectiva multidisciplinar desde los primeros meses de vida y contando, siempre, para ello, con la colaboración de la familia.

Desde este artículo se busca contrastar las creencias o mitos que están presentes en la sociedad con la realidad de estas personas.

**Mito: Las personas con Síndrome de Down son todas iguales.**

Cada persona con Síndrome de Down es única y diferente de las demás; con su propia personalidad y apariencia, sus capacidades y sentimientos; las hay que son felices y las que no lo son tanto. En cada una de ellas, se manifiestan de forma distinta las características del síndrome. Es una realidad que se parecen más a su padre, su madre y hermanos que al resto de personas con esta afección. De lo que sí se puede hablar es de ciertas caracte-

*Existen muchas creencias sobre las personas con Síndrome de Down que no se ajustan a la verdad*

terísticas que se dan con mayor frecuencia.

**Mito:** A las personas con Síndrome de Down hay que quererlas más que a las demás.

**Realidad:** Aunque suelen ser muy efusivas en sus demostraciones afectivas, no hay por qué tratarlas de forma distinta que a los demás. Desde la infancia, sus madres y sus padres deberán fomentar su autonomía y, cuando llegan a adultas, tienen que ser tratadas con afecto, consideración, respetando sus gustos y opiniones.

**Mito:** No se les debe presionar demasiado con tratamientos, pues nunca llegarán a ser más que niños y niñas dependientes.

**Realidad:** Nadie puede conocer los límites de cada persona con Síndrome de Down, pues, como ya hemos dicho, no hay dos iguales. Desde que se conoce el diagnóstico, deben recibir un tratamiento individualizado y multidisciplinar (terapia física, ocupacional, psicomotricidad, logopedia, cuidados de la salud, etc.) que potencie las capacidades de cada uno, atenúe sus síntomas y fomente la autonomía. En los primeros seis años de vida, deben acudir a los profesionales de Atención Temprana, quienes tras evaluar al bebé, diseñarán el programa de intervención adecuado a las características del niño/a. Tampoco hay que olvidar que el Síndrome de Down lleva aparejada una serie de alteraciones de la salud (cardiopatías, desequilibrios hormonales e inmunológicos, etc.) que deben ser tratados desde el momento que se detectan.

En cualquier caso, se debe huir de las “terapias milagrosas” que prometen la cura del síndrome y resultados espectaculares

*La estimulación de las capacidades potenciales de los niños y niñas ha logrado elevar el cociente intelectual de estas personas*

sin ninguna garantía científica que la avale.

**Mito:** Todas las personas con Síndrome de Down nacieron de padres mayores.

**Realidad:** La mayoría de las mujeres tienen sus hijos a edades jóvenes, lo que explica que el 80% de las personas con Síndrome de Down hayan nacido de una madre menor de 35 años. Sin embargo, sí que es cierto que el riesgo a tener un hijo con Síndrome de Down se incrementa con la edad de ésta. El retraso que se está produciendo en nuestra sociedad en la edad en que las mujeres tienen sus hijos, implica un riesgo mayor a que aparezca el síndrome.

**Mito:** Las personas con Síndrome de Down tienen un retraso mental severo.

**Realidad:** Tradicionalmente, se asociaba el Síndrome de Down con un nivel intelectual muy bajo: retraso mental profundo o grave. Se decía que eran personas “entrenables”, con capacidad para alcanzar niveles elementales de autonomía personal (aseo,

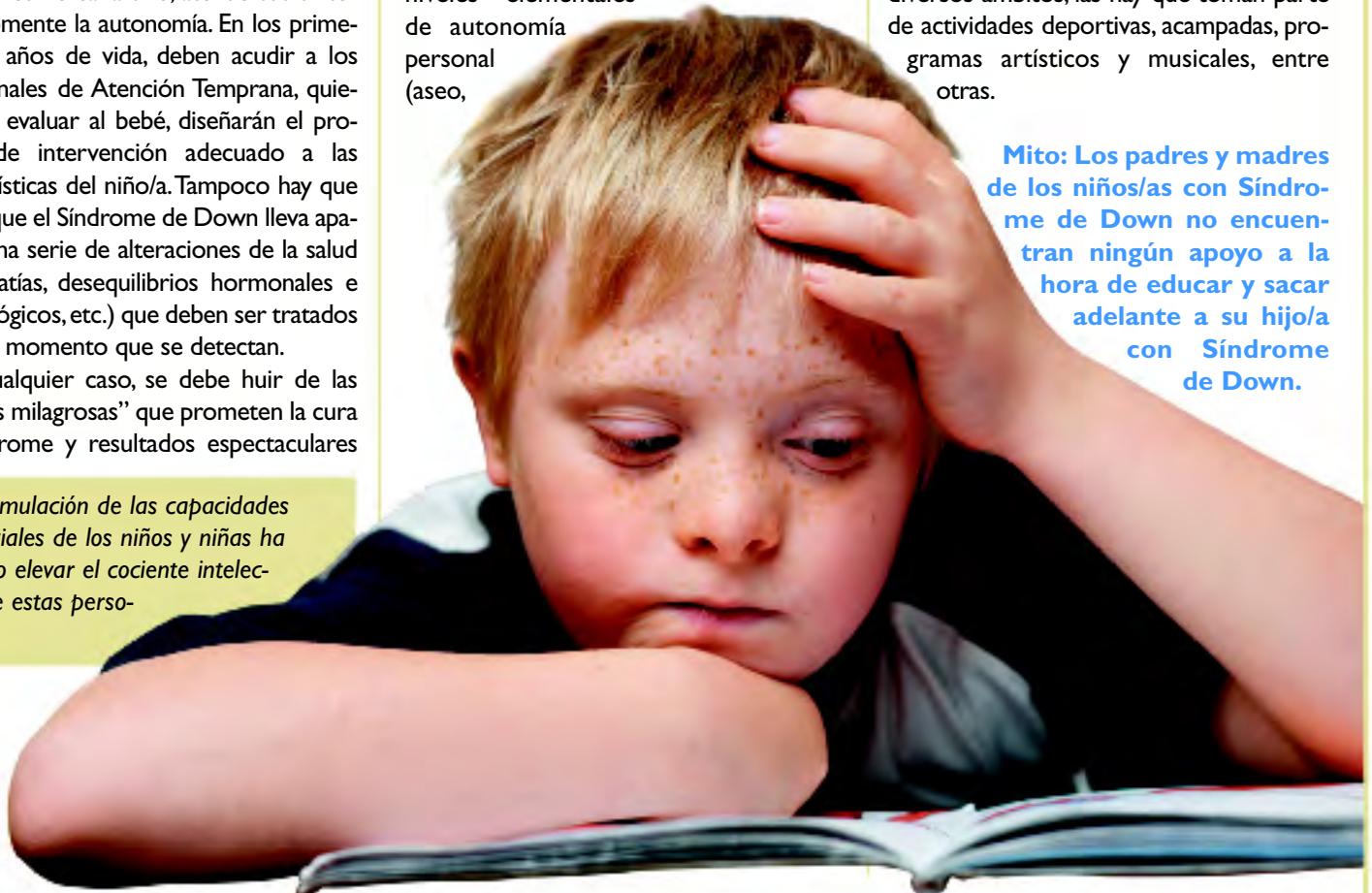
vestido, comida), pero que no merecía la pena darles una educación académica. Sin embargo, casi todas las personas afectadas presentan un retraso mental de leve a moderado, sólo una minoría tiene un retraso mental profundo y el resto tiene una capacidad intelectual límite.

Es cierto que los tratamientos aparecidos en los últimos años, especialmente, las intervenciones en Atención Temprana, que estimulan las capacidades potenciales de los niños y niñas, han logrado elevar el cociente intelectual de estas personas.

**Mito:** Gran parte de las personas con Síndrome de Down residen en instituciones.

**Realidad:** Hoy en día, la mayoría de las personas con Síndrome de Down viven con sus familias en sus hogares. Como ciudadanas que son, pueden participar activamente en los distintos ámbitos de la comunidad (educacional, social, recreativo...) y no hay por qué aislarlas de la sociedad. Se relacionan fácilmente con personas con o sin discapacidad y están presentes en diversos ámbitos; las hay que toman parte de actividades deportivas, acampadas, programas artísticos y musicales, entre otras.

**Mito:** Los padres y madres de los niños/as con Síndrome de Down no encuentran ningún apoyo a la hora de educar y sacar adelante a su hijo/a con Síndrome de Down.



**Realidad:** En todas las comunidades autónomas, existen organismos públicos y privados, asociaciones de padres y grupos de autoayuda que ofrecen a las familias de las personas con discapacidad distintos servicios y apoyos.

**Mito: Los niños/as con Síndrome de Down deben escolarizarse en centros de educación especial.**

**Realidad:** El sistema educativo español ofrece a los niños y niñas con discapacidad, incluido el Síndrome de Down, la posibilidad de integrarse en centros educativos ordinarios. Para que la integración favorezca el desarrollo de las capacidades del alumno/a, es preciso realizar una adaptación curricular en la que se contemplen las necesidades y aptitudes de cada uno/a.

- **Centros de Educación Especial.** Son centros que enseñan habilidades y destrezas necesarias para desenvolverse en la vida a los alumnos/as con discapacidad grave, menores de 20 años, cuyas necesidades educativas no pueden ser atendidas en el régimen de integración de los centros ordinarios.

- **Centros Ordinarios de Integración.** Se trata de centros dirigidos a la población general que ofrecen la posibilidad de que acudan alumnos/as con necesidades especiales. A éstos, se les realizará una adaptación curricular de acuerdo con sus características y se les darán los apoyos que precisen.

**Mito: Las personas con Síndrome de Down, cuando llegan a adultas no pueden tener un empleo.**

**Realidad:** Tradicionalmente, se pensaba que la única salida para las personas con Síndrome de Down, cuando llegaban a adultas, era el ingreso en un Centro Ocupacional, en el que recibían terapia ocupacional y apoyo para lograr el mayor grado posible de autonomía personal y ajuste social. Hoy en día, estos centros se han quedado para las personas que, por su elevado grado de discapacidad no pueden integrarse en otras modalidades de empleo. Las personas con Síndrome de Down también tienen la posibilidad de integrarse en Centros Especiales de

Empleo y en empresas ordinarias, según las capacidades de cada una. Éstas últimas, si su plantilla es superior a los 50 trabajadores, tienen la obligación legal de reservar un 2% de las plazas a personas con discapacidad (5%, si se trata de empleo público).

- **Centros Especiales de Empleo.** En los Centros Especiales de Empleo, toda la plantilla está formada por personas con discapacidad, aunque cuentan con personal de apoyo para el desempeño de la actividad laboral.

- **Empleo con Apoyo,** modalidad de inserción laboral en empresas ordinarias en las que la persona con discapacidad cuenta con el apoyo de un preparador laboral que la forma y entrena para desempeñar ese trabajo específico, la acompaña en los primeros momentos y la ayuda a resolver los problemas que se presentan en los momentos de crisis.

**Mito: El Síndrome de Down jamás tendrá cura.**

**Realidad:** La investigación actual se centra en el estudio de los aspectos genéticos origen del síndrome y en la búsqueda de tratamientos efectivos que palien sus

síntomas, mejorando la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down; aunque los resultados han sido superiores en las líneas de investigación genética. Así, por ejemplo, en el Departamento de Fisiopatología y Genética Molecular Humana del Centro de Investigaciones Biológicas de Madrid se ha realizado un estudio para determinar la relación entre el genotipo del síndrome y las características clínicas del mismo; su finalidad es estudiar los genes específicos implicados en los distintos síntomas, así como conocer el origen materno o paterno de la anomalía cromosómica.

En cuanto a las investigaciones de posibles terapias, los resultados obtenidos son muy dispares; hasta el momento, no todos los estudios emprendidos cuentan con las garantías científicas suficientes. No obstante, la abundante experiencia clínica existente en algunas intervenciones terapéuticas, como las terapias artísticas o las asistidas por animales, abren una puerta a la esperanza.

La conclusión que se quiere extraer de estas líneas es que no se debe caer en estereotipos sobre ningún tipo de persona ya que las creencias presentes en la sociedad no suelen ajustarse a la verdad.

## APUNTES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

- El *Síndrome de Down*, también conocido como Trisomía 21, es un trastorno genético crónico que se caracteriza, principalmente, por retraso mental que lleva asociadas ciertas características físicas (ojos achinados, talla baja, debilidad en el tono muscular, susceptibilidad a ciertas enfermedades, etc).

- Las *causas* del Síndrome de Down se encuentran en un exceso de material genético que explica los tres tipos existentes: Síndrome de Down por trisomía del par 21, por mosaicismo o por translocación.

- El *diagnóstico* se puede realizar entre las semanas 9 y 14 de gestación a partir de pruebas prenatales (engrosamiento del pliegue nucal, Triple Sreening y amniocentesis) o en el momento de su nacimiento.

- Los niños/as con Síndrome de Down

tienen que recibir un tratamiento adecuado desde los primeros meses de vida (Atención Temprana) y continuar hasta la edad adulta. El *tratamiento* debe ser multidisciplinar de manera que abarque las distintas áreas que están afectadas en cada uno: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicomotricidad, etc.

- Las personas con Síndrome de Down tienen, actualmente, una esperanza de vida mayor que en otras épocas. Aun así, envejecen antes. Cuando llegan a mayores, tienen *mayores* probabilidades de padecer Alzheimer.



## WEBS RECOMENDADAS



**Proyecto DESDE**  
<http://www.proyectodesde.com>

Una vez hechos públicos los resultados de la aplicación del instrumento DESDE (Diagrama Estandarizado de Servicios de Discapacidad en España), en las Comunidades de Navarra y Castilla-La Mancha, la Asociación Científica PSICOST ha habilitado en Internet este espacio en el que se recoge pormenorizadamente el mapa de servicios de discapacidad resultante, a diciembre de 2004, en estos ámbitos territoriales.

La aplicación de esta herramienta, en cuyo nacimiento y aplicación el IMSERSO ha venido colaborando activamente, ha satisfecho las expectativas depositadas en el mismo no sólo por planificadores y gestores sino por las organizaciones representativas de las personas con discapacidad.



**Fundación andaluza de Servicios Sociales**  
<http://www.juntadeandalucia.es/fundacioneserviciossociales>

El portal de esta Fundación, dependiente de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, ha sido galardonado con el Premio IMSERSO "Infanta Cristina 2005" a la mejor web por el interés mostrado en que los últimos avances tecnológicos puestos a disposición de los usuarios de la misma faciliten, en un entorno plenamente accesible.

El sitio hospeda amplia información sobre los programas promocionados por la Fundación destinados a distintos colecti-

vos, entre otros, personas mayores y personas con discapacidad, consiguiendo integrar dos aspectos fundamentales: información y tramitación en línea. Asimismo habilita una herramienta informática de gestión para la tramitación y desarrollo de programas ejecutados por entidades.

El punto más fuerte de innovación que presenta se centra en la integración plena de información, gestión y accesibilidad; en este sentido su nivel de accesibilidad llega inclusive a trasladar sus contenidos a lengua de signos y sonora.



**COCEMFE Badajoz**  
<http://www.cocemfebadajoz.org>

Esta web, marcadamente informativa, y de la que se dispone de versión accesible, describe los distintos programas y servicios prestados tanto por COCEMFE Badajoz como por las distintas asociaciones federadas: accesibilidad, asesoría jurídica, atención social, formación y empleo, CEE, salud y rehabilitación, voluntariado, deporte, ocio y tiempo libre, juventud, etc.

Si bien dispone de las habituales secciones sobre legislación, noticias y agenda, destaca sobre ellas la disponibilidad en línea tanto de un Manual para empresas y personas con discapacidad en el ámbito laboral.

Esta Guía, elaborada por APAMEX y publicada el pasado mes de abril, recoge

información sobre monumentos, hoteles, restaurantes, establecimientos de ocio, transportes, aparcamientos, hospitales, farmacias y otros lugares de interés de la capital pacense, incluyendo un itinerario accesible por su casco antiguo.



**Asociación madrileña para el síndrome de Prader-Willi**  
<http://www.amspw.org>

Si bien la web presenta los habituales contenidos para este tipo de páginas (información útil sobre este síndrome minoritario, institucional, actividades, reportajes...), la disposición de los accesos a las distintas secciones informativas es sencilla pero muy práctica e intuitiva para el usuario.

Sorprende gratamente la inquietud mostrada por los administradores de la web de una asociación de tan reducidas dimensiones, tanto como la prevalencia de este síndrome (1/25.000 nacidos vivos), en alcanzar un altísimo nivel de innovación y accesibilidad, incluyéndose un amplio abanico de herramientas puestas a disposición de sus usuarios: listas de correo, foro, mensajería instantánea y, especialmente, el blog, con el que la asociación pretende ampliar sus posibilidades de difusión e intercomunicación. Son además herramientas que no sólo están disponibles sino que además tienen una gran acogida entre sus usuarios; en definitiva, están vivas.

## APUNTES WEBS



**FUNDO SA ACCESIBILIDAD**, en <http://www.vialibre.es>, facilita

distintos servicios en línea relacionados con la ortopedia y la accesibilidad al medio físico y al transporte, entre otros, "Catálogo Ortopedia", "Sistema de Información Geográfica de Municipios Accesibles (SIGMA)" y "Pida un Eurotaxi".



Alojado en <http://www discapet.es>, el Observatorio de la Infoaccesibilidad tiene como objetivo

generar y difundir información sobre los niveles de accesibilidad en la web; entre las informaciones de interés que alberga destaca la relacionada con la accesibilidad de los servicios electrónicos de la Administración General del Estado.

## Estudios y Publicaciones



### EXPERIENCIAS DE OCIO

**E**l estudio analiza el ocio solidario en jóvenes y en jubilados. Del grupo de jóvenes el autor se preocupó en el año 2003 y del estudio de los jubilados se ocupó durante el 2004.

Al estudiar a los jóvenes le interesó la relación de su experiencia con el cambio conceptual de ocio y el interés educativo del ocio creativo y en el campo de los jubilados prestó más atención a la relación ocio solidario con las experiencias satisfactorias.

*Título: "Ocio solidario".*

*Autor: Manuel Cuenca.*

*Editorial: Universidad de Deusto.*



### CASAS RURALES ACCESIBLES

**E**ste documento contiene información general para aquellas personas que deseen realizar o reformar una casa rural para hacerla accesible.

En el mismo se analizan todos los factores que contribuyen a que el cliente con movilidad reducida se sienta cómodo y disfrute de las instalaciones, como las zonas de aparcamiento, rampas, pasillos, ascensores, habitaciones, etc...

*Título: "Cómo hacer las casas rurales accesibles para personas con movilidad reducida".*

*Autor: PREDIF.*

*Editorial: PREDIF.*

### LENGUA DE SIGNOS, ASPECTOS JURÍDICOS

**E**sta publicación pretende paliar el olvido a que han sido sometidos principalmente durante el siglo pasado las personas con discapacidad auditiva. Hoy en el siglo XXI, se considera este colectivo de especial atención por juristas y políticos. De ahí que este libro despeje dudas y abra oportunidades, así como advierta de los riesgos que pueden presentarse a la hora de regular las relaciones y los asuntos sociales. Al tiempo que se pronuncia abiertamente sobre la necesidad de establecer apoyos y acciones positivas que permitan a las personas con discapacidad auditiva ejercer con plenitud los derechos que les reconocen las normas publicadas en el Boletín Oficial del Estado.

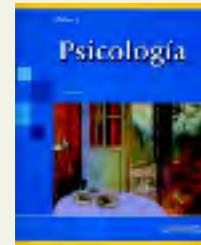
Este estudio, premiado con el accésit del III premio "Aequitas", ha contado con la colaboración de importantes especialistas que han tratado la problemática del "Estatuto jurídico de las lenguas de señas en el derecho español" desde diversos aspectos.

La obra que trasciende el mero aspecto jurídico, viene a colmar una laguna, analizando los antecedentes históricos de la materia y recogiendo toda la normativa conocida, tanto en el derecho comparado, como en la legislación española vigente.

*Título: "Estatuto jurídico de las lenguas de señas en el derecho español".*

*Autor: José Gabriel Storch.*

*Editorial: Universitaria Ramón Areces.*



### ESTUDIO DE PSICOLOGÍA

**E**l libro ofrece una introducción actualizada a la psicología, con un estilo de escritura fresco y personal pero con rigor científico, además de una descripción clara y un enfoque preciso hacia las necesidades y los intereses de los estudiantes.

Actualiza la información, integra los principios y las aplicaciones, transmite el respeto por la unidad y la diversidad humanas, etc...

*Título: "Psicología".*

*Autor: David Myers.*

*Editorial: Editorial Médica Panamericana.*



### RECURSOS PARA LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

**E**ste manual pretende hacer llegar a las personas con discapacidad intelectual la misión, los valores y el amplio tejido asociativo de FEAPS.

Esta publicación responde a la demanda de familiares, profesionales e instituciones públicas y privadas que acuden a FEAPS Madrid, para solicitar información sobre recursos e instrumentos con los que contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

*Título: "FEAPS Madrid, cerca de ti".*

*Autor: FEAPS.*



### JUEGOS PEDAGÓGICOS

**E**sta guía está dedicada al juguete. Este año celebra su quince aniversario. La guía ha modificado su tamaño, adquiriendo un formato más práctico para facilitar su manejo y lectura, y ha incorporado nuevos contenidos de carácter pedagógico con el objetivo de facilitar a padres y educadores la elección de los juguetes más adecuados en función de la edad o personalidad del niño.

*Título: "Guía de juegos y juguetes".*

*Autor: AIJU.*

*Editorial: AIJU.*



### LENGUA DE SIGNOS PARA NIÑOS

**"M**is primeros signos" va dirigido a niños de 3 a 8 años principalmente y su objetivo es acercar la lengua de signos española y los diccionarios a todos los niños y las niñas, tanto sordos como oyentes; y conseguir que descubran qué significan, cómo se escriben, cómo se signan o cómo se usan las palabras de una manera lúdica.

*Título: "Mis primeros signos".*

*Autor: CNSE.*

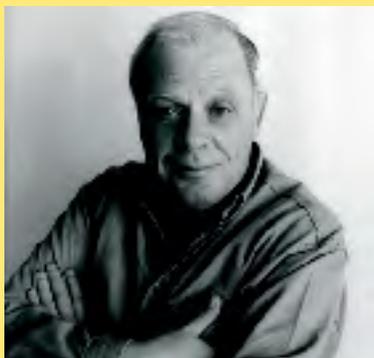
## Libros

### MEMORIA DE ELEFANTE

Hay un sustrato común en toda la literatura portuguesa, algo que emerge no solo de las páginas de sus mejores poetas, sino de la de sus prosistas: su capacidad lírica. Esto está presente en la obra de cualquiera de sus novelistas. Antonio Lobo Antunes (Lisboa, Portugal, 1942) es uno de los mejores, un autor muy prolífico y ya candidato al Nobel. Sus páginas son como largos poemas en prosa, meditativos y nostálgicos, no exentos de cierta ironía. Estas resultan ser como un viaje onírico y extraño a la memoria de las palabras, que exaltadas y plenas buscan el fondo primordial de las cosas, su origen único y maravilloso en el lenguaje. Allí donde están se encuentran, con el ser.



*Memoria de elefante.*  
António Lobo Antunes  
Literatura Mondadori.



### LA PALABRA ENTRE LA FANTASIA Y EL POEMA

Tanteos, devaneos, divagaciones más o menos geniales, producto de la pluma de un poeta que vagabundea solitario por su ciudad. Extraños y desconcertantes textos, inclasificables, a menudo recuerdan poemas en prosa, en otras ocasiones pequeñas crónicas periodísticas que recogen la atmósfera de su ciudad. Sutiles, minuciosas, pequeñas joyas, en ocasiones verdaderos hallazgos del lenguaje, como fognazos de la palabra que desconciertan, frágiles cristales que recogen las más sutiles emanaciones del aire, las más sutiles sensaciones de un escritor, que recurre a estos textos, -como el dijo- “para librarse del tedio de la pluma” Escritos “a vuela pluma,” con una técnica que parece preludear la escritura automática del surrealismo, parecen tantear el misterio de las cosas. Un escritor enigmático y maravilloso. Siruela, que ya ha publicado otras obras del mismo autor; va a publicar en tres volúmenes -éste es el primero de ellos- una edición con todos los textos en prosa.



*Escrito a lápiz. Microgramas I (1924-1925)*  
Robert Walser  
Ediciones Siruela  
Traducciones de Juan Sola Llovet y María Condor  
338 pag.

### SARAMAGO, SIN GRANDILOCUENCIAS

Saramago (Azinhaga, Portugal 1922) es un escritor que no necesita presentación, de una forma o de otra, aún sin haber leído sus libros, se le conoce; incluso los títulos de varios de ellos son tan populares, quizá como el mismo autor. Desde “El año de la muerte de Ricardo Reis” que es quizá el mayor homenaje que se le haya hecho nunca a Pessoa, hasta “La caverna”, pasando por “Memorial del convento”. Aún sin haber sido leídos, son títulos que viven en la memoria colectiva y que enseguida se vinculan al nombre del autor. Saramago es un escritor entrañable para el gran público. Sin ser un autor de Best-Sellers, sus libros se venden, siendo siempre coherente consigo mismo, íntegro y honesto, sin querer ser comercial es un escrito popular ¿A qué se debe esto? Quizá a que escribe para todos desde todos; abunda siempre en la problemática colectiva, huye de lo personal, su escritura crece y se desarrolla desde el conjunto y sus protagonistas siempre somos todos. De esta forma llega y cala en cada uno de una manera singular. Para muestra, la novela que presentamos: Una sátira social llena de humor e ironía, crítica sin ser corrosiva, es humana, sencilla y tierna, siendo a la vez profunda. Escrita desde el hombre y para el hombre.



*Las intermitencias de la muerte*  
José Saramago  
Traducción de Pilar del Río  
Alfaguara. 280 páginas.

# Exposiciones

## EL MUNDO CONTEMPLATIVO DE PALAZUELO

La obra de Pablo Palazuelo se acerca a lo que podríamos llamar el pensamiento puro, allá donde todo lo accesorio se diluye y llegamos a la síntesis de las cosas. Su obra está englobada en lo que se ha venido en llamar “abstracción geométrica”, pero esta categoría, que parece definir un tipo de pintura, por sí misma no dice nada.

Su obra hay que contemplarla. Simplemente eso. Esto que realmente es lo que exige toda obra pictórica, en el caso de Palazuelo es un verdadero acercamiento al núcleo de su pensamiento. Su obra es contemplativa, entonces se nos revela su verdad, su poesía, su misterio, su más hondo conocimiento de las formas, el color y el ritmo. Una obra que está muy próxima a la música de J.S. Bach. Casi una experiencia mística.



**Pablo Palazuelo: 1995-2005**  
Museo Nacional de Arte Reina Sofía  
25 de octubre de 2005-9 de enero de 2006



## EL ANTIGUO EGIPTO EN MADRID

Faraón una exposición sobre el arte del antiguo Egipto integra dos exposiciones en una: se compone de una proyección audiovisual en tres dimensiones sobre el cuerpo de una momia procedente del Museo Británico y la exhibición de 120 obras, algunas con más de 4500 años de antigüedad, del Museo de El Cairo. Entre las obras expuestas destacan El Coloso de Tutankhamon, una estatua de 3 metros de altura con cerca de 3.500 años de antigüedad, la Estatua del Rey Quefrén, pieza realizada en basalto que sale por vez primera del Museo de El Cairo, o el Lecho de Tutankhamón.

**Faraón. El enigma en Madrid.** *Faraón. El enigma en Madrid*  
Centro de exposiciones Arte Canal  
21 de diciembre de 2005 al 14 de mayo de 2006.



## REMBRANDT. EL ARTE DEL GRABADO

Rembrandt Van Rijk (Leiden, 1606- Amsterdam, 1669), quizá y sin discusión posible uno de los más grandes artistas de los tiempos, junto a Leonardo Da Vinci y Miguel Angel. Buscar adjetivos para definirle, sería alejarse de él mismo para recurrir a los tópicos. Su obra, dentro de la Historia de la Pintura es semejante a la de Beethoven dentro de la Historia de la Música: un hito. Hasta él se han acercado artistas de todos los tiempos, como una referencia ineludible. Desde Goya hasta Picasso pasando por Van Gogh, buscaron en sus grabados inspiración, pues éstos dentro del corpus de su obra tienen una autonomía insoslayable. El hizo de esta técnica algo grande, y quizá, como dice la comisaria de esta exposición Elena Santiago, él sea el mejor grabador de todos los tiempos. Esta exposición de 93 obras representadas en un total de 140 estampas, procedente de las colecciones de Rembrandt la luz de las sombras. Sala de exposiciones de la Pedrera del 29 de noviembre de 2005 al 26 de Febrero de 2006.

# EL CUARTO PILAR DEL ESTADO DE BIENESTAR

Una de las señas de identidad para UGT es nuestro modelo de protección social. Situando en un mismo nivel la defensa de los derechos de los trabajadores y la conquista de los derechos sociales universales. La universalización de la sanidad, de la educación y de las pensiones, ha figurado en la agenda de nuestro Sindicato anticipándonos incluso a los programas electorales de algunos partidos políticos.

**ALMUDENA FONTECHA**  
Secretaria para la Igualdad  
de UGT

**E**n el ámbito social destacamos la falta de progreso en las políticas sociales en los últimos años. Las mayores deficiencias de nuestra protección social se sitúan en la protección a la familia y en la atención a las personas con necesidades de cuidados. Por lo que es imprescindible que los poderes públicos realicen un mayor esfuerzo en las políticas de bienestar social.

Fruto de muchas reivindicaciones nos encontramos en un momento idóneo en el que existe un consenso tanto social como político coincidente con la necesidad de desarrollar el Sistema Nacional de Protección a la Dependencia. Desde UGT queremos destacar la



*El Sistema Nacional de la Dependencia debe configurarse como un conjunto de prestaciones y servicios que garanticen a todos los ciudadanos una cobertura universal*

labor realizada en el Libro Blanco sobre la “atención a las personas en situación de dependencia en España”, elemento fundamental que servirá de guía para alcanzar el consenso necesario para la puesta en marcha del sistema.

El desarrollo en su totalidad de un Sistema Nacional de Protección a la Dependencia, entendido éste en un sentido más amplio que el de Seguridad Social y por tanto más allá de las prestaciones económicas; constituirá el cuarto pilar básico de lo que conocemos como Estado de Bienestar, estableciéndose una red de prestaciones y servicios públicos, plurales y de calidad que den cabida y cobertura a las situaciones de protección a las personas con dependencia.

## PERSONAS DEPENDIENTES

Como punto de partida destacar que cuando hablamos de personas dependientes, nos referimos a aquellas personas que necesitan ayuda de una tercera persona para las actividades elementales de la vida cotidiana (con independencia de la posterior baremación o los distintos grados de dependencia), no hacemos distinción en función de la edad e incluimos a las personas con discapacidad, por tanto la dependencia recorre todas las edades de la población.

En cualquier caso, no podemos obviar que existe una estrecha relación entre la dependencia y la edad (2/3 partes de las personas en situación de depen-

dencia son mayores), circunstancia que hemos de tener en cuenta fundamentalmente por el número de personas en situación de dependencia que alcanza en la actualidad nuestro país y por el incremento sustancial que se va a producir en los próximos años.

En España el porcentaje de personas mayores va en aumento, previéndose un incremento mayor en los próximos años, especialmente en los grupos de mayores de ochenta años. Por tanto, como las tasas de dependencia van a continuar aumentando, es preciso que se tomen decisiones que eviten eludir la responsabilidad pública. Estamos en un momento crucial para desarrollar una política, en nuestro país, que atienda a las

personas en situación de dependencia.

Pese al envejecimiento demográfico en España, que se viene planteando desde hace algunos años, junto con el debilitamiento de la red de cuidados informales que vienen procurando las familias especialmente las mujeres; no ha existido en nuestro país, una política integral de protección a los mayores en general y a las personas en situación de dependencia en particular, que plantee un conjunto de medidas coordinadas entre las distintas Administraciones y garantice el bienestar social y económico de estas personas.

Las soluciones que se han venido planteando intentan fomentar la acogida familiar y la iniciativa social, mediante incentivos y desgravaciones fiscales a familias, asociaciones de pacientes e iniciativa privada del sector, así como seguros privados, no reconociendo un derecho real exigible a que se atiendan las necesidades de estas personas y condenando a aquellas personas con menores recursos a una menor protección. Soluciones que desde UGT no compartimos.

Hasta ahora en nuestro país, no ha existido un reconocimiento expreso ni objetivable de criterios homogéneos en el territorio nacional, a la vez que adolece de un marco de referencia, criterios de acceso e indicadores comunes. La Administración General del Estado, debe establecer unos mínimos para que todos los dependientes con independencia del territorio en el que residan vean garantizados su protección social que por otra parte es un derecho.

Es preciso que se mantenga por parte del estado la redistribución de la riqueza y la cohesión social a través de:

- Dotación de los servicios públicos, que aseguren a toda

la población el acceso a la protección social de forma igualitaria y solidaria, evitando disparidades y desequilibrios en los diferentes territorios.

- Desterrar la tendencia a la privatización de los servicios públicos, vulnerando el derecho fundamental de igualdad en el acceso y calidad del servicio; siendo incompatible con los objetivos de universalización, equidad y gratuidad de los servicios.

- El desarrollo de normas básicas que garanticen los mismos niveles de derechos y obligaciones y un sistema de reequilibrio de las desigualdades territoriales y sociales.

El modelo de apoyo informal o familiar es indefendible, incluso a corto plazo. Por una parte, porque los poderes públicos no pueden seguir desentendiéndose del problema y endosando toda la responsabilidad del cuidado de las personas dependientes a las familias. Por otra, porque cada vez existen más personas que precisan cuidados de larga duración y hay menos cuidadores en edad de cuidar, bien porque se incorporan o quieren incorporarse al mercado de trabajo, o por la disminución paulatina de los cuidadores informales.

La escasa respuesta a este problema por parte de las administraciones públicas ha propiciado, además, la expansión del sector privado en su provisión a unos precios inalcanzables para la mayoría de las familias. Desde su Congreso Confederal de marzo de 1998, UGT viene demandando una protección específica de las personas dependientes, como derecho subjetivo perfecto. UGT participa de ese amplio consenso entre expertos, instituciones y algunas organizaciones sociales que venimos a proponer la creación de un Sistema Nacional

de cobertura de la Dependencia o de apoyo a la autonomía personal que, a imagen del Sistema Nacional de Salud, cubra con carácter universal a toda la población dependiente. Participamos también del criterio de que ese sistema se regule “dentro del ámbito de la Seguridad Social”, sin perjuicio de su gestión por las Comunidades Autónomas y, sobre todo, las Corporaciones Locales, y como un derecho exigible, con el fin de garantizar un acceso equitativo a esas prestaciones.

### CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES

UGT viene defendiendo un Sistema Nacional de cobertura de la Dependencia con las siguientes características principales:

- El Sistema Nacional de la Dependencia debe configurarse como un conjunto de prestaciones y servicios que garanticen a todos los ciudadanos una cobertura universal en seguridad social, homogénea, digna y suficiente en todo el territorio, que más allá de un seguro de cuidados proporcione protección tanto social, jurídica como económica a las personas dependientes, bajo forma de Ley, garantizada para todo ciudadano, con independencia de la edad y del nivel de rentas pero con especial protección a las rentas más bajas.
- Las prestaciones han de ser universales, deben estar comprendidos todos los españoles y extranjeros que residan legalmente en España.
- A la hora de configurar el sistema, se debe partir de una definición unitaria del concepto de dependencia, establecer los criterios de valoración de la misma con inclusión de las definiciones de actividades básicas de la

vida diaria y actividades instrumentales todos ellos, conceptos básicos a la hora de determinar la valoración y el grado de la dependencia.

- En las condiciones de acceso, se deben configurar los baremos en función de los grados de dependencia de tal forma que queden delimitados los criterios de entrada al sistema. Los grados de la dependencia pueden dividirse en moderada, grave o severa; pero con independencia de la clasificación por la que se opte, éstos tienen que estar perfectamente delimitados para que no existan dificultades interpretativas tanto en el acceso como en ulteriores revisiones. Para ello a la hora de establecer los baremos y los criterios por los que se valoren las distintas situaciones de dependencia, debemos poner especial énfasis para que no existan grandes diferencias entre los distintos grados de dependencia; dicho de otra forma, al establecer un nivel de dependencia debemos delimitar el inmediatamente posterior de tal forma que no queden vacíos entre un grado y el otro.
- El sistema de valoración de la dependencia que se establezca ha de ser común para toda España, independientemente de su gestión por las Comunidades Autónomas. Por otra parte el sistema tiene que regular los equipos de valoración, estableciendo los recursos y procedimientos comunes (plazos y tiempos de resolución de expedientes), en todo el territorio de tal forma que se equipare a todos los ciudadanos y no existan desigualdades en función del territorio de residencia. Se debe garantizar la inmediatez en la resolución de los expedientes y



*El Sistema de valoración de la dependencia que se establezca ha de ser común para toda España, independientemente de su gestión por las Comunidades Autónomas*

especialmente en la revisión de los mismos hacia otros grados de dependencia, al ser precisamente estas situaciones tan cambiantes en breves periodos de tiempo.

- Las prestaciones han de ser públicas y de calidad. La oferta de servicios puede ser tanto pública como privada homologada pero sometida en ambos casos a una evaluación periódica.
- Se debe primar las prestaciones de servicios, concebidos éstos de forma plural y de calidad; con formación específica en los diferentes servicios, esto es, atendido por profesionales, de tal forma que se desincentive a las familias para la atención de los dependientes. No ignoramos que habrá que tener en consideración no sólo los deseos de la familia sino en aquellos sitios rurales donde las posibilidades de servicios son reducidas; por tanto habría que contemplar el aseguramiento del cuidador

a la Seguridad Social y servicios de respiro para situaciones especiales.

- A la hora de configurar el sistema de atención, se deben fijar no sólo el tipo de servicio sino el tiempo de la asistencia que requiera la persona en situación de dependencia en función del grado de la misma. Se debe tener en cuenta que los cuidados se deben orientar a obtener la mayor autonomía posible de las personas en situación de dependencia, por lo que los servicios prestados deberán recorrer un itinerario en función del grado de dependencia para obtener esa mayor autonomía, a la vez que todos los servicios deben estar coordinados en función de las posibles necesidades de la persona, de tal forma que aunque exista un catálogo de prestaciones básicas e igualitarias éstas se deben adaptar de forma específica a cada persona.

- Con respecto al catálogo de prestaciones, a los servicios sociales tradicionales (residencias, centros de día, ayuda a domicilio y teleasistencia, entre otros), UGT ha venido proponiendo que también se proporcionen recursos para conseguir que el domicilio habitual de estas personas reúna las condiciones necesarias de habitabilidad, confort y servicios suficientes que les permita el mayor nivel posible de autonomía personal.
- Uno de los principales problemas actuales es la dispersión en los servicios tanto en la calidad como en la cantidad de los mismos. Con una visión de conjunto podemos ver la desigualdad interautonómica en todos los servicios, respecto al grado de implantación, desarrollo, costes. Por tanto es imprescindible establecer la igualdad en el catálogo de prestaciones y servicios que se establezca sea cual sea el lugar de residencia.
- Es imprescindible el desarrollo de la coordinación sociosanitaria. Los servicios y prestaciones destinados para atender a las personas en situación de dependencia tienen una doble vertiente, por un lado desde el punto de vista sanitario y por otro social; aunque en ocasiones es difícil establecer diferencias, el carácter que tiene un servicio y otro es distinto. Por un lado, los servicios sanitarios son gratuitos y universales, mientras que los servicios sociales tienen carácter graciable y desarrollo desigual; por tanto, es necesario desarrollar los cuidados sociosanitarios, dirigidos a las personas dependientes a través de la red pública, complementando el cuidado de la salud

con las actuaciones precisas desde el ámbito de los servicios sociales.

- Con respecto a la financiación ha de contar con la participación de las 3 Administraciones, incluidas las Corporaciones Locales, aunque de forma más directa con la Administración del Estado y las Comunidades Autónomas.
- Por su parte, la gestión de la prestación de los servicios se desarrollará en el ámbito de las competencias de las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales; sin perjuicio de la necesaria labor de coordinación por parte de la Administración Estatal.
- La aportación del usuario en el coste de los servicios ha de mantenerse en parecidos parámetros a los actuales, si establecemos un copago excesivo, no se cumplen los criterios que consideramos necesarios que ha de tener un sistema de atención a la dependencia. Sería recomendable establecer un tope máximo de aportación del usuario según el tipo de cuidados; en cualquier caso, es imprescindible que se garantice el acceso a los servicios a aquellas personas en situación de dependencia que carezcan de recursos, a la vez que se dé especial protección a las rentas más bajas. La aportación del usuario se debe establecer en función de sus rentas.

*Nota: En el número especial de Minusval de agosto de 2005, dedicado a la protección a las personas en situación de dependencia, se produjo un error de transcripción del presente artículo que hizo que se publicara de forma incompleta. De ahí que presentemos en estas páginas su versión íntegra.*

### SUMARIO

#### NACIONAL / 45

Seguridad Social: una reforma que asegura su futuro ..... 45

Fondo de ayudas 11-M .....46

Subvenciones para programas de Turismo y Termalismo para discapacitados .....47

Premios IMSERSO Infanta Cristina 2005 .....47

I Congreso Universidad y Discapacidad .....48

Jornadas de calidad en Servicios Sociales .....50

#### AUTONOMÍAS / 51

Programa DESDE en Castilla-La Mancha .....51

Madrid, coches de metro adaptados .....52

#### AGENTES SOCIALES / 53

Los enfermos de Espina bífida serán tratados como crónicos .....53

#### EUROPA / 55

Plan de Acción Europeo 2006-2007 .....55

#### IBEROAMÉRICA / 57

MTAS, CERMI, F. ONCE Y FOAL, estudio de la discapacidad .....57

#### RESTO DEL MUNDO / 58

I Congreso de Domótica, Robótica y Teleasistencia .....58

#### DEPORTES / 60

I Congreso Internacional de Deporte Adaptado en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo .....60

Un 2,9% más para el deporte paralímpico.....60

## Seguridad Social: una reforma que consolida su futuro



Dos personas mayores solicitan información en el IMSERSO.

#### MADRID / MINUSVAL

Asegurar que el sistema de la Seguridad Social español sea sostenible en el futuro y hacer posible un significativo incremento del gasto social y de las políticas de apoyo a las familias en los próximos años, fue el objetivo de la propuesta que presentó el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a la Mesa de Diálogo Social.

A este respecto el Ejecutivo tiene tres fines primordiales: acabar con las lagunas de protección actuales, garantizar el sostenimiento del sistema y establecer una mayor correspondencia entre las aportaciones al sistema y las prestaciones recibidas. Para llevarlos a buen término, el ministro Jesús Caldera, titular del Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales, propuso diversos incentivos en esta jornada del 25 de noviembre de 2005.

#### AFRONTAR NUEVOS RETOS SOCIALES

El paquete de medidas presentadas, todas ellas en línea con las recomendaciones del Pacto de Toledo, tienen como principal fin, según el ministro Jesús Caldera, “sentar las bases para que el sistema pueda afrontar con eficacia los nuevos retos sociales que, como la atención a la dependencia, vamos a impulsar de forma inmediata, y de afirmar nuestra Seguridad Social para que soporte el aumento de protección que está llevando a cabo este Gobierno, porque, además de una prioridad política, es cuestión de justicia social”.

Uno de los elementos de ayuda para llevarlas a cabo es el buen momento por el que atraviesa la Seguridad Social española que registra en 2005 uno

de los mayores aumentos de afiliación de su historia y que se espera tenga un importante superávit al final del ejercicio. Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, ahora, con la “caja única” saneada, sería el momento más propicio para afrontar esta reforma, lo que “se hará en todo caso, de forma paulatina y con acuerdo de los agentes políticos y sociales”, según el ministro.

Y en esta misma sesión también se planteó la creación de un Observatorio sobre el futuro de la Seguridad Social cuya principal función será la emisión de informes acerca de todas las cuestiones de relevancia económica para el Sistema, y concretamente sobre las perspectivas de futuro de la Seguridad Social, Organismo gubernamental donde estarían representados los interlocutores sociales y la propia Administración.

## Incentivos

- Para acabar con las lagunas de protección actuales se propone:
- Mejorar las pensiones mínimas, consolidando la tendencia iniciada por este Gobierno
- Ampliar la pensión de viudedad a nuevas situaciones familiares y a la situación socioeconómica de la España futura.
- Para garantizar el sostenimiento del sistema la propuesta es:
- Introducir incentivos de prolongación voluntaria de la vida laboral para empresas y trabajadores que verían incrementar sus futuras prestaciones.
- Para conseguir una mayor correspondencia entre las aportaciones al sistema y las prestaciones recibidas el planteamiento es:
- Aumentar las posibilidades de mejora de las bases de cotización.
- Incentivar las dilatadas carreras de cotización.
- Simplificar la estructura de regímenes actualmente vigente o unificar los requisitos para causar derecho a las prestaciones.

## Fondo de Ayuda a las Víctimas y Afectados del 11-M

# Aprobado el Catálogo de Prestaciones y Servicios

MADRID / JAVIER SALAZAR

Con la presencia de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, el pasado 17 de octubre la Comisión de Seguimiento del «Fondo de Ayuda a las Víctimas y Afectados del Atentado Terrorista del 11 de marzo de 2004», regulada por la Orden TAS/475/2005, de 28 de febrero, adoptó por unanimidad el alcance, condiciones y requisitos de las Prestaciones y Servicios con cargo al citado Fondo.

Este catálogo de prestaciones, disponible para su consulta y/o descarga en la web del IMSER-SO (<http://www.seg-social.es/imserso>), comprende los siguientes epígrafes:

1. Servicios de información, valoración y Orientación.
2. Servicios sociales.
  - Ayudas para la asistencia personal y domiciliaria y apoyo a familias cuidadoras.
  - Ayudas para descanso familiar.
  - Ayudas para la atención residencial o en centros de día.
  - Ayudas para transporte.

- Ayudas para actividades de ocio y tiempo libre.
  - Ayudas para educación infantil.
3. Ayudas para prestaciones técnicas.
  4. Servicios complementarios de rehabilitación.
  5. Ayuda para la atención psicológica, psiquiátrica y psicoterapéutica.
  6. Ayudas de estudios.
  7. Servicios laborales complementarios.
    - Autoempleo.
    - Apoyo a la migración interior.
  8. Prestación económica de pago único.
- Próximamente será publicada en el Boletín Oficial del Estado la Resolución de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad en la que se determinará el plazo de presentación de solicitudes así como la documentación requerida para cada una de las Prestaciones y Servicios.



Las ayudas para transporte son contempladas en el Catálogo de Prestaciones

# Cartas de los lectores

## PREOCUPACIÓN EN APTOE-EUSKADI

Como terapeutas ocupacionales, y en calidad de profesionales de la salud, recibimos periódicamente en nuestra asociación la revista Minusval. En el nº 152, figura un dossier especial sobre el espectro autista, y leímos con sorpresa cómo en uno de los artículos publicados, el psicólogo Miguel Ángel Castañón, hacía referencia a cierta agrupación americana, que calificaba la terapia ocupa-

cional de “intervención psicopedagógica cuya efectividad no ha sido demostrada científicamente y no es recomendable”.

Desde la APTOE (Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Euskadi) queremos hacerles llegar nuestro más profundo malestar por la publicación de este artículo, debido a las repercusiones negativas que pudiera tener en nuestra profesión. Queremos pensar que su autor no actuó de mala fe, y lo que sí creemos sinceramente, es que tiene un gran desconoci-

miento de lo que es la terapia ocupacional. No es momento ahora de entrar en discusión sobre qué tipo de tratamiento es más o menos efectivo para los desórdenes del espectro autista, ni queremos menospreciar el trabajo de ningún profesional, pero sí recordarles, que la terapia ocupacional es una especialidad reconocida en nuestro país como una diplomatura universitaria, y que existen numerosas investigaciones científicas a nivel mundial que avalan su efectividad, también en este tipo de patologías.

Incluso nuestro trabajo se ha visto reflejado en anteriores ejemplares de su publicación.

Queremos además ponernos a su disposición para aclarar cualquier tipo de duda que pueda surgirles, no sin antes ofrecer nuestro apoyo y reconocimiento a todos los terapeutas ocupacionales que trabajan día a día para tratar de que las personas con autismo tengan una mejor calidad de vida.

**Alejandra S.**  
Presidenta de APTOE

## Subvenciones para programas de turismo y termalismo para discapacitados

MADRID / MINUSVAL

El BOE de 28 de noviembre de 2005 publica una Resolución del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en la que se recogen las subvenciones concedidas a entidades y organizaciones no gubernamentales en el área de atención a mayores, y para programas de turismo y termalismo para personas con discapacidad, con cargo a los presupuestos 2005.



FOTO: ISIDRO

Un grupo de jóvenes disfrutan de una jornada de ocio

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)	1.514.136,00
Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD)	20.000,00
Confederación Española Agrupaciones Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)	243.316,00
Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE)	723.762,00
Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE)	299.525,00
Plataforma Representativa Estatal de Discapitados Físicos (PREDIF)	207.766,00
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEAEBH)	34.023,00
Confederación Autismo España (CAE)	69.077,00
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)	24.725,00
<b>Total</b>	<b>3.136.330,00 Euros</b>

### Premios IMSERSO "Infanta Cristina" 2005

Los premios de esta convocatoria en sus distintas modalidades se distribuyeron entre Premio Honorífico, concedido a la Obra Social de Cajas de Ahorro; Mérito Social, otorgado a Manuel Fernández Suárez, fundador de la Federación de Asociaciones de Mayores del Principado de Asturias; Experiencias Innovadoras, otorgado a la experiencia de envejecimiento activo presentado por la Fundación Agroclub "El retorno al campo" de Colombia; Premio a Estudios e Investigaciones Sociales, a Andrés Losada Baltar, Ignacio Montoro Cerrato, María Izal Fernández de Trocóniz y María Márquez González por «El estudio e interpretación del malestar psicológico de cuidadores de personas con demencia»; I+D en Nuevas Tecnologías y Ayudas Técnicas a José Luis Pons Rovira, Eduardo Rocón de Lima y Juan A. Miranda Díaz por su proyecto de «Eliminación de barreras tecnológicas en el acceso al ordenador de las personas con temblor patológico»; y Premios de Comunicación: Prensa, al periódico "Entre mayores"; Radio, al reportaje "Ancianos maltratados dirigido por Luz Montero en RNE; Televisión, al reportaje "Cuidar al cuidador" emitido por Informe Semanal de TVE; Página web, a la Fundación Andaluza de Servicios Sociales; los Premios a la Calidad y el de Fotografía quedaron desiertos. El próximo número de Minusval tratará extensamente la entrega de estos Premios.

## Premios Cermi.es, en su IV edición



La ceremonia de entrega de estos Premios que concede el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y convoca Cermi.es, fue presidida por los ministros de Trabajo y Asuntos Sociales y de Sanidad y Consumo, Jesús Caldera y Elena Salgado la primera semana de diciembre. El objetivo de estos galardones es distinguir y reconocer las mejores iniciativas, acciones y políticas a favor de la inclusión social de las personas con discapacidad.

### GALARDONADOS

En Integración Laboral recayó en el Grupo MRW; en Investigación Social y Científica, lo recibió el catedrático de la Universidad Autónoma, Luís Carrasco; en Acción Social y Cultural, la distinción fue para Bankinter; en Acción en beneficio de las Mujeres con Discapacidad, se adjudicó a la Organización CAILU (Centro Andaluz de Integración Laboral Unificada); en Medios de Comunicación, fue concedido al Grupo Vocento; Mejor Acción Autonómica, ex aequo, otorgado al Instituto Guttman y al Procurador del Común de Castilla y León; y Mejor Acción Institucional, al Ministerio de Administraciones Públicas. Todos ellos recibieron la escultura "Suma de letras" del artista Javier Pereda que simboliza la unión de lo distinto y el esfuerzo por sumar voluntades en torno a la diferencia, un trofeo tradicional en estos Premios.

## I Congreso Nacional sobre Universidad y Discapacidad

**Accesibilidad como criterio de calidad**

Configurar un foro de encuentro, reflexión e innovación sobre los servicios y programas de apoyo a la comunidad universitaria con discapacidad de cara a su normalización, fue el objetivo general de este I Congreso celebrado en coincidencia con la X Reunión sobre Universidad y Discapacidad del Real Patronato sobre Discapacidad.



SALAMANCA/MABEL PÉREZ-POLO  
ENVIADA ESPECIAL

Promovido desde el Servicio de Asuntos Sociales (SAS) de la Universidad de Salamanca, el encuentro tuvo lugar del 24 al 25 de noviembre en la Hospedería Fonseca, y concitó la participación de expertos de universidades públicas y privadas de nuestro país. El Congreso se enmarca en el Plan de Accesibilidad 2005 de esta Universidad.

**RETOS Y REFORMAS**

En este foro se pusieron de manifiesto los numerosos problemas a los que se enfrenta el alumnado con discapacidad en la Universidad y se hicieron propuestas para cumplir los objetivos concretos de la cita, centrados en el análisis de la situación general y específicos de los estudiantes y en valorar la situación de los servicios de atención y apoyo que les afectan; determinar sus necesidades y problemas, evaluar la introducción de la accesibilidad como criterio de calidad en la gestión de la Universidad, considerar el desarrollo legislativo y crear una red nacional de profesionales y servicios para estos alumnos. En definitiva, plantear retos y reformas que ayuden a su normalización a través de la formación universitaria, cuya importancia fue considerada unánimemente por Natividad Enjuto, directora Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, Alberto Prado en representación de la Gerencia de Servicios Sociales; Ángel Infestas, vicerrector de



Foto: Comunicado2

**Exposición del CEAPAT y mesa inaugural con Natividad Enjuto, Ángel Infestas, Alberto Prado y José Antonio Mirón**

la Universidad de Salamanca y José Antonio Mirón, director del Servicio de Asuntos Sociales (SAS) de dicha entidad.

Entre las propuestas, incremento de programas de atención y apoyo, necesidad de adaptaciones curriculares, y supresión de barreras de accesibilidad físicas, de comunicación y mentales, estas últimas, las más difíciles de erradicar, en opinión de los expertos. Todo ello, con mesas redondas, ponencias y comunicaciones que dieron lugar a una intensa participación y discusión, sin olvidar experiencias de integración laboral presentadas por expertos de organizaciones e instituciones, y realización de talleres de Habilidades sociales, Accesibilidad Universal e Infoaccesibilidad.

**MUCHO POR HACER**

Que el antiguo concepto de segregación: educación especial,



Foto: Jorge Galian

ha evolucionado hasta el actual de educación inclusiva para todos, fue expuesto en la Conferencia inaugural sobre la evolución histórica de la atención a necesidades educativas especiales, por Carmen Ortiz, profesora titular de la USAL y especialista en Educación Especial.

Un dato que confirma la evolución es el hecho de que en España 35 universidades cuentan con servicios o programas de atención y apoyo a estos alumnos. Según José Antonio Mirón, 7.500 discapacitados se matricularon en las universidades españolas en 2004. De ellos, 3.000 estudiaron en la UNED, y 4.500 de forma presencial. En Salamanca estudian 162 discapacitados. Mirón, destacó que, sin embargo, queda mucho por hacer: no todas las universidades tienen estos servicios y su desarrollo es heterogéneo en cuanto a organización y funcionalidad. Añadió que “la

accesibilidad de las páginas web aún no alcanza los mínimos exigibles de accesibilidad universal”

Natividad Enjuto, anunció la próxima publicación del Libro Blanco de Universidad y Discapacidad, realizado por el Real Patronato en colaboración con ANECA, el CERMI y la Fundación Vodafone donde se expone la situación real y las necesidades del sector de la discapacidad en este ámbito. Asimismo recordó el convenio rubricado entre el Real Patronato, la Fundación Grupo Norte y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) para potenciar el Plan ADU.

El IMSERSO, la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León, y el CRUE participaron en el Congreso. Además se pudo visitar una exposición del CEAPAT y stands de la Universidad de Salamanca (ADU).

Congreso Nacional de Síndrome de Down

## Situación y nuevos enfoques del síndrome de Down

*Dar una visión completa de la situación actual de las personas con Síndrome de Down y las perspectivas de futuro fue el objetivo fundamental de este Congreso organizado por la Asociación de Síndrome de Down de Burgos, el pasado mes de octubre.*

BURGOS / CRISTINA FARIÑAS  
FOTOS: ASINDOWN BURGOS

En el acto de inauguración estuvieron presentes la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, Amparo Valcarce, el alcalde de Burgos, Juan Carlos Aparicio, el gerente de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, Antonio Saéz, el presidente del CERMI de Castilla y León, Luis Mayoral, el presidente de Caja de Burgos, José María Arribas y la vicerrectora de la Universidad de Burgos, Isabel Escudero.

Amparo Valcarce, después de felicitar a ASINDOWN-Burgos en su vigésimo aniversario señaló: “han contribuido a que la sociedad conozca mejor las necesidades de las personas con Síndrome de Down”, y destacó el éxito conseguido por el ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el aspecto del empleo de las personas con discapacidad, pero que sin embargo no se podía caer en el triunfalismo, además de destacar que hay que poner en marcha programas de aprendizaje y atención temprana para este colectivo.

Juan Carlos Aparicio dijo: “quiero dar las gracias a Amparo Valcarce por la inminente construcción de un centro de enfermedades raras en Burgos”.

Vicente Orden destacó que la enseñanza y la convivencia de las personas con Síndrome de Down tendría que ir avanzando y Antonio Sáez que uno de los retos que había que resolver era el empleo.

Por su parte, Luis Mayoral señaló que, aunque hoy nacen menos niños son Síndrome de Down por la Ley de Interrup-



Mesa inaugural del Congreso presidida por Amparo Valcarce y Juan Carlos Aparicio

ción del Embarazo, que los profesionales cuando informen a los padres sobre esta deficiencia también les hablen de los resultados que consiguen las personas con este síndrome.

### ESPECIFICIDAD Y ATENCIÓN TEMPRANA

Juan Perera, doctor en psicología, expuso que el abordaje científico de la especificidad es importante porque conoceremos el Síndrome de Down sobre su conducta, fundamenta el diseño de medidas de intervención y la existencia de asociaciones que se preocupan de un determinado síndrome.

Asimismo señaló: “la investigación actual se inclina hacia la existencia de una especificidad sindrómica en los aspectos cognitivos, conductuales, médicos e incluso sociales en el Síndrome de Down”.

El psicólogo de la Universidad de Murcia, Isidoro Candel destacó: “lo realmente importante en los primeros meses de vida del niño con este síndrome es cuidar el ajuste de la familia a la nueva situación y procurar una buena relación padres-hijo, más

que preocuparse por ofrecer a los padres largas listas de objetivos pre-académicos”.

### ESCUELA, FAMILIA Y EMPLEO

Carmen Pastor, catedrática de Didáctica y de Organización Escolar de la Universidad de Sevilla destacó: “se ha desarrollado en la escuela una falsa idea de igualdad como si los niños no fueran diferentes, que crea un yo falso”.

“El objetivo de la atención temprana va dirigido a hombres y mujeres que tenemos que intentar que tengan autoestima, autonomía y sean hombres y mujeres felices”, expuso Carmen de Linares, profesora titular del área de psicología evolutiva y educación de la Universidad de Málaga.

“El empleo con apoyo está produciendo inserción laboral en personas con discapacidad”, afirmó Francisco de Borja Jordán de INICO, de la Universidad de Salamanca, y Carmen Vicent, también del INICO señaló: “el número de personas pasó de 2.417 en 1999 a 3.532 en 2004”.

En cuanto a las políticas públicas de inserción laboral, Rafael Sanús, secretario autonómico de administraciones públicas de la Generalitat Valenciana destacó que la nueva Ley de la Función Pública de la Comunidad Valenciana prevé entre sus avances, convocatorias independientes para personas con discapacidad e incluye reservas de puestos para discapacitados.

### Conclusiones

- Es importante realizar una actuación específica hacia las personas con síndrome de Down.
- Necesidad de dar un planteamiento ecológico en la intervención actuando sobre la familia, la persona y el entorno.
- La familia es un pilar fundamental, en el sentido de convertirse cada vez más en objetivo prioritario de la

- atención temprana, como en su papel decisivo en el desarrollo integral de las personas con este síndrome.
- Necesidad de plantear que el trabajo se dirija a potenciar la independencia de las personas afectadas
- Es posible la integración educativa en el aula, a través de estrategias cooperativas y de trabajo en equipo, etc...



## Apuesta por unos servicios sociales de calidad

Analizar el control de resultados de la calidad en los servicios sociales planteando debates y propuestas continuas fue el objetivo del seminario sobre evaluación de la calidad en los sistemas y servicios de ámbito social que se celebró en el IMSERSO el pasado mes de noviembre.

MADRID / CRISTINA FARIÑAS

En el acto de inauguración estuvieron presentes la secretaria de estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, el director general del IMSERSO, Angel Rodríguez Castedo y la secretaria general del IMSERSO, Myriam Valle.

“Este seminario se ha iniciado con el horizonte de reforzar la calidad de los servicios sociales en España”, afirmó Amparo Valcarce.

Además la secretaria de Estado señaló que un objetivo que nos concierne a todos es la apuesta por la calidad de los servicios que reciben los ciudadanos españoles.

### SANIDAD Y EDUCACIÓN

Rodrigo Gutiérrez, jefe de la oficina de atención al usuario



Rodríguez Castedo, Amparo Valcarce y Myriam Valle en el acto inaugural del seminario

del servicio de salud de Castilla-La Mancha se refirió al Plan de Calidad integrado para el SESCOAM que se diseñó en el 2002 cuya principal novedad era ofrecer una visión integrada de los esfuerzos de mejora de la calidad a todos los niveles. El

nuevo plan de calidad del año 2004 trata de ir incorporando progresivamente a todos los trabajadores de la organización.

La evaluación del sistema educativo es un mecanismo a disposición de las administra-

ciones educativas con vistas a apoyar su toma de decisiones para mejorar la calidad y la equidad de la educación según expuso Joaquín Martín, jefe de servicio del Instituto Nacional de Evaluación y Calidad del Sistema Educativo, INECSE.

### PERCEPCIÓN DEL CLIENTE

La gestión de Mapfre Quatitae está orientada a la satisfacción del cliente. La calidad se evalúa en tres dimensiones: el servicio, los elementos y el proceso, de acuerdo con Pilar Sánchez, directora de calidad de esta empresa.

Por su parte, la Asociación Española de la Calidad, AEC, considera que las encuestas de satisfacción al cliente debe conducirlos a planteamientos serios y realistas de las soluciones.

## Unificada la normativa sobre prestaciones familiares de la Seguridad Social

MADRID / MTAS

El Real Decreto aprobado en Consejo de Ministros del pasado 11 de noviembre, incorpora las modificaciones en la normativa de Seguridad Social y en otros ordenamientos.

En otros puntos, respecto a las personas con discapacidad, el documento recoge que la pensión de orfandad de los huérfanos discapacitados compute el doble en todos los supuestos como son prestación por parto, prestación por tercer hijo o adopción múltiple.

Se incluyen la regulación de las asignaciones periódicas por hijo a cargo, y las correspondientes a las prestaciones de pago único (por nacimiento o adopción del tercer hijo y por nacimiento o adopción múltiples). Además, desarrolla la prestación familiar no económica por la cual se considera como período de cotización efectivo el primer año de excedencia laboral por cuidado de hijo, menor acogido u otro familiar.

En relación con la protección a la familia, se incluye entre otros, la compatibilidad de la prestación por hijo a cargo con los ingresos

de los hijos, cuando éstos sean inferiores al 75% del Salario Mínimo Interprofesional (SMI); la consideración como situación asimilada al alta en Seguridad Social de los períodos de excedencia por cuidado de hijo, menor acogido y otros familiares.

Con carácter general, en caso de fallecimiento de la madre, el padre podrá disfrutar del período de permiso por maternidad y mantiene la percepción de la pensión de orfandad aunque el pensionista contraiga matrimonio, en el caso de discapacitados con minusvalía igual o superior al 65%.

## Más ayudas a discapacitados autónomos

MADRID / RESUMEN DE PRENSA

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) reclama al Gobierno un mayor incremento de las ayudas, subvenciones y bonificaciones para los trabajadores con discapacidad que opten por establecerse como autónomos y quieran desarrollar su propio proyecto empresarial. El CERMI pide entre otras materias, ampliación de las bonificaciones, su aplicación automática sin aprobación previa del proyecto laboral por el Servicio Público de Empleo competente, y que tengan carácter definido.

## Resultados del programa “DESDE”

Los resultados de la aplicación del Diagrama Estandarizado de Servicios de Discapacidad en España (DESDE), fruto de la colaboración suscrita en 2004 por el IMSERSO y esta Comunidad, fueron presentados en Toledo por el Consejero de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Tomás Mañas.

MADRID / JAVIER SALAZAR  
FOTOS / JJCM/ÓSCAR GÓMEZ

El Proyecto en cuya elaboración participó la Asociación Científica PSICOST y cuyos resultados en la Comunidad Foral de Navarra fueron dados a conocer en febrero de 2005, arroja en Castilla-La Mancha (CLM) unos resultados “muy gratificantes” en palabras del Consejero, al reflejar la cifra de 511 servicios de discapacidad con los que cuenta en la actualidad esta Comunidad Autónoma, y que abarcan 812 tipos distintos de atención, lo que supone un índice próximo a los 29 servicios por cada 100.000 habitantes. Uno de los datos que destaca el informe es el incremento en recursos y atenciones registrados en CLM entre los años 2000 a 2004, período de creación de más de la mitad de los servicios existentes actualmente, gracias a las importantes dotaciones presupuestarias destinadas al colec-



Sesión de rehabilitación en parálisis cerebral en el Colegio NUMEN

tivo, con incrementos anuales del 15%. No obstante, Tomás Mañas destacó que “aunque hemos recorrido un buen trecho del camino, debemos continuar andando para ofrecer a las personas con discapacidad todas las oportunidades y servicios que nos demanden”.

Los orígenes del Diagrama Estandarizado de Servicios de Discapacidad en España se remonta a 2002, cuando el IMSERSO culmina, junto a la

Fundación Universidad Empresa de la Provincia de Cádiz (FUECA) de la Universidad gaditana, un proyecto de investigación denominado “Descripción Estandarizada de Servicios de Discapacidad en España”, cuya consecuencia es el instrumento DESDE.

### OBJETIVOS

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en la línea manifestada en el Libro Blanco sobre la “Atención a las personas en situación de dependencia en España”, pretende, con la aplicación del programa DESDE, alcanzar tres objetivos permanentemente demandados por los responsables de las políticas destinadas al colectivo de personas con discapacidad:

- Describir y clasificar de forma estandarizada los servicios de discapacidad.
- Una base de datos informatizada de servicios de discapacidad.
- Un catálogo avanzado de servicios de discapacidad.

Información:

<http://www.proyectodesde.com>

## BREVES

### REGULACIÓN DE CENTROS EN ANDALUCÍA

El Consejo de Gobierno andaluz aprobó el decreto de organización y funciones de los centros de valoración y orientación de personas con discapacidad en Andalucía. La novedad más destacada es la fijación de criterios para su distribución de acuerdo con los factores geográficos y demográficos. En esta Comunidad hay nueve centros de valoración, uno en cada provincia, salvo Cádiz con dos. Actualmente se construye el segundo de Sevilla y se prevé la creación de otro en Málaga. Atienden estos recursos 373 trabajadores de los que 261 son mujeres. En Andalucía 388.038 personas tienen reconocido algún grado de minusvalía.

### REGLAMENTO DE ACCESIBILIDAD EN MADRID

El proyecto del Reglamento Técnico sobre Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas de la Comunidad de Madrid ha sido aprobado en el Consejo de Gobierno de esta Autonomía. Su objetivo es garantizar la igualdad en la accesibilidad y el uso de bienes y servicios para todos los ciudadanos. La propuesta es el diseño universal para todas las infraestructuras de transporte, edificios, lugares de acceso público y servicios de uso cotidiano.

### TURISMO ACCESIBLE EN VALENCIA

La Generalitat Valenciana invirtió entre 2000 y 2005 catorce millones de euros en acciones destinadas a conseguir que esta Comunidad sea punto de referencia en turismo para discapacitados. Las Consejerías de Turismo y Bienestar Social trabajan en la redacción de un Plan de Turismo Accesible.

## Plan de salud Mental

La Junta castellano-manchega invertirá 200 millones de euros en los próximos cinco años para consolidar la red de recursos de salud mental, objetivo del nuevo Plan en este área (2005-2010). Se crearán cerca de 47 actuaciones y más de 1.250 plazas residenciales, de rehabilitación y formativas para estas personas. El consejero de Sanidad, Roberto Sabrido, avanzó la apertura de nuevos hospitales de adulto, 6 hospitales de día infanto-juvenil, 1 unidad de hospitalización breve de adultos, 2 unida-

des de media instancia, 4 nuevos centros de rehabilitación psicosocial y laboral, 7 minirresidencias, 9 viviendas supervisadas, 8 centros de formación de empleo y 5 centros especiales de empleo. Se creará una Unidad de Atención especial en el Hospital Psiquiátrico de Alcohete (Guadalajara) y una Unidad de Hospitalización Breve Infanto-Juvenil. Se elaborará una Carta de Derechos y Deberes del Enfermo Mental, una cartera de servicios de la red integral de atención y un Plan de Calidad.

## BREVES

## AYUDAS EN EXTREMADURA

La Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura ha destinado en 2005 una subvención de un millón de euros para ayudar a entidades privadas sin ánimo de lucro en la construcción o mejora de centros de atención para personas con discapacidad. La convocatoria del DOE, de 8 de octubre de 2005, subvenciona ayudas para la adquisición, construcción, reforma, rehabilitación y equipamiento de centros y servicios de atención a personas con discapacidad para el ejercicio 2005. Las tres clases de ayudas incluidas en la Orden se refieren a obras de construcción, reforma o rehabilitación de edificios; las que tengan como prioridad la adquisición de bienes inmuebles y las destinadas a subvencionar el equipamiento de centros y servicios.

## CONVENIO POR LA VIVIENDA PROTEGIDA EN MURCIA

La Concejalía de Contratación, Patrimonio, Vivienda y Régimen Interior del Ayuntamiento de Murcia han firmado dos convenios con las asociaciones murcianas de discapacitados físicos FANDIF-COCEMFE y ASPAYM, cuyo objetivo es facilitar la accesibilidad en la adquisición de viviendas protegidas a personas con discapacidad dentro del Plan 2005-2008. Mediante el Acuerdo, el Ayuntamiento se compromete a primar las promociones que incrementen el número de viviendas para estos colectivos y tendrá en cuenta las necesidades específicas inherentes a las personas con movilidad reducida u otros problemas.

## CENTROS DE PC EN VALENCIA

La Generalitat Valenciana a través de la Conselleria de Bienestar Social, destinó en 2005 un total de 5,25 millones de euros como ayuda para la atención de las personas con parálisis cerebral que en la Comunidad Valenciana disponen ya de 313 plazas en centros.

## Comunidad y Ayuntamiento adquieren coches de metro adaptados

MADRID / MINUSVAL

La inversión de las dos Administraciones de Madrid es de 634 millones de euros para la compra de 432 coches de metro adaptados, modelo 3000, en cuyo diseño participaron asociaciones y organizaciones de personas con discapacidad.

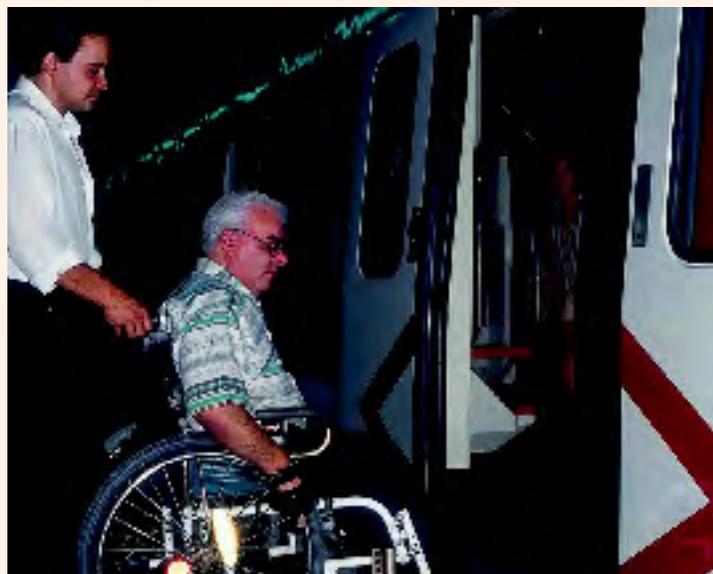
La Consejera de Transportes e Infraestructuras, María Dolores de Cospedal, acompañada por el concejal de Seguridad del Ayuntamiento madrileño, junto a representantes del movimiento asociativo presentó la maqueta de esta nueva generación de vehículos adaptados para personas con discapacidad, cuya entrega se fija a partir de febrero de 2006 para las líneas 2, 3 y 4 del suburbano madrileño. Una red que cuenta en la actualidad con 231 kilómetros y 238 estaciones, de las que el 42% están adaptadas. Para 2007, se prevé que el 73 por ciento del suburbano madrileño esté adaptado para personas con discapacidad.

## CARACTERÍSTICAS

Los nuevos vagones eliminan la separación entre la plataforma del tren y cuentan con zonas específicas para viajeros en sillas de ruedas y sus acompañantes, con señalización y cinturón de seguridad correspondientes.

Para las personas con problemas visuales y auditivos, se incorporan mensajes en braille y zonas de acceso, paso y estancia de colores para facilitar la orientación, y se instalarán avisos ópticos y acústicos para la información a estos colectivos.

Importantes avances como las ruedas insonorizadas, ahorro



Dos usuarios entran en un vagón

energético y otras en materia de seguridad, se unen a sistemas antiempotamiento, de frenado y ayuda a la conducción, detección y extinción de incendios, así como escaleras semiautomáticas de evacuación.

## TRANSPORTE PARA TODOS

La idea expresada por la Consejera de Transportes e Infraestructuras, es conseguir viajes cómodos para todos, "independientemente de sus circunstancias personales", y apostar por el metro, como el medio

de transporte más rápido, seguro y ecológico, en coincidencia con Pedro Calvo, concejal de Seguridad del municipio madrileño, durante la presentación de la maqueta.

La financiación de la operación de compra de los vagones se realiza al 50% por la Comunidad y Ayuntamiento madrileños, y se incluye dentro del contrato de 1.037 millones de euros que se destinan a la fabricación de 698 coches y tanto para la futura ampliación de metro como para renovar el material circulante actual.

## Centro Ocupacional "Virgen del Valle" de APACE TOLEDO

El nuevo centro de la Asociación de Parálisis Cerebral APACE Toledo fue inaugurado por el presidente de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, José M<sup>a</sup> Barreda. Es una construcción funcional adaptada a las personas con parálisis cerebral, tanto en materia de accesibilidad para los usuarios como para faci-

litar el normal desarrollo de actividades.

Actualmente está en proyecto la construcción de una Unidad de Día: un módulo de atención integral para adultos con PC y discapacidades afines con aula asistida, dos para discapacidad severa, y baño adaptado con duchas y lavabos.

## Día Internacional de la Espina Bífida

Aprobada por el Congreso una Proposición no de Ley, por unanimidad

# Los enfermos con espina bífida serán tratados como crónicos

Tras veinte años de lucha y trabajo intensos del colectivo, unos 17.000 en España, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó, por unanimidad de todos los grupos políticos, una Proposición no de Ley para su reconocimiento como enfermos crónicos.

TEXTO / ROSA LÓPEZ MORALEDA  
FOTOS / E.B.

Así lo dijo en rueda de prensa Juana María Sáenz, presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEH-BI) el pasado 21 de noviembre, fecha en la que cada año conmemora su Día Internacional. “Esta noticia supone un avance significativo en una de nuestras reivindicaciones más importantes”, agregó Sáenz, junto a quien comparecieron José Alfonso Cortés y Antonio Gutiérrez, en representación del Ministerio de Sanidad y Consumo y la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados respectivamente, además de Carlos Jandali, afectado de EB.

### UNA ENFERMEDAD MUY CARA

Este reconocimiento como enfermos crónicos supone para los afectados por esta malformación congénita beneficios hasta ahora



Detalle de la rueda de prensa celebrada en Madrid, con motivo del Día Internacional de la Espina Bífida

inexistentes: gratuidad de medicamentos específicos, creación de unidades hospitalarias de atención y cuidados, apertura de nuevas líneas de investigación clínica o la mejora en las condiciones de vida de los afectados y de sus familiares.

La atención de los afectados por EB puede llegar a suponer a sus familias un gasto medio anual por paciente de unos 5.000 euros, “sólo en gastos directos”, como son material ortopédico y sanitario, tratamiento farmacológico –“actualmente pagan el 40 por

ciento del precio de los fármacos”- y costes de rehabilitación.

Así las cosas, la declaración de enfermedad crónica “facilitaría que muchas familias pudieran hacer frente a la misma, sin los sacrificios que hasta ahora realizan, por el impacto económico que suponen para ellas los muchos y continuados cuidados que exige esta malformación desde su origen y de por vida”, según adujo Jandali, en nombre de los afectados.

Fue Sáenz quien reiteró, a preguntas de informadores, que

“aparte de todos los beneficios económicos y sociosanitarios que conlleva la Proposición no de Ley del Congreso, supone un primer reconocimiento serio a nuestro esfuerzo y la valoración de un hecho científicamente innegable y de gran sentido común”. A tal efecto, recordaría el precedente de la Comunidad Autónoma de Valencia, “primera Administración española en reconocer que las personas que padecen EB son pacientes de tratamiento crónico”.

Esta malformación congénita, “que podría prevenirse con que la mujer tomase ácido fólico (vitamina del complejo B) antes o durante el comienzo de la gestación”, es además de la más grave entre las compatibles con la vida, la segunda causa de discapacidad en la infancia, tras la parálisis cerebral. La EB cuenta con uno de los índices más altos de posible prevención: el 75% de los casos podrían evitarse con las medidas adecuadas.

### III Jornadas Técnicas

## Atención Integral: la clave para las personas con espina bífida

MADRID / JOSÉ MANUEL MOYA

El objetivo de estas Jornadas fue promover entre las entidades de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida (EB) una visión positiva de la necesidad de gestión integral y de calidad en la atención de los afectados. Junto a ello, también se pretendió extender la invitación a personas y a colectivos cercanos a esta problemática e implicar a instituciones y empresas.

Del 4 al 6 de noviembre se sucedieron diferentes mesas en las que los especialistas ofrecieron su visión para canalizar la atención sanitaria y asistencia social a las personas con EB; las empresas expusieron sus programas de integración laboral para personas con discapacidad; y los propios afectados pusieron en común experiencias en marcha en las diferentes asociaciones de España y que pueden compartirse. Los debates posteriores fueron muy enriquecedores y las Jornadas cerraron con un ambiente muy positivo, con una idea muy clara de que la mejor

forma de mejorar la calidad de vida del colectivo debe venir de una atención que abarque todo los campos de la dimensión humana. Finalmente, se subrayó el protagonismo que deben adquirir tanto los profesionales como la persona con EB, así como la importancia de la necesaria colaboración con los responsables de la asistencia médica para lograr una racionalización de la asistencia hospitalaria que contemple, además del tratamiento médico, las necesidades sociales y humanas de los afectados.



## Defender la capacidad por encima de la discapacidad

Invitados por la Asociación Roosevelt de Cuenca organizadora de las Jornadas Nacionales "Las personas con discapacidad física: presente y futuro", los miembros del Foro de Vida Independiente fueron sus protagonistas indiscutibles

CUENCA / MARISA DOMÍNGUEZ

Javier Romanach, miembro y fundador del Foro, habló sobre diversidad funcional y avances bioéticos: "Hay casos de gente con tetraplejía que quiere morir, pero eso no significa que todos queramos hacer lo mismo. La eutanasia está asociada a enfermedades terminales. Yo me veo en el balcón de la diversidad y no en el de la enfermedad". Respecto al tetrapléjico Ramón Sampedro, criticó que con la película de Amenábar se refuerza aún más el estereotipo negativo que ya tienen las personas con discapacidad.

### ASISTENCIA PERSONAL

José M<sup>a</sup> Martínez, presidente de la Asociación Roosevelt señaló el importante papel de las asociaciones en la reivindicación de la independencia ideológica y la defensa de una normalización que pasa por no presentar derechos y servicios especiales sino adaptar los existentes. "Desde el movimiento



Usuarios trabajando en una biblioteca

asociativo debemos mandar a la sociedad mensajes positivos y olvidar la imagen lastimera. Siempre defendiendo la capacidad por encima de la discapacidad en igualdad de condiciones", afirmó.

Y para conseguir esa igualdad de oportunidades, Maribel Campo, miembro del Foro, resaltó la figura del asistente personal matizando que "no hay que confundirlo con la Ayuda a Domicilio. Yo quiero vivir lo más independiente posible con las ayudas necesarias sin que nadie decida lo que tengo o no tengo que hacer", añadió.

### LEY DE DEPENDENCIA

Se habló sobre la asistencia personal materia recogida en la futura Ley de Dependencia pendiente de aprobación por el Congreso. "El principal problema para que la ley se apruebe es la financiación, siempre y cuando se garanticen las necesidades de los que no tengan rentas suficientes con iguales baremos para todos y gestionarlos de forma ágil y rápida", aseguró Laura Arroyo, secretaria de Política Social de CC.OO en Castilla-La Mancha. "Su aprobación no sólo va

a suponer la consolidación del Estado del Bienestar afirmó Antonio Jiménez, sociólogo y participante en la elaboración del Libro Blanco de la Dependencia, sino que además puede generar empleo. Para ponerlo en marcha se necesitarán 300.000 empleos. Asumiendo los actuales, todavía se deberían crear otros 210.000 puestos de trabajo". Para Jiménez, las mujeres son las que tienen mayores problemas de dependencia, viven más, pero también las cuidadoras de los más dependientes. "En la mesa de negociación se ha planteado la posibilidad de que estas mujeres puedan formar parte de ese emergente mercado laboral". Por su parte, Soledad Arnau, profesora de Filosofía Moral de la UNED y miembro del Foro de Vida Independiente, y Mayte Gallego, responsable del Área de Mujer de ASPAYM (Madrid) denunciaron la invisibilidad de este colectivo, indefensión, dependencia y en la mayoría de las ocasiones, sobreprotección.

## Entrega del Premio FIAPAS 2005 de Investigación en Deficiencias Auditivas en el Área Sanitaria

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presidió el acto de entrega de este galardón que concede anualmente la Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS), y que en esta convocatoria ha recaído en el doctor Diego Collado de la Unidad de Implantes Cocleares del Servicio de Otorrinolaringología del Hospi-

tal La Fe de Valencia, por su trabajo titulado "El implante coclear en la neuropatía auditiva por mutilación en el gen OTOF".

Acompañaron a Amparo Valcarce la presidenta de FIAPAS, M<sup>a</sup> Luz Sanz Escudero, Alejandro Tiana, secretario general de Educación, y Carlos Rubén Fernández, presidente de la Fundación ONCE y secretario general del CERMI.



Amparo Valcarce, M<sup>a</sup> Luz Sanz y Diego Collado

## Plan de Acción europeo 2006-2007 para discapacitados

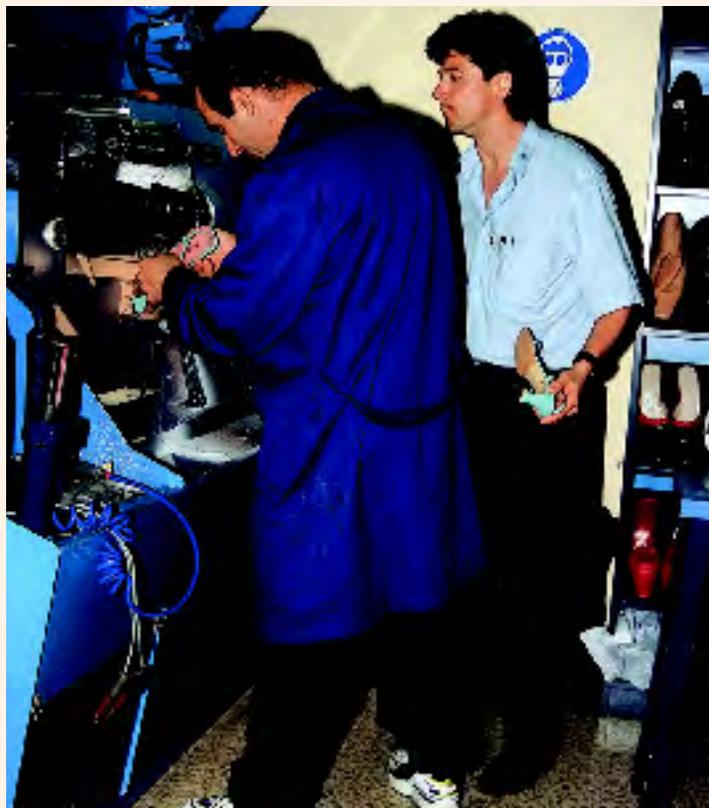
La Comisión Europea presentó el Informe de la Comisión "Situación de las personas con discapacidad en la UE ampliada: Plan de acción europeo 2006-2007" durante la Conferencia organizada en Bruselas el Día Europeo de los discapacitados.

BRUSELAS/ MINUSVAL

**P**romover la actividad profesional y el acceso a una asistencia y a servicios de atención de calidad, accesibilidad a todos los bienes y servicios y el aumento de la capacidad de análisis de la UE con estudios y encuestas, son los cuatro pilares de la propuesta de la Comisión Europea para la integración activa de los discapacitados auspiciada por este Informe.

Entre otras medidas se proponen la sensibilización a pymes, la revisión del Fondo Social Europeo para favorecer el empleo, la formación y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y activar el sentido de autonomía de estos colectivos. Un aspecto a destacar es la visión profesional de la Comisión Europea sobre el concepto de autonomía como el mejor sistema para la integración activa de estas personas con actuaciones específicas que garanticen su nivel de independencia, integración sociolaboral y su participación en la comunidad.

Tres millones y medio de discapacitados tienen voluntad



Trabajadores en el taller de zapatería de FREMAP

y formación para poder acceder al mercado laboral, pero como señala el Informe, el colectivo registra una tasa de inactividad superior al del resto de la población activa. Otros datos apuntan a que sólo el 40% de personas con discapacidad trabajaron en 2003, frente al 64% de los que

no tenían discapacidad. Además se indica que estos porcentajes varían en función de los países, entre otros motivos, uno podría ser la resistencia de los empresarios a contratar a estas personas por el alto coste —según ellos— que supone la adaptación del lugar de trabajo.

### BREVES

#### LEY BELGA DE ACCESO DE PERROS GUÍAS

La aprobación de un texto legal por parte del Ministerio de la Familia y las Personas con Discapacidad en Bélgica en el que se prevén sanciones de 26 a 100 euros a los lugares que prohíban la entrada a los perros guía, se encuentra en vía de estudio. Todo ello tras la petición de las organizaciones belgas especializadas en su formación para que estos animales ya educados continúen realizando su importante misión de ayuda a personas con discapacidad visual física y con epilepsia en todos los lugares públicos a los que no se les permite acceder en muchos casos.

#### AYUDAS A LA CONEXIÓN DE LA TELEVISIÓN DIGITAL

Conseguir que las personas con mayores dificultades económicas, o con dificultades de adaptación a las nuevas tecnologías como son los mayores de 75 años o las personas con discapacidad grave puedan conectarse a la televisión digital en los próximos siete años, es el objetivo del programa emprendido en Reino Unido, tras la petición de su Gobierno a la BBC de una ayuda de 1.181 millones de euros para que dichos colectivos reciban asistencia personal para instalar de los equipos de televisión digital por cable o satélite. La medida beneficiará a seis millones de hogares. De los seis millones, dos lo harán de forma gratuita.

#### II FORO NACIONAL DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

La Asociación "Femmes pour le dire, femmes pour agir" organizó este acto en París. La influencia de las enfermedades genéticas es sobre la vida de la mujer, la organización de la economía del futuro a partir de las necesidades de los discapacitados, y las mujeres con discapacidad en Europa fueron los temas de este encuentro auspiciado por Simone Veil, ex presidenta del Parlamento Europeo.

FRANCIA

### Transporte para visitantes discapacitados

**P**aris Acompagnement Mobilité (PAM), es un servicio parisino de transporte para uso exclusivo —hasta ahora— de personas con problemas de movilidad residentes en la capital francesa y su provincia, creado en noviem-

bre de 2003. A partir de noviembre de 2005 los visitantes con algún tipo de discapacidad a partir de un 80% acreditado como mínimo, pueden inscribirse en la página web del programa <http://www.pam.paris.fr> de

forma anticipada a la fecha de su visita. Los visitantes podrán acceder con igual horario y tarifas que los residentes a este servicio, pero estos últimos tendrán prioridad de acceso durante las horas punta.

BREVES

**PROGRAMAS DE ACOGIDA, INTEGRACIÓN Y RETORNO**

Según datos de la Secretaría de Inmigración y Emigración del MTAS, el Fondo Europeo para Refugiados (FER) destinó en 2005 un total de 869.825 euros para este tipo de programas en España, con el objetivo de promover a escala nacional la participación en el FER, fijando condiciones y bases para obtener ayuda de este organismo en régimen de concurrencia competitiva para el período 2005-2010. Los programas beneficiados se dirigen a personas con discapacidad, mayores, mujeres embarazadas, familias monoparentales con hijos menores y otros colectivos víctimas de torturas.

**EMPRESAS ESPAÑOLAS EN LA UE**

Un estudio de la Comisión Europea "Argumentos económicos a favor de la diversidad: buenas prácticas en el lugar de trabajo" señala la posición destacada de las empresas españolas en Europa, tras las británicas, como promotoras de diversidad laboral por el número de buenas prácticas puestas en marcha. Estas prácticas se refieren a creación de redes sobre discapacidad, homosexualidad, minorías étnicas y labor de sensibilización de los empleados contra la discriminación. Entre éstas, Unión Fenosa, Grupo Santander, Banesto, Grupo Vips u otras de tamaño más reducido.

**PARLAMENTO EUROPEO: WEB ACCESIBLE EN 2006**

Fuentes de la Oficina de la Eurocámara en España señalan la próxima accesibilidad de su página web con el objetivo de facilitar su consulta a las personas con problemas visuales y otro tipo de discapacidad. La nueva web se traducirá a las veinte lenguas oficiales de la Unión Europea.

# Semana del Empleo, en Francia

*El país vecino está impulsando toda una serie de propuestas para favorecer la integración de las personas con discapacidad. Entre éstas, la "Casa de la Discapacidad" y la "Semana del empleo de las personas con discapacidad".*

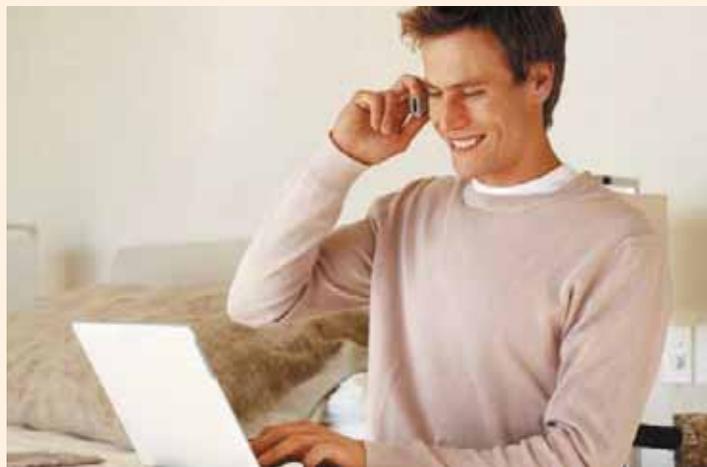
PARÍS / MINUSVAL

Con el objetivo de dar una imagen positiva de las personas con discapacidad, conseguir su reconocimiento y su integración laboral, se celebró la novena edición de la "Semana del Empleo de las Personas con Discapacidad" del 14 al 20 de noviembre, un foro de encuentro entre estas personas y los empresarios bajo el lema "Discapacitados y competentes".

Organizado por la Asociación para la Reinserción Social y Profesional de las Personas con Discapacidad (ADAPT), el evento contó, entre otros elementos, con la participación de la empresa de trabajo temporal Adia, y el nuevo portal de Internet especializado en empleo Monster.

**CASA DE LA DISCAPACIDAD**

La primera Casa Departamental de la Discapacidad francesa recientemente inaugurada en el Departamento de Valle del Oise, y en marcha desde noviembre de 2005, se concibe como el primero de toda una serie de organismos previstos por la Ley para la Igualdad de Derechos y Oportunidades de las Personas con Discapacidad aprobada en febrero de este año, catalogados como ventanillas únicas para facilitar la gestión de todo lo relacionado con la discapacidad a las personas afectadas y a sus familiares. Con un teléfono gratuito para los habitantes del Oise, la institución asesora sobre inserción escolar y laboral; evalúa y aprueba las solicitudes de pensiones por discapacidad y de servicios de rehabilitación y reinserción profesional, así como la gestión de admisión en los centros de atención, y la



*Joven con discapacidad hablando por un móvil*

actualización por el retraso de la gestión de solicitudes de pensiones por discapacidad y pensiones complementarias para personas con edad laboral de la región.

**MONSTER HANDICAP**

A estas medidas se suma la apertura del portal de internet Monster, específico en la búsqueda empleo, que acaba de lanzar en

Francia una página web para personas con discapacidad: monsterhandicap. Incluye una sección de noticias, consejos, información legal y jurídica para candidatos y empresas. El proceso de difusión de todo el material se realiza simultáneamente a través de su portal general de empleo y de la página web de la Asociación para la Reinserción Social y Profesional de las Personas con Discapacidad (ADAPT).

## Microsoft: Nuevo Centro de Informática adaptado

Descubrir las Nuevas Tecnologías es el nombre del Programa realizado entre dicha empresa informática y "Leonard Cheshire", entidad inglesa para la ayuda a las personas con discapacidad, que se ha iniciado en el nuevo centro de Microsoft para el aprendizaje de informática y de Internet adaptado para estos colectivos en Gran Bretaña, cuya sede estará en Warrington. El objetivo del programa es conseguir que cerca de 34.000 personas con discapacidad de la localidad británica puedan seguir los cursos de enseñanza individual sobre programas informáticos e Internet, así como a talleres en nuevas tecnologías. El centro, que ya es el quinto de este tipo existente en Gran Bretaña, está equipado con diez ordenadores conectados a la red, y cuenta con software y las adaptaciones necesarias para que estas personas puedan utilizarlos con facilidad. Las previsiones apuntan a la creación de otros cinco centros más en la próxima década.

## Estudio de la discapacidad en Iberoamérica

MADRID / MINUSVAL

La realización de un convenio de colaboración para un estudio de investigación social sobre la realidad de la discapacidad en Iberoamérica fue objeto de convenio entre la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, el presidente del CERMI, Mario García y la vicepresidente ejecutiva de la Fundación ONCE para la Solidaridad con las Personas Ciegas de América Latina (FOAL), Ana Peláez. El presupuesto para llevar a cabo este proyecto asciende a 38.000 euros, y será financiado conjuntamente por el MTAS, el CERMI y la FOAL.



La investigación bibliográfica contará con el recurso de fuentes bibliográficas de investigación de estos países, y se apoyará en un análisis ejecutado con métodos cuantitativos y cualitativos.

La investigación de Campo se desarrollará con la observación directa siempre que sea posible; con entrevistas a informantes clave como son los representantes de organismos gubernamentales y no gubernamentales relacionados con el tema de la discapacidad; y con la formación de grupos focales de personas con discapacidad y sus familias.

La idea es que el estudio se consolide como una aportación dilatada en el tiempo por parte de nuestro país, y así contribuir al mejor conocimiento de la discapacidad en el continente hermano.

La investigación de Campo se desarrollará con la observación directa siempre que sea posible; con entrevistas a informantes clave como son los representantes de organismos gubernamentales y no gubernamentales relacionados con el tema de la discapacidad; y con la formación de grupos focales de personas con discapacidad y sus familias.

### MODALIDADES

De acuerdo con el convenio, está previsto que la investiga-

ción se realice desde el punto de vista bibliográfico y de campo.

### POR LA INCLUSIÓN DIGITAL EN ARGENTINA

“Tu ayuda tiene premio” es el lema de la campaña del portal Pymes de Microsoft Argentina para contribuir a la inclusión digital de personas y comunidades salvadoreñas. Consiste en sortear seis Pocket Pcs durante seis semanas a las pequeñas y medianas empresas que se registren en su web: <http://www.microsoft.com.ar/pymes> [www.microsoft.com.ar/pymes](http://www.microsoft.com.ar/pymes). Microsoft aporta con cada inscripción 4,5 pesos a la Fundación Equidad y 4,5 a la Fundación PAR para financiar proyectos de capacitación e inclusión digital de personas con discapacidad con bajos recursos.

### COCEMFE Y LA RED EN EL SALVADOR

Las III Jornadas sobre desarrollo y discapacidad organizadas por la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE) y la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física (La RED) con el lema “la pobreza como clave del desarrollo humano”, pretendieron concienciar sobre vulnerabilidad de ciertos colectivos en Iberoamérica y dar a conocer estrategias de reducción de la pobreza desde las administraciones públicas y ONG. Contaron con expertos y representantes de instituciones públicas, gobiernos centrales y locales, organismos internacionales y ONG del sector, personas con discapacidad, niños, jóvenes, mujeres, mayores e indígenas.

### DECENIO IBEROAMERICANO DE LA DISCAPACIDAD

La VII Conferencia de RIICOTEC clausurada en Natal (Brasil) a primeros de octubre 2005, recogió entre sus conclusiones el apoyo a la petición formal del movimiento asociativo reunido en torno a RIADIS, para que el período 2006 al 2015 sea declarado Decenio Iberoamericano de la Discapacidad. Este Decenio, según el CERMI, coincidiría en el tiempo con los objetivos del Milenio establecidos por las Naciones Unidas de lucha contra la pobreza, de mejora de los índices de desarrollo humano y de extensión de los derechos humanos a todas las capas de la población.

## Transporte colectivo accesible

Los requisitos mínimos en los vehículos de transporte colectivo terrestre automotor de pasajeros para la accesibilidad de personas con movilidad reducida quedan reflejados en el borrador de la resolución sobre accesibilidad de este transporte en Colombia, publicado recientemente por el Ministerio de Transporte colombiano y que entrará en vigor el 1 de enero de 2007.

De acuerdo con la normativa de rango nacional, todo trans-

porte público ha de contar con sillas de uso preferente, espacio para personas con discapacidad en sillas de ruedas, plataformas elevadoras, rampas de acceso, sistema de aviso al conductor y al pasajero y anulación del proceso de cierre automático en las puertas.

Los fabricantes, según Servimedia, han de tener en cuenta especialmente la reducción al mínimo de la altura de los pedales así como reservar y marcar al menos dos sillas para los pasajeros objeto del plan,

dotando al vehículo de barras y asideros para su sujeción.

En cuanto a los autobuses se instalarán indicadores o señales visuales y acústicas en lugares destacados de aviso a los usuarios del arranque y sucesivas paradas. Las personas con perros de asistencia dispondrán de un espacio para estos animales de compañía. Además será obligatorio un sistema de comunicación bidireccional y de contacto permanente entre el conductor y la empresa y los demás vehículos.

V Congreso Internacional de Domótica, Robótica y Teleasistencia

# Nuevas tecnologías que hacen la vida más independiente

Hacer asequible la domótica a las personas con discapacidad fue uno de los objetivos fundamentales de este congreso que abarcó otros aspectos como la tecnología asistencial. Organizado por la Fundación ONCE, se celebró en Madrid, el pasado mes de noviembre.



MADRID / C.F.

En el acto de inauguración estuvieron presentes, el director general de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad, Alfonso Berlanga, el vicepresidente primero ejecutivo de la Fundación ONCE, Alberto Durán, el director de Accesibilidad de Fundación ONCE, Jesús Hernández, el director de comunicación de Microsoft Ibérica, Carlos de la Iglesia y el director técnico de Fundación Vodafone España, Rafael Lamas.

“Pese a que los avances en accesibilidad parezcan más útiles para las personas con necesidades especiales, es toda la sociedad la que se beneficia de los mismos”, afirmó Alfonso Berlanga. Alberto Durán dijo que la domótica, la robótica y la teleasistencia son para las personas con discapacidad herramientas para conseguir una mínima calidad de vida y una vida independiente. Rafael Lamas señaló que el objetivo de Vodafone es llegar a la accesibilidad universal a través de sus redes de comunicación. En el evento se abordaron entre otros temas, la importancia de la estandarización, el diseño para todos, la domótica y la vida independiente o el papel de los operadores en la teleasistencia.

## VERTIENTES

DRT4ALL, que pretende ser bienal, reunió a más de ciento cincuenta expertos de países como EE.UU, Gran Bretaña, Japón, Francia y Suecia, veintidós empresas, quince universi-



Foto: Servimedia

En el Congreso Internacional se hicieron exhibiciones de productos de domótica y robótica. En la imagen, varios robots participan en un partido de fútbol

dades y once departamentos de administración.

El director de accesibilidad de la ONCE, destacó que el encuentro tiene tres vertientes: una científica, otra de estandarización de productos y otra social. En el plano científico, los expertos analizaron los avances y posibilidades existen-

tes para hacer a todos más cómoda la vida en el hogar. La estandarización pretende unificar criterios de producción y facilitar el acceso a los productos a todos los usuarios y la parte social se refiere a la utilización de la tecnología por parte de las administraciones públicas y privadas.

## DOMÓTICA Y VIDA INDEPENDIENTE

Birgitta Mekibes de la Oficina del Defensor del Discapacitado de Suecia afirmó que las nuevas tecnologías y su aplicación para hacer más accesible la vida a las personas con discapacidad “abren un filón importante para las empresas, ya que se abre un nuevo mercado con muchos clientes potenciales”.

Por su parte, Cristina Rodríguez Porrero, directora del CEA-PAT, afirmó que lo más importante actualmente es valorar la importancia de las nuevas tecnologías en el apoyo y la no discriminación de los derechos de las personas dependientes”.

Durante el acto de clausura Enrique Varela instó a los asistentes a seguir participando en este congreso a través de la página web: [www.drt4all.org](http://www.drt4all.org) emplazándoles a la siguiente edición que tendrá lugar en el año 2007.

## FEAFES, en la II Feria Internacional de la Salud (FISALUD)

Mejorar la integración de las personas con enfermedad mental fue el objetivo de la participación de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) en este Foro Internacional celebrado en el Recinto Ferial de Madrid (IFEMA), donde se dio a conocer una exhaustiva información sobre estas enfermedades que crecen de forma importante en el mundo, así como los recursos con los que cuenta el movimiento

asociativo en esta materia en España. Con este objetivo, FEAFES tuvo un lugar destacado en la mesa redonda sobre “Regulación del Tratamiento Ambulatorio en Salud Mental”, en la que intervinieron la fiscal de Madrid, Carmen de la Fuente Méndez; la psiquiatra del Hospital de Día del Instituto Psiquiátrico José Germain de Leganés (Madrid) y secretaria de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, Ana Moreno, y cuya moderación corrió a cargo de la

asesora jurídica de FEAFES, Raquel Blanco.

Entre otras actividades, la organización organizó el taller “El camino hacia la integración eres tú” con iniciativas destinadas a eliminar el estigma que rodea a esta enfermedad, y otro de manualidades dirigido a la integración de las personas afectadas, con especial incidencia en la sensibilización de niños y jóvenes para que respeten, acepten la diversidad y se solidaricen con estas patologías.



II Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información

## Compromiso de lucha contra la "brecha digital"

La puesta en marcha de un Plan de Acción para avanzar en la lucha contra la llamada "brecha digital", y la aprobación de una declaración política fueron compromisos extraídos de la II Cumbre Mundial de Ciudades y Autoridades locales sobre la Sociedad de la Información.

MADRID / MINUSVAL

De acuerdo con las conclusiones del encuentro celebrado en noviembre en Bilbao, que concitó a 2.100 alcaldes, líderes regionales y máximos representantes de asociaciones y redes internacionales de cerca de 100 países de los cinco continentes, son derechos fundamentales el acceso a la información y al conocimiento así como la necesidad de prestar especial atención a colectivos desfavorecidos o personas con discapacidad. Estas dos premisas se sumaron a todas las propuestas de futuro enviadas para su análisis a la Cumbre de jefes de Estado de ese mismo mes en



Unidad de equipos adaptados del CEAPAT

Túnez, y cuyas conclusiones finales presentaron el subsecretario general de la ONU y director de UNITAR, Marcel Boisard, el alcalde de Bilbao, Iñaki Azkuna, y el viceconsejero de Industria del Gobierno vasco, José Ignacio Zudaire.

### INFORMACIÓN VERSUS MARGINACIÓN

Entre otros planteamientos, quedó claro que la era de la información ha de conducir "al refuerzo" del conjunto de los derechos humanos y de la democracia de acuerdo con los principios recogidos "en la Declaración Universal de Derechos Humanos". Para ello, las tecnologías de la información y de la comunicación tienen mucho que decir al ser consideradas como "herramientas de desarrollo esenciales al servicio de una globalización basada en pilares como la libertad, la paz,

la equidad y el respeto a la diversidad cultural", con una repercusión positiva en todos los seres humanos, a los que hay que facilitar el acceso universal a la cultura y al conocimiento, así como el uso de las tecnologías en todas las comunidades para suprimir la brecha nort-sur, que sólo conduce a la marginación y la división social.

### SUBSIDIARIEDAD

Junto a estas propuestas admitidas por todos los congresistas reunidos bajo el principio de la subsidiariedad, se añaden la utilización del software libre, el fomento de la cooperación y solidaridad de las autoridades locales y regionales para eludir la brecha digital, la aprobación del fondo de solidaridad digital entre países ricos y pobres, la potenciación de instrumentos financieros en beneficio del acceso universal a la red o la organización de agendas digitales locales dentro de los planes nacionales e internacionales, siempre en torno a dicho principio.



## Protección de los niños frente a la trata

Estados Unidos es el país número 95 en ratificar el Protocolo de las Naciones Unidas para prevenir, reprimir y sancionar la trata de personas, especialmente mujeres y niños. El Protocolo complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, en vigor desde 2003 y define medidas concretas para evitar la trata de seres humanos, entablar procesos judiciales contra los tratantes y proteger a los millones de niños sometidos a la trata cada año y vendidos como productos, atrapados en una industria cruel y millonaria. Incluso la policía les arresta como extranjeros ilegales, sin que puedan acceder a sus familias o a servicios de apoyo. Su desarrollo social y educativo se interrumpe, quedan marcados de por vida y en inferioridad de condiciones físicas y psíquicas frente a los demás niños. El Departamento del Representante Especial del secretario general para la Cuestión de los Niños y los Conflictos armados en la ONU

expone que los tratantes les ofrecen a ellos y a sus familias una mejor educación, un mejor "trabajo" o una vida más próspera lejos de sus hogares, pero en realidad, les trasladan a lo largo de las fronteras internacionales o dentro de sus propios países, y les obligan a trabajar en condiciones peligrosas, o les venden como empleados domésticos, o les casan, o les obligan a prostituirse, o les reclutan como niños y niñas soldados, o para la adopción ilícita...



## López Melero y Pablo Pineda, Premio "Proyecto Roma"

MADRID / MINUSVAL

El catedrático de la Universidad de Málaga Miguel López Melero y Pablo Pineda, primer universitario europeo con síndrome de Down, fueron galardonados con el I Premio Internacional a la Investigación en Discapacidad Intelectual, que distingue una investiga-

ción centrada en demostrar las posibilidades de desarrollo cognitivo y cultural de las personas afectadas con síndrome de Down. Participan en el proyecto 44 familias en España, y casi 150 extranjeras, dirigidas por López Melero. El premio de carácter bienal, dotado con 120.000 € y una escultura de Dora Salazar, fue entregado por Caja Navarra.

I Congreso Internacional de Deporte Adaptado en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo

## Visión actualizada del deporte adaptado

TOLEDO / MIGUEL ÁNGEL PÉREZ LUCAS

El Congreso, primero de estas características que se celebra en este Hospital, fué organizado por la Fundación del Hospital Nacional de Paraplégicos. Reunió a científicos, rehabilitadores, fisiopatólogos, expertos en diseño y en aplicación de ayudas técnicas al deporte de una docena de universidades de España, Europa y la Universidad israelí de Tel Aviv.

En su inauguración, el consejero de Sanidad de Castilla-la Mancha, Roberto Sabrido, afirmó que "La Fundación del Hospital de Paraplégicos tiene como principal objetivo la integración social del paciente con lesión medular y la práctica del deporte es una buena manera de conseguirlo, ya que destierra la imagen errónea de estas personas como enfermos postrados e inactivos, y enseña, a través de nuestros deportistas paralímpicos que se



Foto: Servimedia.

Santiago Sanz, deportista paralímpico.

foro fue la valoración de las nuevas tecnologías en relación con el deporte adaptado, que permiten por ejemplo, el diseño materiales y productos para deportistas con discapacidades motóricas, así como herramientas para analizar el proceso de mejora de la fuerza en estas personas o ropa especial con sensores y otros atributos tecnológicos.

### ACTUALIZACIÓN

Además se dió una visión actualizada del deporte como valor de integración social. Así, se habló de estrategias para la inclusión del alumnado con discapacidad, beneficios y ventajas de la práctica del deporte ante la desigualdad y la Educación Física adaptada, integrada en la readaptación funcional y la experiencia del programa "Hospisport".

Esta convocatoria incluye práctica deportiva, por lo que se incorporan actividades testimoniales para dar a conocer la variedad y la alta capacitación técnica de los deportistas, como lo vienen demostrando en cuantos eventos nacionales o internacionales practican.

Por último se presentó el libro titulado "Más allá del Deporte", cuyos autores son M. A. Pérez Lucas y el reportero gráfico Juan Carlos Monroy, un trabajo primordialmente fotográfico que muestra imágenes destacadas de los últimos J.J. P.P. de Atenas y de la actividad deportiva de instituciones y asociaciones dedicadas al ocio y el deporte de personas con discapacidad, acompañadas de reflexiones.

## Un 2,9% más para el deporte paralímpico

MADRID / MINUSVAL

El Proyecto de Ley de Presupuestos Generales del Estado para 2006 reserva una partida de 1.208.320 euros para el deporte paralímpico, un 2,9% más de la aprobada para 2005 que fue de 1.173.920 euros. La partida forma parte de los 145.542 millones de euros en gastos previstos por el Gobierno para el Consejo Superior de Deportes (CSD). De la citada cantidad prevista para el deporte paralímpico fijada 1.208.320 euros, el

Comité Paralímpico Español dispondrá 235.000 euros en 2006 como ayuda dentro del Plan ADOP, por un importe similar al de 2005.

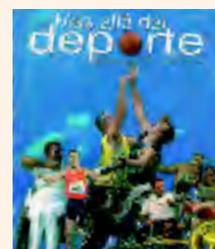
El CSD distribuirá los 973.320 euros restantes (un 5% más que en 2005) entre las 4 federaciones deportivas españolas que envían a representantes en competiciones internacionales; Federación Española de Deportes de Minusválidos Físicos (FEDMF); Discapacitados Intelectuales (FEDDI); Ciegos (FEDC); y Paralíticos Cerebrales (FEDPC).

puede llevar a cabo una actividad deportiva de alto nivel".

### EVALUACIÓN

Este encuentro sirvió para abordar aspectos fisiológicos del deportista con discapacidad y la repercusión de la práctica del deporte en su calidad de vida. Asimismo, hubo una puesta al día de la didáctica de la actividad física aplicada a la rehabilitación, la evaluación funcional de los principales deportes que practican las personas con discapacidad física y la aplicación de técnicas avanzadas en personas.

Otro destacado contenido de este



## “El viaje a Dakar ha sido una aventura pura y dura”

MADRID (Arganda del Rey) / Cristina Fariñas  
Foto / M<sup>o</sup>ÁNGELES TIRADO

**E**l mundo de la bicicleta siempre le ha interesado a José Luis Pinedo, además de otros deportes como la natación, correr o el fútbol. “Para mí la bicicleta es un vehículo que me da libertad”, afirma.

“Cuando perdí la pierna en un accidente seguí intentando montar en bicicleta, pero no existían prótesis adecuadas, cuando las hubo empecé de nuevo”, señala.

### METAS LOGRADAS

“El viaje que recuerdo con más cariño es el primer camino de Santiago porque fue en el que yo tenía todas las dudas y miedos del mundo, 800 kms de recorrido, dando pedales durante 12 días seguidos”. Ese viaje fue el que el hizo despejar todas las dudas y todos los miedos para poder ejecutar después grandes viajes como recorrer la isla de Cuba, la zona norte de España o la ruta transpirenaica.

Bajo la máxima de “Si quieres, puedes”, José Luis Pinedo ha realizado grandes hazañas como las 25 horas rodando en el patinódromo de la Ciudad Deportiva de Arganda del Rey “Príncipe Felipe”.

### EL DAKAR, LA GRAN AVENTURA

La aventura del Dakar ha sido la más dura y cruel que ha realizado este ciclista, pues no sólo contó con la adversidad de la climatología, sino con unos animales dañinos

**Hombre apasionado por el deporte y concretamente por el ciclismo, José Luis Pinedo, dio el gran salto de consistencia cuando realizó con su pierna ortopédica el Camino de Santiago, hasta lograr el pasado mes de septiembre la gran hazaña deportiva al realizar el Arganda del Rey-Dakar en tan sólo 27 días.**

## JOSÉ LUIS PINEDO



para el ser humano y una cultura de los pueblos que atravesó que no tenía nada que ver con la nuestra, empezando por la diferencia idiomática. “La primera barrera con la que te encuentras es el idioma”.

Para realizar la gran aventura que abarca los países de Marruecos, Mauritania y Senegal, la expedición de Pinedo, recorrió la ruta de los oasis (una ruta que visitan muchos turistas), el desierto (de una aridez sórdida), atravesaron el Atlas, el Sáhara Occidental hasta el desierto de Mauritania y parte de Senegal: “faltaban 200 kms para llegar a Dakar, pero la aventura estaba hecha”, añade Pinedo.

Fueron un total de 4.700 kms. En 27 días en los que se encontraron con una cultura de pueblos que vivían en la más absoluta pobreza y grandes dificultades.

Al llegar a Marruecos todo fueron controles aduaneros, había alacranes en los lavabos de los hoteles de tres estrellas. Pinedo recuerda aquello como otro mundo donde la suciedad y los bichos lo invaden todo y donde los robos se suceden por doquier debido a la gran pobreza que hay.

Con una gran sensibilidad humana narra como la gente vivía en estos sitios en la más paupérrima situación, donde las pocas tiendas de comestibles que había eran chiscones donde como en un “cajón de sastre”, había de todo.

“En el desierto sólo hay víboras, alacranes y cobras, además de las tormentas de arena”, señala Pinedo.

La próxima aventura que llevará a cabo será recorrer los fiordos el próximo mes de junio.



En el mundo de la física hay un término que define a aquella capacidad que tienen todos aquellos materiales que pueden recobrar su forma original después de haber sido sometidos a una presión que los deforme: es lo que se denomina Resiliencia.

## RESILIENCIA, CONSTRUIR EN LA ADVERSIDAD

MADRID

Juan Ramón Aguirre  
Fotos: Carlos Monroy

**E**sta palabra ya hace dos décadas que ha empezado a cobrar relieve en el ámbito de la psicología, se habla de Resiliencia en relación al individuo, con capacidad de sobreponerse a las adversidades, de auto regenerarse de determinadas heridas o traumas, (ya fuesen adquiridos o transmitidos), o de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores, calamidades o catástrofes cuando éstas afectan a los pueblos. La "resiliencia", por tanto, es un hecho demostrado. Es una respuesta ante determinadas situaciones, una reacción dinámica y no algo estable, es la capacidad de movilizar determinados mecanismos para proyectarse positivamente en el futuro, por lo que también se habla del "efecto rebote". La resiliencia según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el con-

texto y la etapa de la vida, es fruto de la interacción entre el individuo y el entorno, y por lo tanto es éste: el entorno, el factor determinante a la hora de desarrollar el mecanismo de respuesta, el entorno familiar, el entorno laboral, el entorno social.

### EL APEGO

Cuando se estudia la Resiliencia aparecen pautas que condicionan la aparición de ésta, una ellas es lo que se ha llamado "el apego" que hace referencia a la relación básica de afecto del individuo con la madre, digamos que el apego es una condición necesaria como lo puede ser la necesidad de alimentarse, es una necesidad independiente de otras, pues el individuo cuando nace, no tiene necesidad del afecto de la madre porque necesite a esta para comer, sino independientemente de esto, necesita de este afecto para estructurar sus emociones ante el medio. Esta primera relación, que se da incluso desde antes de haber naci-



**M<sup>a</sup> Angeles Pozuelo Gómez**  
Psicóloga Clínica del Hospital Nacional de Paraplégicos

## LA RESILIENCIA ANTE LA ADVERSIDAD

La Resiliencia es la capacidad de construir en la adversidad y sobrevivir a la misma.

La terapia psicológica en el caso de pacientes que contraen una lesión medular pretende:

- Aprovechar la crisis o el trauma como una oportunidad de crecimiento personal y superación.
- Encontrar un sentido al sufrimiento (Logoterapia: Victor Frank) "El hombre no se destruye por sufrir, el hombre se destruye por sufrir sin sentido".
- Búsqueda activa de estrategias de afrontamiento.
- Valorar el hecho de ser "superviviente".
- Apoyar el cambio-adaptación (reordenar prioridades, cambio de roles, etc...)

El enfoque de la resiliencia nos ayuda a distanciarnos:

- Del desánimo en cuanto a realismo sin esperanza.
- De ilusiones poco realistas.

do, ya en lo que se llama vida intrauterina, (pues está demostrado que el feto, recibe neuronalmente las emociones de la madre), determina en gran parte el posterior desarrollo de estos mecanismos de respuesta o la capacidad de interaccionar con el entorno de forma positiva. Otro factor determinante es el del "tutor" de resiliencia, que es aquella persona, aquel lugar, el acontecimiento o la obra de arte que provoca un renacer del desarrollo psicológico tras el trauma. Para Boris Cyrulnick, neuropsiquiatra francés, al que se considera como el mayor experto en este campo, casi siempre se trata de una adulto que encuentra al niño y que asume para él el significado de un modelo de identidad, el viraje de su existencia. Para él "no se trata necesariamente de un profesional, un encuentro significativo puede ser suficiente".

Erróneamente se puede llegar a pensar que la resiliencia es algo extraordinario, una respuesta inusual, y sin embargo la literatura científica actual demuestra que es una respuesta común, que su aparición no indica patología, sino un ajuste saludable a la adversidad: está demostrado que un considerable número de individuos muestra poco o nada de sufrimiento tras una pérdida personal, o aquellos individuos que expuestos a un suceso traumático no mostraban signos de estrés post-traumático. La resiliencia, sin embargo no

quiere decir "resistir", son cosas completamente diferentes que generan muchas confusiones, pues muchos autores hablan de "personalidad resistente". El individuo resiliente, no se resiste al acontecimiento traumático, pues para que haya resiliencia se tiene que haber sufrido una herida traumática, lo que sucede es que el individuo es capaz de sobreponerse a ésta y es capaz de rehacer su vida, sin que ésta herida le condicione, siendo incluso capaz de extraer aprendizaje del dolor. La resiliencia es un proceso, un devenir, forma parte de la historia del individuo y como en todo devenir hay diferentes situaciones, las puede haber negativas, incluso muy adversas. Muchas veces no se está

sometido a una acción puntual que oprime al individuo, sino que son las mismas condiciones de vida las que son opresoras, pensemos en los niños de muchos países del tercer mundo, no solo hambrientos, sino perseguidos o abandonados. De aquí que actualmente se hable mucho de resiliencia en este ámbito, y muchos estudios están destinados a evaluar el proceso de adaptación de individuos con una infancia difícil y su capacidad de normalización. Así, frente a la creencia tradicional fuertemente establecida de que una infancia infeliz determina forzosamente el desarrollo posterior hacia formas patológicas del comportamiento y la personalidad, los estudios con





Marta García-Sancho Tellez  
Directora del primer Taller de Promoción  
de la Resiliencia organizado en el Hospital  
Universitario La Paz de Madrid  
[www.martagarciasancho.es](http://www.martagarciasancho.es)

## EL PODER CURATIVO DE LAS PALABRAS ES INDUDABLE

Quizá sea esta joven profesional, orientadora personal y familiar, una de las personas que mejor nos puede hablar en España sobre la resiliencia, no en vano ésta es su especialidad y una de las áreas que más trabaja desde su gabinete, en el que cualquier intervención está siempre enfocada al fomento de la resiliencia, junto al crecimiento y el desarrollo personal. Marta antepone a todo el individuo y sabe situarse enseguida en un plano de entendimiento mutuo. A ella la resiliencia es un tema que le entusiasma y como tal lo transmite de manera amena y sencilla.

### **-¿Cuándo se descubre el trauma en el discapacitado?**

-Lo descubres cuando te sientes mal. No se necesita pasar por un profesional que te lo haga ver. Uno mismo se siente mal. El pistoletazo de salida es una sensación de malestar. No sabes qué te pasa, pero no te sientes feliz, no te sientes contento. Unas veces eso queda ahí, y otras se produce algo mayor: una enfermedad psíquica o una depresión, algunas veces el mismo organismo muestra señales de algo que te está ocurriendo y entonces surge cualquier síntoma físico de ese malestar interno. Hay personas que solamente con sentirse a medio gas se ponen a buscar ayuda; sin que ésta tenga que ser la de un profesional, puede ser la de un amigo o un libro. Hay otras personas que están peor y en cambio no sienten que hayan tocado fondo, pero siempre que hay un trauma acabas sintiendo la necesidad de buscar ayuda.

### **-¿Esa ayuda se puede orientar hacia la relación afectiva?**

-Naturalmente, pero eso no siempre sirve. Muchas veces eso se convierte en una huida hacia delante, en una relación tras otra.

### **-¿Para el discapacitado su vida emocional de pareja es importante?**

-Lo es para todos, pero en la discapacidad todo se amplifica. El discapacitado siempre es más consciente de todas sus necesidades.

### **¿En qué consiste la teoría del apego?**

-La teoría del apego sostiene que entre las necesidades básicas del ser humano, el afecto es una necesidad independiente de las otras. Según el psicoanálisis clásico las necesidades humanas se reconducían a la búsqueda del

alimento, cobijo y la necesidad sexual. Se consideraba que la búsqueda de afecto iba siempre pareja con la búsqueda de alguna de esas otras, pero que no tenía entidad propia. La teoría del apego dice que el recién nacido busca el afecto además del alimento. Hay experimentos hechos con monos que lo demuestran, éstos prefieren el afecto de la madre antes que el alimento acompañado de madres de pega. Las personas hacemos lo mismo, cuando a un niño no se le da afecto de adulto le falta la base segura a partir de la que explorar todo lo demás. El procurar afecto es básico, cuando éste te ha faltado de niño, luego no sabes cómo buscarlo, por eso es tan importante lo que se llama el modelo operativo interno, el modo de comportarte en las relaciones que has aprendido con la primera figura de vínculo. Si no has tenido una manera buena de vincularte, no sabes buscarlo, lo buscas de manera ambivalente, no sabes cómo procurártelo, hasta que, a lo mejor, lo aprendes porque aparece alguien que sí te lo sabe dar, o por medio una terapia.

### **-¿El exceso de afecto es perjudicial?**

-Más que el exceso de afecto, lo es la sobreprotección. Hay una frase de Oscar Wilde muy acertada que dice que con las mejores intenciones se consiguen los peores efectos. Con una buena intención uno puede tratar de arropar tanto a un niño con una necesidad especial o a un discapacitado que se lo sobreprotege. El afecto no es eso. No es lo mismo dar afecto que sobreproteger. Uno puede dar mucho afecto a una persona pero no sobreproteger si se le deja que sea autónomo e independiente. Con la sobreprotección se trata de evitarle al otro la parte negativa que sin embargo es inherente a la vida, la parte de dolor, las adversidades. Cuando intentas meter al otro en una burbuja lo ahogas.

### **-¿Qué importancia tiene la familia en la resiliencia?**

-La familia es básica, pues es el primer escalón, las relaciones más cercanas son las que tienen más peso inmediato. A partir de ahí se tejen todas las demás.

### **¿El terapeuta ha de trabajar con el entorno del discapacitado?**

-Naturalmente. Lo más eficaz es trabajar en todos los órdenes: el discapacitado, la pareja, la familia, los amigos, el entorno cultural.

### **-¿Cree que la resiliencia tiene alguna relación con la logoterapia?**

-Claro, el poder curativo de las palabras es indudable. Víctor Frankl, fue un resiliente. Cuando uno es capaz de poner su historia en palabras, es capaz de dar forma digerible a lo que le ocurre y lo hace tolerable.



niños resilientes demuestran que esta es una suposición sin fundamento y que un niño herido no está necesariamente destinado a ser un adulto fracasado.

### LA RESILIENCIA COMO ANTIDESTINO

Como la resiliencia no es algo estático, sino que forma parte del devenir de la propia persona, a ésta la determinan la propia historia de cada cual, se podría decir que es la capacidad del individuo de dialogar consigo mismo positivamente, con su memoria, con sus recuerdos más o menos conscientes, es la capacidad de explorar, de buscar un sentido a tu propia historia de enriquecerse ante la adversidad para "salir fortalecidos del dolor". A partir de aquí se podría hablar citando a Boris Cirulnik, de "la resiliencia como antideestino" Para éste autor, son los recuerdos, la representación que nos hacemos de nuestra propia historia, lo que da sentido a ésta. El cita una frase de J. L. Godard que dice "Es extraña la forma en que las cosas adquieren sentido cuando terminan..., es entonces cuando comienza la historia."

## ESTRATEGIAS FAMILIARES

1. Ser un modelo de esfuerzo y optimismo para el niño.
2. Identificar las fortalezas y debilidades de las familias para enfrentar los desafíos de la vida.
3. Que exista un clima familiar afectuoso, cálido, emocionalmente apoyado, con límites y estructura claros y razonables.
4. Estimular y fomentar la expresión del interés y amor dentro del grupo familiar, ya que éste comportamiento favorece el conocimiento de las personas y permite detectar diferentes vivencias en las que se puede intervenir para favorecer la resiliencia de cada individuo.
5. Fomentar la participación activa de cada uno de los integrantes en los quehaceres familiares.
6. Estimular y modelar la capacidad de escucha y aprendizaje frente a las circunstancias que la vida pone ante nosotros.
7. Demostrar y fomentar la confianza en cada uno de los miembros de la familia en sus capacidades de enfrentar crisis o problemar y salir adelante.
8. En situaciones de estrés familiar reflexionar acerca de diferentes soluciones, escuchar la opinión de todos, independientemente de la edad.

## CONCLUSIONES

La Resiliencia es una forma de inteligencia cualitativamente superior a la limitada concepción de resistencia adaptación que se tiene de ella. La inteligencia resiliente está presente en toda forma de vida en el planeta, se concibe como una manifestación de la inteligencia total en el ser, que capacita al organismo o sujeto-persona para situarse, moverse y trascender los problemas que le plantee la existencia, dentro de los estrechos límites vitales que le ofrezca el contexto, en un momento determinado de su historia vital. La inteligencia resiliente, es en el hombre una de las diez inteligencias conocidas hasta ahora, entre las que se cuentan las ocho inteligencia múltiples propuestas por Howard Cardner, la inteligencia emocional y la Inteligencia resiliente. Entre las características relevantes de la inteligencia resiliente está el ser: holística, autopiética, progresiva-dialéctica, intuitiva, lúdica, relacional, económica, de propensión ética-trascendente, apoyarse en la memoria y propender por la auto conservación de la vida.

(Conclusiones extraídas del artículo "Un punto de vista sobre la resiliencia" en Monografías.com de Carlos Enrique Arias Villegas)

# Las ONG'S tienen la palabra

**S**olidarios es una organización humanitaria con sede central en la Universidad Complutense de Madrid y vinculada a más de veinte universidades en nuestro país y fuera de él. Nuestro objetivo principal es la lucha contra la marginación a través de programas llevados a cabo por voluntarios sociales.

Formamos y ocupamos voluntarios en diversas áreas sociales: en unos casos los enviamos a otras entidades que nos los solicitan para desarrollar sus programas. En otros, colaboran en los proyectos propios que desarrollamos con grupos o personas excluidas. También llevamos a cabo cooperación al desarrollo en países del Sur, sobre todo en las áreas de Salud y Educación, aunque en este área es más difícil la participación del voluntario.

## SER VOLUNTARIO

Acción voluntaria: clases de apoyo a menores en riesgo, compañía a personas mayores o discapacitadas, actividades lúdicas con enfermos mentales, acompañamiento a personas sin hogar, talleres para mujeres marginadas, acciones educativas con toxicómanos, programas de reinserción de reclusos... son algunas de las muchas posibilidades que ofrece la acción voluntaria.

Actitud solidaria: el voluntariado es también una actitud de búsqueda de mayor justicia social. La acción voluntaria concreta, de este modo, se transforma en símbolo de nuestra



## SOLIDARIOS PARA EL DESARROLLO

**José Carlos García Fajardo**  
PRESIDENTE

preocupación por los problemas de las personas de nuestro entorno: guerras, soledad, medioambiente, desigualdad, soledad, marginación... Esta parte requiere una reflexión por parte del voluntario. Se trata de fomentar una mayor sensibilidad personal, institucional y social hacia los problemas de los más débiles.

## FORMACIÓN

El voluntariado sin formación es voluntarismo sin sentido y, en ocasiones, peligroso. La formación en Solidarios incluye como herramientas esenciales, las siguientes:

- Reuniones Informativas Iniciales. (C/ Donoso Cortés, 65. Viernes, de 17:00 h. a 18:00 h.)

Van dirigidas a personas que quieren conocer la organización, qué es el voluntariado y la forma concreta de desempeñarse como voluntario social, independientemente de su vinculación posterior a Solidarios.

- Cursillos de Introducción al Voluntariado. Se abordan aspectos como el concepto de voluntariado, motivaciones y actitudes del voluntario, legislación, etc...
- Formación Personalizada. Es fundamental el acompañamiento formativo del voluntario por parte de personas con más experiencia.
- Seminario "Solidaridad". (Muy recomendado)

## OBJETIVOS

- **Voluntariado social:** "Solidarios realiza programas de acción social y formación del voluntariado."
- **Cooperación al desarrollo:** participa en proyectos de cooperación para un desarrollo endógeno, sostenible, equilibrado y global, de los pueblos empobrecidos del sur.
- **Sensibilización social:** actividad esencial para crear una verdadera conciencia de solidaridad, que contribuya a la participación social, a la reflexión sobre las causas de la justicia social y a la creación de propuestas alternativas.

(Facultad de Ciencias de la Información UCM. Todos los Jueves, de 19:30 a 21:00 h, desde octubre hasta junio). Columna vertebral de la formación en Solidarios. Una vez a la semana nos reunimos en torno a un experto que expone un tema distinto. Los voluntarios llegamos a conocer un panorama amplio de problemas sociales y cómo podemos influir positivamente en ellos, Encuentros de Voluntarios Sociales.

- Durante un fin de semana nos reunimos en algún albergue en el campo, en la sierra o en la playa. Tratamos de temas sociales al tiempo que se potencian las relaciones humanas entre los voluntarios.
- Cursos Específicos. Cursillos temáticos sobre las diferentes áreas de voluntariado en las que trabajamos: personas sin hogar, tercera edad, apoyo a personas con discapacidades.
- Manual del Voluntario. El Manual del Voluntario es el texto que sirve de base para la formación de los voluntarios en nuestra organización y recoge la experiencia acumulada en muchos años de trabajo.

Contacto para ser voluntario:  
Departamento de voluntariado  
C/ Donoso Cortés, 65  
Tel.: 902 123 125  
Pág. web: [www.solidarios.org.es](http://www.solidarios.org.es)

# Ayudas técnicas para la vida cotidiana

Las ayudas técnicas son productos que favorecen la autonomía en las actividades diarias, las relaciones sociales y la calidad de vida.



CENTRO ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS



91 363 48 00



91 778 41 17



TEL. TEXTO  
91 778 90 64

**CENTRO ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS**

C/ Los Extremeños, nº 1, (esquina Avda. Pablo Neruda) 28018 Madrid

Información sobre el **CEPAT** en Internet

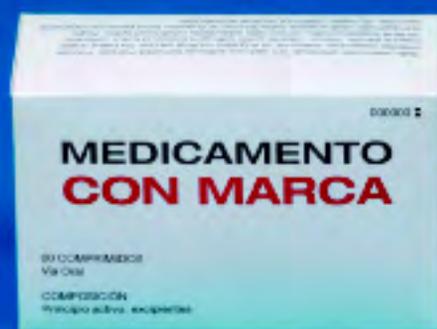
<http://www.ceapat.org>

Correo electrónico: [ceapat@ceapat.org](mailto:ceapat@ceapat.org)

No somos un centro de venta pero podemos ayudarle a conocer las ayudas disponibles y sus características.

**¡Estamos para informarle y asesorarle!**

# La única diferencia es que con los genéricos todos salimos ganando



Los medicamentos con marca y los genéricos son igual de eficaces y seguros. Y ambos han sido aprobados por la Agencia Española de Medicamentos. Entre ellos sólo hay una diferencia: **Usando genéricos podemos darte más y mejor asistencia sanitaria.**

**MEDICAMENTOS GENÉRICOS  
NOS BENEFICIAMOS TODOS**



MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y CONSUMO

**am** agencia española de  
medicamentos y  
productos sanitarios

Por el bienestar de todos