



# A

# Autonomía

IMERSO - MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD - NÚMERO 10 - AÑO 2013 - OCTUBRE

## *personal*

### Empleo y Discapacidad

**A FONDO: DE UN PROYECTO A UNA REALIDAD: "YO TE CUENTO, CUENTA CONMIGO" / REPORTAJE: INSTITUTO DE BIOMECÁNICA DE VALENCIA  
ENTREVISTA: ANNE CONNOLLY, DIRECTORA EJECUTIVA DE "AGEING WELL NETWORK" DE IRLANDA / ESPECIAL: CURSOS DE VERANO  
ESPAÑA RECIBE EL PREMIO FRANKLIN D. ROOSEVELT**



# TECNOLOGÍAS DE APOYO

## que le hacen la vida más fácil

**1** Ascensor con llamada mediante tarjeta de proximidad.

**7** Cocina accesible con encimera y muebles altos regulables en altura y campana extractora accionados mediante pulsadores inalámbricos, mando a distancia, tablet, Ipad o teléfono móvil.

**2** Puerta automática con sistemas alternativos de apertura: (RF-ID, teléfono, mando a distancia, pulsadores).  
Videopuerta manos libres accesible, integrado al teléfono o al televisor, con posibilidad de desvío de llamada a un teléfono móvil.  
Sistema de cerradura motorizada inalámbrica de bajo coste accionada mediante mando.

**3** Sistema de control de entorno (control de luces, apertura de puertas y ventanas, persianas, estores, barras de armario, etc), accionado desde mando a distancia, tablet, Ipad o teléfono móvil.  
Alfombra con detección de caídas o abandono.  
Sistema de balizas para la comunicación sonora y visual de eventos (timbre de puerta, teléfono, alarmas técnicas, etc).

**4** Cuarto de baño accesible conectado mediante grúa de techo con el dormitorio y coordinado con la apertura automática de la puerta corredera.  
Detectores de caída automáticos y sensores de inundación.

**5** Control de entorno (control luces, cortinas, apertura de puertas y ventanas, etc.) y de audiovisuales mediante mando a distancia, tablet, Ipad o teléfono móvil. Televisión con videoconferencia y acceso a internet.

**6** Detector crepuscular y sonda de temperatura para optimizar iluminación y climatización.

**Las tecnologías de apoyo favorecen la autonomía en la vida diaria y las relaciones sociales**

**¡ESTAMOS PARA INFORMARLE Y ASESORARLE!**



Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

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

C/ Los Extremeños, nº 1 (esquina Avda. Pablo Neruda) 28018 Madrid  
Tel.: 91 703 31 00 - Fax: 91 778 41 17  
Correo electrónico: [cepat@inerso.es](mailto:cepat@inerso.es)  
Información en internet: [www.cepat.es](http://www.cepat.es)

No somos un centro de venta, pero podemos ayudarle a conocer estos productos y sus distribuidores



EDITA

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMERSO)  
CONSEJO EDITORIAL  
César Antón Beltrán, Ignacio Tremiño  
Gómez, Francisco A. Ferrándiz  
Manjavacas, Mercedes Jaraba Sánchez,  
Isabel Herranz Donoso, M.ª Ángeles  
Aguado Sánchez, M.ª Luz Cid Ruiz  
y Jesús Zamarro Cuesta

DIRECTOR

Jesús Zamarro Cuesta

REDACCIÓN

M.ª Cristina Fariñas Lapeña

Rosa Lucerga Revuelta

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Ramón Aguirre

FOTOGRAFÍA

M.ª Ángeles Tirado Cubas

Eduardo Jesús Vilas Chicote

SECRETARÍA DE REDACCIÓN

Concha Largo Rodríguez y

Elena Garvía Soto

Avda. de la Ilustración, s/n

(con vuelta a Ginzó de Limia, 58)

28029 MADRID

Tels.: 917 033 403 y 917 033 628

Fax: 917 033 973

[rap@imerso.es](mailto:rap@imerso.es)

COLABORADORES

EN ESTE NÚMERO

Inés González Rodríguez, Rosa López  
Moraleda, Juan Manuel Villa Mejía,  
M.ª Sergia Martín González, Richard  
Mababu, Olga Martínez Moure,  
Rosario Navlet Salvatierra, Aitor  
Aparicio García, Víctor Domínguez  
Ortiz, Nacho García Sas, Ángela Vígara  
Cerrato y Clara I. Delgado Santos

IMPRIME

ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

DISTRIBUYE

SERGRIM S.L.

DEPÓSITO LEGAL

M-6755-2013

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

686-13-003-4 (en línea)

ISSN: 2172-3206

TIRADA: 4.000 ejemplares

TELÉFONOS DEL IMERSO PARA

CUALQUIER INFORMACIÓN

Centralita: 917 033 000

Información: 917 033 916/17/09

*Reservados todos los derechos.  
Queda prohibida la reproducción,  
distribución, comunicación pública  
y utilización, total o parcial, de los  
contenidos de esta publicación, en  
cualquier forma o modalidad, sin  
previa, expresa y escrita autorización.*

*Las colaboraciones publicadas con  
firma en la Revista Autonomía  
Personal expresan la opinión de sus  
autores. Dentro del respeto a las  
ideas de los demás, estas no suponen  
identidad con nuestra línea de  
pensamiento.*

EDICIÓN DIGITAL

[www.autonomiapersonal.imerso.es](http://www.autonomiapersonal.imerso.es)

# EDITORIAL

## España recibe el Premio Franklin D. Roosevelt

España ha recibido el Premio Franklin D. Roosevelt de los derechos de las personas con discapacidad, que reconoce a nuestro país como el Estado más avanzado en la aplicación de políticas sobre derechos de estas personas. Este reconocimiento es la mayor distinción internacional en el ámbito de las políticas de discapacidad y está considerado como el “Nobel de la Discapacidad”.

La sede de Naciones Unidas en Nueva York fue el lugar escogido para la entrega del galardón, que fue recibido por Su Majestad la Reina, presidenta de honor del Consejo del Real Patronato de la Discapacidad. La dotación económica del premio (50.000 euros) fue entregada al Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi).

El Premio Roosevelt, establecido en 1990 y promovido conjuntamente por Lantos Foundation for Human Rights and Justice y The Roosevelt Institute, tiene como finalidad favorecer el progreso de los Estados en el ámbito de los derechos humanos, con especial referencia a la inclusión de las personas con discapacidad, para conseguir la participación plena e igualitaria de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad.

No debemos olvidar que España fue el primer país del Grupo de Europa Occidental y el segundo en el mundo en ratificar la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Desde entonces nuestro país se ha destacado en los avances en inclusión de las personas con “capacidades diferentes”.

En los próximos años, toda la acción del Gobierno en esta materia será recogida en el Plan de Acción de la Estrategia sobre la Discapacidad 2013-2015, cuyos principales objetivos son erradicar las formas de discriminación múltiple, promover la accesibilidad, impulsar el empleo, reducir la tasa de abandono escolar y promover la participación de todos los ciudadanos con discapacidad en la vida política y pública.

Además, en los próximos meses está previsto aprobar uno de los principales proyectos de la legislatura en esta materia: la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Por primera vez, toda la legislación en la materia se unifica en una sola norma, adaptándola a lo previsto por la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Entre las últimas actuaciones del Ministerio en materia de discapacidad destaca el decreto que regula la reserva permanente de un 7% de las plazas de formación sanitaria especializada para personas con discapacidad.

Por otra parte, el pasado mes de julio la ministra presentó a las comunidades autónomas el Plan Integral de Atención para menores de tres años con graves discapacidades. Se trata de una reivindicación histórica del sector, en especial del Cermi, y su objetivo es facilitar la atención temprana y la rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.





# Autonomía personal

NÚMERO 10

## Nuestra portada

Es preciso hacer una reflexión crítica sobre el concepto de mercado de trabajo en el caso de las personas con discapacidad. En este número analizamos evolutivamente su tasa de actividad mediante una comparativa autonómica.



10

Especial / Cuidados de larga duración



86

Cultura / Expo

# SUMARIO

3

**Editorial**  
España ha recibido el Premio Franklin D. Roosevelt

6/7

**Notas**  
Rajoy: "El mejor Estado social es el que genera empleo e ingresos para atender a las personas en situación de mayor dificultad"

8/9

**Cartas de los lectores / Agenda**

10/17

**Especial Cursos de Verano**  
Curso de verano de San Lorenzo de El Escorial (Madrid)  
Curso de la UIMP en Santander

18/21

**Entrevista**  
Anne Connolly, Directora ejecutiva de la «Ageing Well Network» de Irlanda

22/23

**A fondo**  
Sumario

24/35

Empleo y discapacidad: análisis evolutivo de la tasa de actividad de las personas con discapacidad

36/43

El CREER y el Año Español de las Enfermedades Raras

44/47

El CRE de Alzheimer apuesta por la formación

48/51

De un proyecto a una realidad: "Yo te cuento, cuenta conmigo"

52/55

**Investigación**  
Científicos españoles logran que células madre adultas retrocedan a un estado embrionario



Exposición "La belleza encerrada"



52

Investigación / Científicos



94

Deportes / España consigue medalla de bronce

56/59

### Con la discapacidad

Teresa Silva y Fundación También

60/69

### Esfera social

Educación y sensibilización social, claves en la construcción de una sociedad para todas las edades

70/73

### Accesibilidad e innovación

Una aplicación móvil informa sobre la accesibilidad de edificios

74/75

### Sistema de Dependencia

Nuevo sistema de información de la dependencia y evaluación

76/79

### Imserso activo

la Federación ASEM se reúne con el director general del Imserso

80/85

### Reportaje

Instituto de Biomecánica de Valencia

86/89

### Cultura

Exposición "La belleza encerrada. De Fra Angélico a Fortuny"

90/91

### Entrevista

Oscar García, autor del primer manual de lectura fácil

92/93

### Publicaciones

Guía del daño cerebral adquirido

94/97

### Deportes

España consigue once medallas en la IV Copa del Mundo celebrada en Segovia

98

### Firma invitada

Aitor Aparicio García, director del CREER de Burgos



***“El mejor Estado social es aquel que genera empleo y por tanto genera ingresos para atender a las personas que están en situación de mayor dificultad”. Así lo ha asegurado el presidente del Gobierno, Mariano Rajoy, en su intervención en el acto de presentación del Plan de Apoyo a las Entidades de Acción Social.***

El acto se celebró a primeros de julio en el Palacio de la Moncloa y contó con la presencia de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato.

Toda la acción del Gobierno, afirma Rajoy, se orienta a ese fin y a mejorar el bienestar de todos los ciudadanos. Y para lograr este objetivo, ha pedido la colaboración de las entidades de acción social.

Mariano Rajoy ha manifestado, en su intervención ante las entidades que integran la Plataforma Tercer Sector, que “el gran objetivo nacional con el que va a mejorar todo en nuestro país es la creación de empleo: cuando la gente trabaja no tiene que percibir seguro de desempleo y ese dinero ya se puede dedicar a otras atenciones distintas”.

Ha admitido la importancia de la labor que desarrollan estas asociaciones, que llegan allí donde las administraciones no pueden llegar. Por eso, ha asegurado, “haremos siempre lo que esté en nuestras manos para ayudarles a



***Intervención de Mariano Rajoy. A la derecha, posa con altos cargos del Ministerio y representantes de entidades de acción social***

**El Plan Social de Apoyo a las ONG estará dotado con más**

## Rajoy: “El mejor Estado social es empleo e ingresos para atender en situación de mayor dificultad”

ustedes a desarrollar su función social incluso en momentos tan difíciles como este”.

El presidente del Gobierno ha defendido que España es un gran país con unos sistemas públicos de sanidad, educación, pensiones y de atenciones sociales “que tienen muy pocos países en el mundo”. Por eso, ha afirmado que el reto capital del Ejecutivo es mantener los pilares del Estado del bienestar y poderlos mejorar. “Me gustaría poder dedicar más recursos a sanidad y educación, y no les digo nada de las pensiones públicas o a las atenciones sociales. El objetivo es llevar a cabo unas políticas económicas

que nos permitan conseguirlo”, ha dicho.

En este sentido ha asegurado que “el mejor Estado social es aquel que genera empleo y por tanto genera ingresos para atender a las personas que están en situación de mayor dificultad”. Toda la acción del Gobierno, ha afirmado, se orienta a este fin y a mejorar el bienestar de todos los ciudadanos. Para lograr este objetivo, Rajoy ha pedido la colaboración de las entidades de acción social.

### **Ayudar a los más vulnerables**

Por su parte, la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igual-



ás de 3.000 millones de euros

el que genera  
a las personas

dad, Ana Mato, ha añadido que “es insostenible que cualquier administración deje de pagar a aquellos que le prestan sus servicios; pero mucho más lo es cuando a quien se adeuda es a las organizaciones que, desde el ánimo altruista, se dedican a resolver los problemas de los demás, a ayudar a los más vulnerables”.

Esta importante labor la realiza en España el Tercer Sector de Acción Social. Se trata de más de 29.000 entidades con miles de voluntarios que atienden a diario a más de seis millones de personas “desde el más absoluto de los desprendimientos”, en palabras de Mato. Estas organizaciones

“representan los mejores valores de nuestra nación: la solidaridad y la dedicación a los demás”.

Para hacer frente a las deudas de las administraciones públicas con estas entidades, el Plan Social de Apoyo a ONG presentado hoy en Moncloa estará dotado con más de 3.000 millones de euros. La ministra ha agradecido al presidente del Gobierno este “nuevo capítulo” dentro de los denominados planes de pago a proveedores.

Mato también ha recordado que el Gobierno acaba de incluir, por primera vez, a las organizaciones del Tercer Sector como entidades colaboradoras de la Administración General del Estado para hacer explícito el reconocimiento jurídico de su papel esencial a la hora de dar respuesta a las necesidades de la sociedad.

#### **Futura Ley del Tercer Sector**

También ha explicado que “estamos trabajando conjuntamente en una Ley del Tercer Sector”, pues el Gobierno quiere que en España haya un marco normativo que, de forma transparente, garantice a medio plazo los apoyos presupuestarios.

“La acción social de los poderes públicos es imprescindible”, ha dicho, “pero mucho más lo sois vosotros, porque siempre llegáis

allí donde las administraciones públicas no pueden hacerlo”.

“Queremos estar a vuestro lado para que vosotros podáis estar al lado de quienes más lo necesitan”, ha señalado Mato.

Estas medidas se complementarán con la convocatoria de las subvenciones del IRPF, que se han reorientado para adaptarlas a las nuevas realidades, y que estarán dotadas con 210 millones de euros.

La ministra también ha recordado que el Ministerio está trabajando en un Plan Nacional de Inclusión Social y un Plan de Apoyo a la Familia, además del ya aprobado Plan de Infancia y Adolescencia. Y, “especialmente”, trabaja en un Plan de Lucha contra la Pobreza Infantil, “pionero en nuestro país”.

En el acto celebrado en el Palacio de la Moncloa han estado representadas las principales

## **Ana Mato afirma que la Ley del Tercer Sector garantizará los apoyos presupuestarios del Estado a las entidades de acción social**

organizaciones del sector social en España. Contó con la presencia, entre otras personas, del presidente de la Plataforma, Luciano Poyato; el presidente del Cermi, Luis Cayo Pérez Bueno; el presidente de la ONCE y su fundación, Miguel Carballada; el secretario de Estado de Servicios Sociales, Juan Manuel Moreno; el director general del Imsero, César Antón Beltrán, y el director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ignacio Tremiño.

## 50 Aniversario de las campañas de vacunación antipoliomielitis en España

En el año 1963 más de 1.500 niños españoles, la mayoría menores de siete años, enfermaban todos los años de poliomielitis. Fue entonces cuando se puso en marcha la primera campaña de vacunación infantil contra esta enfermedad. Como resultado, en solo dos años se consiguió salvar a 4.000 niños y en 1976 esta patología prácticamente había desaparecido de nuestro país.

La Organización Mundial de la Salud declaró oficialmente erradicada la poliomielitis en España en el año 2002. La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, recordó este hito



histórico en la clausura del acto conmemorativo del 50 Aniversario de la primera campaña de vacunación contra esta enfermedad y destacó este hecho como “una de las mejores inversiones en salud pública”.

En el acto, además, se rindió homenaje a quien fue su principal impulsor: el virólogo Florencio Pérez

Gallardo, que asesoró al entonces secretario general de Sanidad, el actual presidente del Consejo de Estado, José Manuel Romay Beccaría, que también participó en el acto.

## cartas

### LAS CIUDADES NO ESTÁN PREPARADAS

No creo que las ciudades estén preparadas para las personas con discapacidad ni personas mayores; en general, faltan rampas, lugares accesibles, como aseos, nos seguimos encontrando escaleras, porque aún no se puede olvidar que las ciudades albergan muchos edificios antiguos. En este sentido, y volviendo a otros tiempos, como las personas con discapacidad eran todavía más discriminadas que ahora, los edificios no se realizaban con la debida accesibilidad, encontrándonos con numerosos obstáculos en ellos, como las larguísimas escaleras que no se pueden subir en una silla de ruedas, o las puertas estrechas donde tampoco caben estas.

Escribo una reflexión por si es de su interés publicarlo en su revista.

**Cristina González**  
Madrid

### DISEÑAR BIEN PARA TENER CALIDAD DE VIDA

Los cursos y eventos de diseño para todos me han aportado mucho, pues creo que efectivamente como el término contiene, desde el principio hay que diseñar para todas las personas, suprimiendo los obstáculos que les impidan la libre movilidad y facilitándoles en definitiva la vida.

Una mejor calidad de vida empieza por diseñar bien, para que todo el mundo pueda incorporarse a la vida cotidiana sin problemas y se favorezca de esta manera la igualdad de condiciones de vida.

Un apunte que quiero hacer para que lo tengan en cuenta.

**Rodrigo Álvarez**  
Segovia

### NUEVAS TECNOLOGÍAS, ¿ATRASO O ADELANTO?

Hablo desde la perspectiva de una persona digamos entre comillas normal, pues no es únicamen-

te un problema de las personas con discapacidad, el manejo de las nuevas tecnologías, sino de cualquier persona que le cueste trabajo incorporarse a las mismas. Muchos de nosotros pensamos que los teléfonos móviles, las *tablets*, los ordenadores portátiles, no solo nos han complicado la vida, sino que también nos la han encarecido. A veces nos atrasan las cosas y en otros casos si se saben utilizar bien son de mucha utilidad.

Un saludo.

**Alberto Sánchez**  
Barcelona

*Pueden dirigir sus cartas a la Redacción de la revista Autonomía Personal, por correo a: Ginzo de Limia, 58, 28029 Madrid; por correo electrónico: cfarinasl@imserso.es, o por fax: 91 703 39 73.*

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

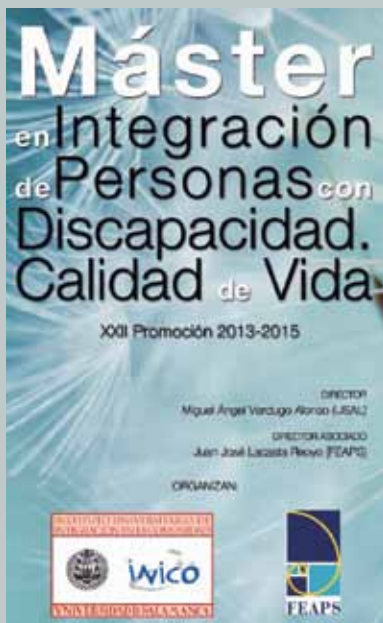


## Máster en Integración de Personas con Discapacidad

**E**l Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Inico), dentro de sus ofertas de formación, iniciará en el año 2013 la XXII Promoción del título propio Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida. Por quinta vez consecutiva, el máster estará coorganizado con la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Feaps).

La formación teórica-práctica general y especializada que ofrece el máster, partiendo de una perspectiva de trabajo interdisciplinar, tiene como objetivo preparar a diferentes profesionales (licenciados y diplomados) en el conocimiento, las habilidades y las actitudes necesarias para trabajar con personas con discapacidad, en la innovación y mejora de la calidad en los servicios que atienden a estas poblaciones y en el desarrollo de tareas directivas y de coordinación de equipos interdisciplinares.

Fecha: Del 1 de octubre al 20 de junio  
Lugar: Salamanca  
Información:  
<http://inico.es/master-discapacidad>



## Seminario sobre las Políticas Públicas de Atención a Personas Mayores Dependientes. Hacia un sistema integral de cuidados

**C**urso incluido dentro del Programa Iberoamericano de Formación Técnica de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, Aecid, dirigido a profesionales y responsables de la gestión y planificación de los servicios para personas mayores en instituciones públicas iberoamericanas y responsables de asociaciones de personas mayores de la región.

Fecha: Del 12 al 15 de noviembre de 2013  
Lugar: Centro de Formación de la Cooperación Española en Cartagena de Indias  
Información:  
<http://www.aecidcf.org.co/>



## I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan

**E**n 1963 Jaqueline Noonan estudió el síndrome de Noonan. De eso ya han pasado cincuenta años y para conmemorarlo, la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha organizado el I Congreso Estatal sobre este síndrome, orientado a profesionales sanitarios, de la educación, personas afectadas, familiares, cuidadores y cualquier persona interesada.

Fecha: 2 de noviembre de 2013  
Lugar: Sala de exposiciones Mauro Muriedas. Calle Pedro Alonso Revuelta, s/n. 39300 Torrelavega (Cantabria).  
Información: 942 82 06 64

## XXIX Congreso Nacional sobre Enfermedades Neuromusculares: Avanzando juntos

**B**ajo el lema "Avanzando juntos", este evento ofrece una gran oportunidad para fomentar el conocimiento de las enfermedades neuromusculares y servir de plataforma para la divulgación de los últimos avances en investigación. Coincide con la declaración del año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras.

Fecha: 8 y 9 de noviembre  
Lugar: Ayre Hotel Oviedo. Calle de Policarpo Herrero, s/n. 33006 Oviedo.  
Información: 934 51 65 44  
email: [info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)  
<http://www.asem-esp.org>

***Atender a las personas necesitadas de cuidados de larga duración en sus propios domicilios es la tendencia predominante en Europa y en España. Es una de las conclusiones del Encuentro "Cuidados de larga duración en Europa y en España: necesidades, perspectivas y respuestas", desarrollado en el marco de los cursos de verano de la Universidad Complutense de Madrid, en San Lorenzo de El Escorial.***

Inés González  
Fotos: M.<sup>a</sup> Ángeles Tirado



**E**l encuentro, organizado por el Imserso, reunió a expertos internacionales en el ámbito de los servicios sociales, con dos objetivos fundamentales: impulsar una reflexión entre los distintos agentes que intervienen en la gestión y provisión de estos cuidados, y promover un debate sobre diferentes modelos, de modo especial el de la atención a la dependencia existente en España, en los ámbitos de la gestión, financiación y participación.

La inauguración del curso corrió a cargo del director general del Imserso, César Antón Beltrán, quien hizo una llamada de atención sobre el título y en particular sobre la palabra «cuidados», porque al final cuidar tiene una sensibilidad muy importante y el centro de atención de lo que se iba a hablar en este curso: “Obviamente, dijo, esos cuidados requieren del ámbito de la salud pero, fundamentalmente, tienen más componentes del ámbito social. Dentro de él, entran la familia y los cuidadores profesionales, formados y cualificados para atender a las personas que requieren esos cuidados”.

¿Cuál es el reto? Es la primera reflexión que lanzó César Antón Beltrán a los presentes en este curso, para señalar a continuación que no hacía falta ahondar más en qué tipo de cuidados hay y cómo están definidos; qué servicios y profesionales hay para atender estos en el ámbito de la salud y de los servicios sociales; qué personas lo necesitan y con qué perfiles.

El director general del Imserso recordó que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, así como las comunidades autónomas, se han puesto a trabajar ya en la garantía de una

# Cuidados de l



atención integral desde la coordinación de los servicios sanitarios y sociales: “Estamos trabajando en la confluencia de la asistencia para estos cuidados de larga duración común, continua y unificada desde el aspecto social y sanitario. La definición fundamental son los cuidados o la atención sociosanitaria”, dijo.

El director general habló sobre la situación en la que se encuentra el Sistema de Atención a la Dependencia, en España, en el ámbito de los servicios sociales. Después de sus seis años de existencia, se ha hecho una evaluación acordada en el Consejo Territorial. De esta evaluación se sacaron varias conclusiones. Una de ellas es que el baremo de acceso a la situación de dependencia debe ser el mismo en todo el conjunto del territorio español, con el fin de preservar el principio de igualdad y equidad.

Asimismo, en palabras de César Antón, había un vacío en el desarrollo normativo estatal de la aportación

del usuario y había que regularlo. Por ello, “se acordaron unos criterios comunes con las comunidades autónomas, un marco común para que, independientemente de donde se solicite y valore la dependencia en el territorio, las garantías de medir la capacidad económica sean en función de su renta y patrimonio”.

Hay que tener un mismo indicador de medida para ser iguales y equitativos: “Había que establecer unos criterios de cómo aportar a esa financiación de la dependencia, con unas garantías. Aquellos que tengan una capacidad económica por debajo de 450 euros, no aportan nada, pero también tiene que haber un tope por arriba y se acordó el 90% del coste del servicio. Fue un gran acuerdo que hacía falta”, señaló.

También habló del catálogo de servicios que “está, íntegramente, igual que cuando se aprobó la ley, pero ampliado para todos los grados del asistente personal”, y señaló que “el sistema de dependencia no podía estar ajeno a la situación económica y presupuestaria de nuestro país y de Europa”.

Por tanto, junto con las comunidades autónomas se habló de posibles medidas de ahorros en la prestación económica “que es excepcional y, difícilmente, tiene unos efectos de

generación de empleo de actividad económica y retornos al Estado. Fue la única medida que se

adoptó. Solo se le redujo un 15% a una de las ocho prestaciones”, apuntó el director general del Imsero.

## Perspectiva internacional de los cuidados de larga duración

Tras la inauguración, tomó la palabra Bernd Marin, director ejecutivo del Centro Europeo de Investigación y Política Social, que fue el encargado de pronunciar una de las ponencias del encuentro y dio su punto de vista de los cuidados de larga duración desde la perspectiva internacional.

Ofreció una visión de los diferentes modelos existentes en Europa y las diferencias entre unos países y otros, como un problema pero también como un desafío; señalando que en el futuro va a haber menos residencias. La tendencia es que, cada vez más, las personas van a tener los cuidados de larga duración en su propia casa.

En Estados Unidos hay más ayuda de cuidados institucionalizados porque la ayuda a domicilio es muy débil, señala Marin: “En la costa oeste, por ejemplo, las personas se sienten abandonadas. Por eso, tienen que tener cuidados institucionalizados. Los hijos tienen que trabajar y solo existen residencias. En Europa hay más cuidados a domicilio y será el futuro para nosotros. Uno de cada treinta mayores tiene cuidados residenciales, pero en el futuro tiene que ver con qué tipo de cuidados necesita uno”.

¿Quién cuida de los padres? En España y Portugal se ve claramente que deben ser los hijos los que deben cuidar de los padres: “En España, por ejemplo –afirmó Marin–, en las casas viven varias generaciones.



*El encuentro fue inaugurado por el director general del Imsero, César Antón Beltrán, y el coordinador del Área de Sanidad de los cursos de verano de la UCM, Florentino Moreno. A la derecha, José Antonio Herce y Francisco A. Ferrándiz*



# arga duración

La familia suele vivir en la misma casa de los padres y cuida de ellos. Por lo tanto, se trata de un fenómeno bastante frecuente. En el norte de Europa no se vive con los padres y les ayudan a hacer la compra. En algunos países del norte prefieren que les cuiden los profesionales”.

El director ejecutivo del Centro Europeo de Investigación y Política Social destacó que “la mayor parte del trabajo no es remunerado y es muy injusto; en España el 83% de los cuidados lo hacen las mujeres y es la generación de los 40-64 años la que tiene mayor carga en el cuidado de las personas mayores”.

Bernd Marin se refirió también a que había que intervenir en el sistema de salud y de las pensiones, ya que, según sus palabras, se está tirando el dinero por la ventana: “Solamente se pueden consumir los ingresos. Ahora tenemos menos cotizantes para mantener a tantas personas mayores. Hay que arreglar esta situación porque, si no, no hay fondos para sufragar el Estado de bienestar. Tenemos que gastar en pensiones en función de

lo que entra. ¿Por qué tienen que pagar las generaciones jóvenes nuestros excesos? Hay que realizar una redistribución. El sistema no es justo, además de insostenible, ineficiente e ineficaz”.

Resumió su intervención diciendo que tenemos que reformar el sistema de pensiones, porque si no el sistema de cuidados no funcionará, y buscar uno justo y sostenible en sí mismo. También dijo que se gasta mucho en sanidad sin motivo, puntualizando que “siempre se busca a alguien y se le pone en una cama y eso cuesta mucho dinero. Hay que ver en qué áreas se están produciendo derroches. Tenemos que reequilibrar el sistema y después podremos asignar mejor los fondos”.

## Modelos de cuidados de larga duración en Europa

La mesa redonda «Modelos de cuidados de larga duración en Europa» contó con tres ponentes de excepción, que expusieron los modelos alemán, sueco y francés.

Anna Gralberg, directora general adjunta del Departamento de Familia y Servicios Sociales del Ministerio de Salud y Asuntos Sociales, habló del modelo sueco, que describió del siguiente modo: el gobierno nacional, el Parlamento, se encarga de los objetivos de legislación y de las medidas financieras. A nivel regional, están los consejos, que proporcionan cuidados sanitarios y, por último, los municipios, que son los que dan los cuidados a las personas mayores: “En estos servicios proporcionados por los municipios hay un principio general: los cuidados sociales y sanitarios

son tareas del sector público, mediante impuestos, la mayor parte y, otra, por privados, pero son lo mismo. Los municipios son los responsables de garantizar la calidad, independientemente de quien proporcione esos servicios, y todos se hacen a domicilio”.

Alexis Rinckenbach, director general para la Cohesión Social del Ministerio de Asuntos Sociales y de Salud, en Francia, habló del modelo de cuidados de larga duración en su país. “En Francia, señaló, hay un sistema que estamos intentando mejorar durante muchos años. Nosotros tenemos un dicho francés que dice: ‘Imposible no es francés’, es decir, que nosotros conseguimos todo, de una forma u otra”.

Habló de la dependencia como un concepto francés de los años sesenta, que se basa en la dimensión médica y en una gran negatividad de la edad. Ha ido pasando de dependencia a falta de autonomía, de curas a cuidados, de cuidados a tratamiento social, y ahora se considera un asunto social y no de salud.

Destacó los principios dominantes de la solidaridad y de las familias que revelan los distintos modelos de dependencia que hay en Europa, diferenciando unos de otros en su concepción. “Tenemos el tema de la co-familia en el sur de Europa. El modelo relativo a las aseguradoras de solidaridad profesional, que se ocupa de los temas de dependencia y el modelo socialdemócrata basado en la sociedad y en un conjunto de sistemas que permiten abordar la cuestión de la dependencia”.

Concluyó diciendo que en Francia los cuidados de la familia son muy importantes ya que ocho de cada diez personas dependientes gozan de la compañía de algún familiar. “Tenemos un buen mensaje de nuestro presidente, la idea es que Francia sea un país pionero en los cuidados a la dependencia, se trata de que nuestro país recupere su triple A: anticipación, adaptación y acompañamiento”.





Del modelo alemán habló Fabian Müller-Zetsche, experto en política social del Departamento de Política Social de la Asociación Social Alemana, una organización no gubernamental de 500.000 miembros que pagan una cuota anual. Desde su posición neutral, habló del modelo de seguros de cuidados de larga duración en Alemania, un país que tiene una gran tradición de un seguro basado en el sistema de aportaciones, cuyo objetivo fue, principalmente, económico.

En Alemania, según apuntó Müller-Zetsche, el seguro de cuidados de larga duración es obligatorio, no hay posibilidad de elegir, y toda la población está asegurada: “Tenemos dos modelos de financiación y los mismos beneficios en los dos sistemas. El seguro del cuidado de larga duración sigue al seguro de sanidad, es decir, si uno tiene un seguro sanitario público, tiene que tener un seguro social. El 90% de la población está en el sistema social”.

“También tenemos, señaló el experto, el seguro privado para cuidados de larga duración, que es obligatorio y lo ofrecen las compañías de seguros y cubre a un 9% de la población. Y un seguro voluntario al que está afiliado solo un 2% de la población”.

## Sostenibilidad financiera del sistema

El segundo día de este encuentro internacional comenzó con la ponencia que, bajo el título “Desafíos para la sostenibilidad financiera de los cuidados de larga duración”, pronunció José Antonio Herce S. Miguel, profesor de la Universidad Complutense de Madrid y socio de Análisis Financieros Internacionales.

Para José Antonio Herce, el concepto de sostenibilidad en un sistema de cuidados de larga duración que carece de un mecanismo financiero propio procede de un seguro de recursos a través de una cotización o una prima de seguro. Es una

sostenibilidad que se debe conseguir e incide, casi exclusivamente, en el control del gasto: “No se trata de hacer coherente los recursos de los que se dispone por la vía financiera, con el gasto que se acomete en cada ejercicio, ya que no hay esa contabilidad de gastos e ingresos. Se trata más bien de un control puro y duro del gasto”.

“En los momentos actuales de consolidación fiscal, afirmó José Antonio Herce, los recursos de un sistema de cuidados de larga duración como el español solo pueden venir de los presupuestos generales del Estado, de las comunidades autónomas o de los ayuntamientos. Esos recursos están ahora muy reducidos. Por lo tanto, el sistema de cuidados de larga duración se resiente, así como la necesidad de controlar el gasto, de reducirlo, incluso de ser más exigentes en los procesos de calificación de los diferentes grados. Se hacen muy duros y, por lo tanto, es muy difícil conseguir”.

Finalizó su intervención el profesor Herce diciendo que a su juicio, la solución a medio plazo consistiría en generar un mecanismo de financiación propio a base de cotizaciones o de primas de seguro, “gestionado, privadamente, pero supervisado públicamente”.

Durante los tres días que duró el encuentro, se organizaron otras importantes mesas redondas en las que se reflexionó sobre la atención a la dependencia en España, los cuidados de larga duración en el marco territorial descentralizado, la evaluación y acreditación de estos, las alternativas para financiarlos y la cooperación de entidades privadas en la provisión de este tipo de cuidados. Todas ellas contaron con expertos del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, del Imserso y del ámbito de la Adminis-



*Intervención de Bernd Marin, en presencia del secretario general del Imserso, Francisco A. Ferrándiz. A la izquierda, Isabel Herranz, subdirectora general de Planificación del Imserso*

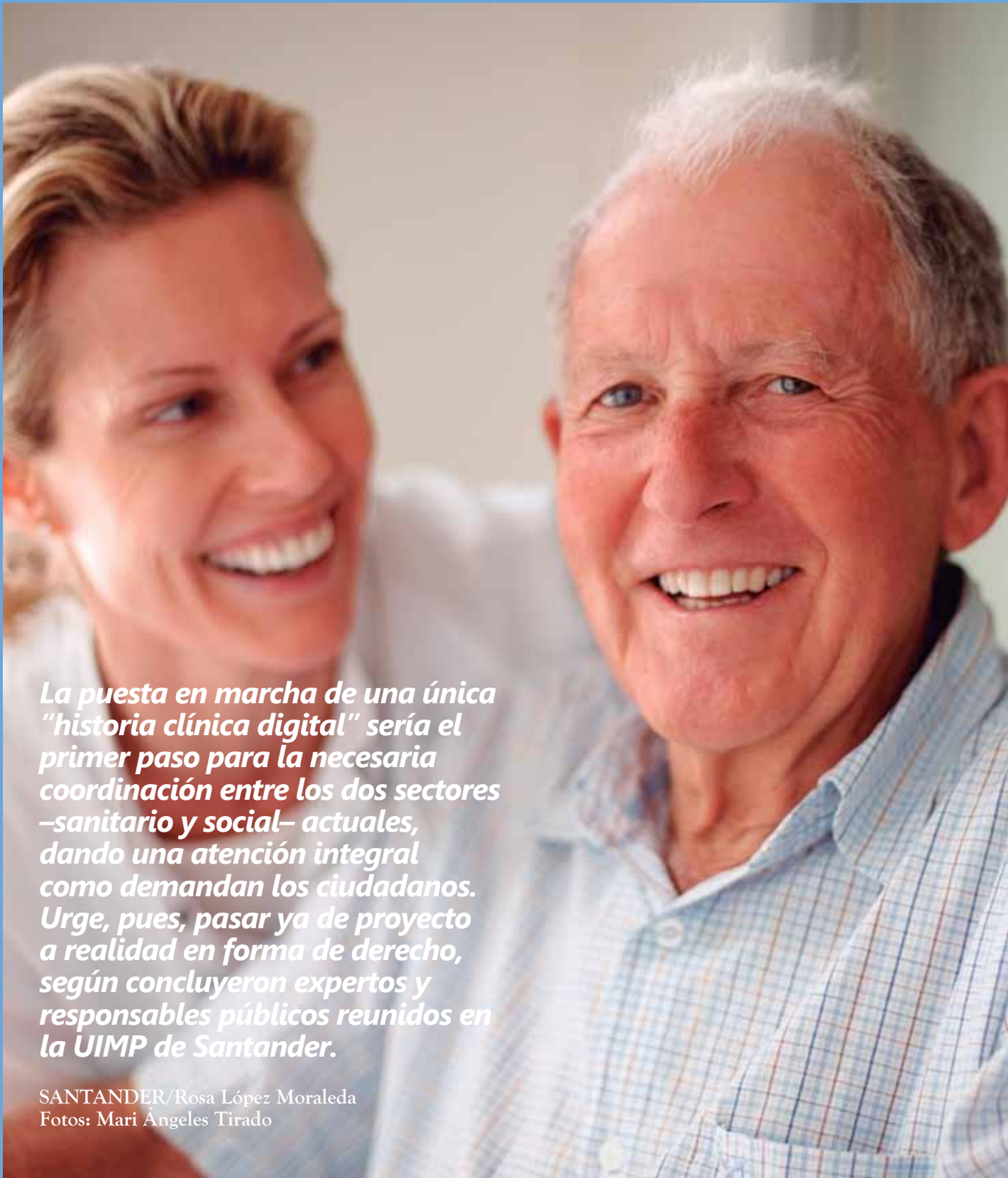
tración autonómica, así como con representantes del sector privado, ONG y asociaciones vinculadas con los servicios sociales.

## Clausura

El acto de clausura estuvo a cargo del secretario general del Imserso, Francisco A. Ferrándiz Manjavacas, quien señaló que “a pesar de que nuestro Sistema de Dependencia es muy joven, echando la vista atrás, el camino recorrido ha sido muy importante”.

Asimismo destacó que, a partir de la Ley de Dependencia, se centró y se creó una fórmula como derecho subjetivo: “Aunque todavía hay cosas por hacer y el sistema tiene elementos de desequilibrios territoriales”. Transmitió un mensaje de realismo: “Lo ya hecho debe ser un acicate para seguir avanzando. No es tanto que las Administraciones públicas tengamos que aportar dinero, sino que habría que hacer un esfuerzo en relación a la racionalidad y la eficiencia”.

La noción de “cuidados de larga duración” goza de un amplio consenso internacional, en el ámbito de la Organización Mundial de la Salud, de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos y de la Unión Europea.



*La puesta en marcha de una única "historia clínica digital" sería el primer paso para la necesaria coordinación entre los dos sectores –sanitario y social– actuales, dando una atención integral como demandan los ciudadanos. Urge, pues, pasar ya de proyecto a realidad en forma de derecho, según concluyeron expertos y responsables públicos reunidos en la UIMP de Santander.*

SANTANDER/Rosa López Moraleda  
Fotos: Mari Ángeles Tirado

# Coordinación s



**D**urante los días 22, 23 y 24 de julio de 2013 se celebró el **Encuentro “Coordinación sociosanitaria, clave para una atención integral: necesidades, perspectivas y propuestas”**, organizado por el Imsero en el marco de los cursos de verano de la UIMP (Universidad Internacional Menéndez Pelayo) en Santander.

El encuentro fue inaugurado por el director general del Imsero, César Antón Beltrán y el rector de la UIMP, César Nombela, acompañados del vicepresidente del Consejo Asesor de Sanidad, Julio Sánchez Fierro, que fue uno de los directores de este curso, y por otros altos cargos del instituto.

Coordinar los sectores sanitario y social, pero sin crear un tercero, es objetivo prioritario para evitar duplicidades y racionalizar el gasto sin menoscabo de la eficiencia que todo el sistema sociosanitario requiere, máxime inmersos como estamos en la crisis económica actual. Se trata de regular las prestaciones adecuadas en cada momento, teniendo a la “persona” como único objetivo, utilizando un servicio u otro, o los dos a un tiempo, en función de las necesidades del demandante en cada caso.

En el encuentro se abordaron, en sus diferentes mesas, la colaboración entre las Administraciones públicas (central, autonómica y local), el papel del sector privado (empresas más destacadas) y de asociaciones de usuarios y de personas con discapacidad (Alianza General de Pacientes, y Cermi). El rol de las corporaciones

locales y el de los medios de comunicación, dentro del ámbito sociosanitario, fueron también materia de exposición y posterior debate.

Estos y otros objetivos para llevar a buen puerto la “coordinación sociosanitaria”, y en las mejores condiciones posibles de racionalidad, fueron los temas claves del encuentro, celebrado en el incomparable marco del Palacio de la Magdalena, sede de la prestigiada Universidad de Verano (UIMP) de Santander.

### Historia clínica única y cartera de servicios

Crear una “cartera de servicios sociosanitarios”, como ya existe en lo relativo a los servicios de salud, es otra de las prioridades a poner en marcha cuanto antes, junto a la “historia clínica digital” única de cada paciente o demandante, según coincidieron los distintos ponentes participantes en el encuentro. También mejorar la formación de las personas que prestan estos servicios (profesionales o personas del entorno familiar más próximo) y conciliar las competencias del Estado y de las comunidades autónomas, tan necesaria como urgente según todas las voces, conforman el núcleo duro de lo que se entiende pueda ser en un futuro, más o menos próximo, la coordinación sociosanitaria en nuestro país.

### Lo primero, el ciudadano

De trascendencia decisiva se considera un “cambio de cultura” respecto a la financiación y a la idea de copago: no todo lo puede hacer el Estado y todos y cada uno de nosotros tenemos una responsabilidad por asumir, respecto a los gastos generados a lo largo de la vida, como ciudadanos potencialmente demandantes de este tipo de servicios. En esta línea, se barajó la creación de un “seguro de dependencia sociosanitaria”, como una vía más complementaria de financiación.

“Los derechos no son de los territorios, son de los ciudadanos” fue una de las conclusiones allí vertidas y que más nivel de aceptación conciliaron del encuentro, así como que hay que pasar de las normas organizativas actuales a los derechos reales. Urge, por tanto y tras largos años de debates y proyectos (casi tres déca-



*El director general del Imsero, César Antón Beltrán (foto superior) y el rector de la UIMP, César Nombela, inauguraron el encuentro, acompañados del vicepresidente del Consejo Asesor de Sanidad, Julio Sánchez Fierro*



# sociosanitaria

das), plasmar de una vez por todas la atención sociosanitaria como un derecho real más del ciudadano, sin continuar dejando que los acontecimientos y la realidad continúen yendo por delante, con la consiguiente decepción popular creciente por su causa.

## Conclusiones

De las muchas conclusiones alcanzadas a lo largo y ancho del encuentro, las más importantes fueron éstas:

- La coordinación sociosanitaria constituye en este momento una de las más importantes prioridades sociales, dado que contribuye a optimizar la utilización de los recursos sanitarios y de los servicios sociales, y permite ofrecer a las personas que padecen patologías de larga duración y que refieren otros cuidados y apoyo personal y familiar, una respuesta eficaz para mejorar su calidad de vida.

- Aunque este tipo de enfermedades que requieren cuidados de larga duración suelen vincularse a edades avanzadas, sin embargo, puede ser necesario contar con atención sociosanitaria desde edades tempranas, bien por razón de accidentes sobrevenidos, o por la presencia del factor cronicidad.

- Los destinatarios de la atención sociosanitaria deben contar

con un código de identificación única, válido para los servicios sociales y para los servicios de salud, ya que solo así se podrá ofrecer una asistencia integrada y continuada y gestionar su caso de manera personalizada.

- La historia clínica digital debería completarse con información de los servicios sociales, tal y como ya se está haciendo en algunas comunidades autónomas.

- La gestión de casos debería hacerse a través de equipos multidisciplinares, con un papel destacado a cargo de los enfermeros.

- La coordinación sociosanitaria debe ser entendida como una de las tareas fundamentales para fortalecer y consolidar el Estado del bienestar, renovando su contenido, reorganizando su gestión y asentando sobre bases sólidas su sostenibilidad.

- Para promover políticas eficaces y medidas normativas adecuadas en el ámbito sociosanitario, es necesario un abordaje a medio y largo plazo, dado el incremento de las personas de mayor edad (un 36% de la población hacia el 2050), la diversidad de patologías concomitantes y la evolución de las mismas.

- Es necesario una mayor sensibilidad social hacia la atención sociosanitaria, similar a la que ya se ha conseguido en materia de pensiones. Prever con tiempo las situaciones de dependencia y de enfermedades crónicas no es solo una cuestión que concierna a los poderes públicos, sino que también entra en la responsabilidad personal de los ciudadanos.

- Aunque en el artículo 50 de la Constitución Española ya hay algunos elementos sobre los que construir la coordinación de los servicios sociales y sanitarios a favor de las personas mayores, lo cierto es que han transcurrido más de tres décadas sin que se haya regulado esta materia con

suficiente perspectiva y visión de futuro. Desde entonces se han sucedido varios intentos fallidos (Real Decreto de 20 de enero de 1995, Real Decreto de 15 de septiembre de 2006), que pudieron y debieron ser en su día instrumentos jurídicos para definir y poner en marcha la atención sociosanitaria desde una doble perspectiva: los derechos de los pacientes y la organización y gestión de los referidos servicios.

- La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud y la Ley de Dependencia apuntaron líneas en la buena dirección, pero faltó decisión para su desarrollo reglamentario.

- El Libro Blanco de la Dependencia apostó con acierto por la coordinación de todos los recursos disponibles (sanitarios y sociales) en lugar de crear un espacio sociosanitario entendido como una red propia, autónoma y diferente de los sistemas sanitario y de servicios sociales.

- A fin de promover una auténtica coordinación sociosanitaria, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha planteado la necesidad de un Pacto Sociosanitario, que permita atender de forma integral y continuada a las personas que necesitan cuidados de larga duración y lograr así mayor calidad de vida para ellos.

- Entre las herramientas para avanzar en este ámbito es necesario establecer una





cartera común de servicios (no solo asistencial, sino también de prevención y de promoción de la salud).

- También hace falta dotar a los centros sanitarios, a las residencias y a los centros de día, de una mayor capacidad resolutoria, además de promover una fluida relación entre los distintos niveles asistenciales, que habría de ser favorecida por la utilización de protocolos y guías consensuados y un flujo de información ágil a través de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación.

- También resulta fundamental una nueva política de recursos humanos, de modo que se ofrezca a los cuidadores profesionales condiciones de trabajo más atractivas, mayor estabilidad en el empleo y mejor formación.

- Las oportunidades de empleo en el sector para los próximos años aumentarán como consecuencia del incremento de la población que habrá de ser atendida, estimando la Comisión Europea que podrían ser necesarios 300.000 puestos de trabajo nuevos.

- Es imprescindible mejorar la información y la formación de los cuidadores familiares y de los propios pacientes (paciente experto), a través de formación (escuelas ciudadanas y escuelas de pacientes) y de la colaboración con el movimiento asociativo.

- Habrá que estudiar en profundidad las infraestructuras disponibles y habrá que apostar por la innovación y la investigación.

- La experiencia de las comunidades autónomas acumulada desde mediados de los años ochenta debería ser puesta en valor, así como diferentes planes y programas piloto que modernizan y hacen más eficaz la gestión sociosanitaria.

## Otras conclusiones

- La acreditación de centros y de profesionales y el establecimiento de indicadores que permitan evaluar los resultados, así como la determi-



nación de un marco estable y sostenible en la colaboración público-privada, deberían ser cuestiones resueltas a la luz de la experiencia, que sitúa en cerca del 70% el papel de dicho sector en el ámbito de los servicios sociales, pero dotando a esta colaboración de una dimensión sanitaria que en este momento es reducida.

- La atención domiciliaria constituye una alternativa de primer orden a considerar en el diseño de la coordinación sociosanitaria. La teleasistencia y la telemedicina habrían de estar presentes para potenciar dicha alternativa.

- Ante la reforma de las corporaciones locales, convendría prever el impacto que la misma pueda tener en la atención sociosanitaria, teniendo en cuenta en todo caso la necesidad de periodos transitorios en orden a evitar situaciones de dificultad que pudieran sobrevenir para las personas que reciben atención.

- El modelo de financiación sigue siendo un tema pendiente que habría de resolverse, al igual que ocurre en otros países, en base a impuestos, contando también con las aportaciones de los usuarios, cuando esto sea posible y en función de criterios homogéneos sobre su capacidad económica.

- Para la coordinación sociosanitaria sería necesario establecer una nueva gobernanza, ya que sin ella la dispersión de iniciativas, las ineficiencias y la desorientación de los pacientes se convertirán, si no lo son ya, en males endémicos en el ámbito sociosanitario.



*La coordinación sociosanitaria debe ser entendida como una de las tareas fundamentales para fortalecer y consolidar el Estado del bienestar. En las fotos, participantes en el encuentro*

- Las reformas estructurales para promover la coordinación sociosanitaria deberían responder a los siguientes principios:

- a. Los sistemas habrán de adaptarse a las personas y no a la inversa.
- b. La igualdad de trato y la equidad en el acceso a las prestaciones deberían quedar plenamente garantizadas.
- c. La gestión sociosanitaria debería tener en cuenta la fragilidad de estos pacientes y los supuestos de soledad, así como la necesidad de apoyo a las familias.

## Participantes y dirección

Destacar, finalmente, la activa participación en el encuentro tanto de ponentes como de asistentes, donde el formato de “mesa” facilitó sobremanera la fluidez y agilidad de exposiciones y posteriores debates. Claves de este éxito, la dirección del encuentro, compartida entre Julio Sánchez Fierro y Fernando Vicente Fuentes, vocal-asesor de la Dirección General del Imsero, además de su secretario general y la coordinadora de Estudios y Apoyo Técnico, Francisco A. Ferrándiz y Mari Luz Cid, respectivamente.

# Anne Connolly

DIRECTORA EJECUTIVA DE «AGEING WELL NETWORK» DE IRLANDA

*“Las organizaciones de personas mayores tienen un papel muy importante”*

*Irlanda es el país elegido por la OMS como paradigmático en cuanto al diseño de ciudades y entornos amigables. Anne Connolly es la directora de la «Red de Envejecimiento Positivo». Se trata de un grupo de liderazgo formado por los responsables de 50 organizaciones con capacidad para tomar decisiones clave en el sector.*

MADRID/Juan Manuel Villa

Fotos: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

La Red es un grupo independiente de líderes, jefes de organizaciones y pensadores estratégicos que comparten la visión de que “Irlanda es uno de los mejores países del mundo en el que envejecer”.

Los 75 miembros son directores generales y jefes de unidades de organizaciones públicas, privadas y voluntarias, secretarios generales y subsecretarios de los departamentos gubernamentales pertinentes, el director de la Oficina de las Personas Mayores y académicos destacados. Su experiencia se relaciona con todos los aspectos de la vida de las personas: salud y medicina, atención comunitaria, el transporte, el entorno construido, la educación, el empleo, las pensiones, la asistencia social, la participación

ciudadana, las nuevas tecnologías, actividades deportivas y culturales, y las personas mayores como consumidores.

#### LA MISIÓN DE LA RED ES DOBLE:

- Para replantear la agenda sobre el envejecimiento, ampliando el enfoque más allá de la provisión de salud, pensión y atención, de atender también las importantes oportunidades de una población mundial que envejece rápidamente.
- Para actuar como catalizador y apoyo para una mejor planificación a largo plazo y una mayor colaboración entre los organismos que participan en la elaboración de políticas y la prestación de servicios en los sectores público, privado y voluntario.





La organización del trabajo se basa en un grupo de expertos, una comunidad de conocimiento de los expertos y líderes de opinión, que ofrecen foros para que los miembros se reúnan para explorar las oportunidades y retos críticos sobre nuestro objetivo; compartir conocimientos, pruebas y debatir ideas; acceder a las últimas investigaciones y desarrollos políticos de Irlanda y en el extranjero; influir y ser influido por el pensamiento de vanguardia de las diferentes disciplinas representadas; y juntos determinar las mejores prácticas en relación con todos los aspectos del envejecimiento y las personas mayores.

La Red no es un organismo de promoción, y no ejerce presión para tomar posiciones públicas. En su lugar, funciona como un *think tank*.

Anne Connolly, en esta entrevista, quiere hacer partícipe de la experiencia irlandesa a la sociedad española como propuesta de buena práctica en la construcción de una sociedad para todas las edades.

*¿Cómo percibe la sociedad irlandesa la situación de las personas mayores? ¿Cómo confluyen las necesidades sociales y las necesidades de las personas mayores?*

Pienso que, en Irlanda, la situación es una mezcla. Generalmente la percepción es muy positiva cuando hablamos del valor del papel que tienen las personas mayores, pero este sentimiento no es muy fuerte. Políticamente, por ejemplo, en las elecciones no se tratan asuntos acerca de los problemas de las personas mayores.

Pero, sin embargo, hay conocimiento de que si intentas quitarles un derecho a las personas mayores, tal y como ocurrió hace unos cinco años en Irlanda, de repente hay miles y miles de personas congregadas fuera del Parlamento protestando. Así que hay una conciencia de que se trata de un grupo de gente a la que hay que tratar con cuidado. Cuando empieza a haber tensiones, a veces los medios de comunicación intentan crear un conflicto intergeneracional.

En la crisis económica, la gente por debajo de los 45 años de edad se ha visto mucho más afectada económicamente por la recesión que los mayores, y hay gente que sugiere limitaciones a los ingresos de las personas mayores. Pero creo que en general la sociedad piensa que es muy importante proteger los ingresos y la seguridad que tienen las personas mayores ya que ellos no tienen la libertad de salir a buscar trabajo, ni de volver al mercado laboral. Es interesante porque hay una conciencia de que la gente debería trabajar durante más tiempo, que la jubilación fuese gradual, y los irlandeses, más que otros europeos, quieren tener esa libertad y esa opción.



*La iniciativa de crear entornos amigables con las personas mayores, ¿qué acogida está teniendo? ¿Cómo participan las personas mayores? ¿Cómo contribuye el conjunto de la sociedad?*

La iniciativa, que empezó hace cuatro años nada más, ha sido sorprendentemente muy popular. En ningún momento, cuando llamamos a las puertas del jefe ejecutivo de la autoridad local, o de la persona con más responsabilidad de la sanidad, o de los políticos, nos dijeron que no querían participar de esta iniciativa. Ha sido un gran éxito en un par de zonas y cuando les preguntamos ahora, en líneas generales, la respuesta es: "Sí, nos gustaría participar. Estamos nerviosos porque debido a la recesión no hay recursos adicionales, pero nos gusta la idea de trabajar colaborativamente con los otros contribuyentes y nos gusta el potencial para la innovación que conlleva intentar solucionar el problema entre un grupo de gente, en vez de hacerlo individualmente". Podemos decir que ha sido bastante popular.

*¿Qué grado de implicación están teniendo las políticas públicas gubernamentales en el desarrollo de este proyecto y en la conclusión de sus objetivos?*

Es una pregunta muy buena. El gobierno actual llegó al poder con el compromiso de crear consejeros para las personas mayores en cada una de las áreas pertenecientes a la autoridad local. El ministro responsable del gobierno local, además de la vivienda, durante nuestra conferencia de Dublín en 2011 que formaba parte de la Primera Conferencia Internacional de la red global de ciudades amigables para la tercera edad, se comprometió públicamente con todas las autoridades locales a apoyar el programa de ciudades amigables para finales del 2013. Y acabamos de tener una reunión en Dublín, como parte de la presidencia irlandesa, en la que el mismo ministro se ha comprometido nuevamente a seguir apoyando el programa, que ya está presente en casi todas las autoridades locales a estas alturas. Así que hemos podido asegurarnos un fuerte apoyo gubernamental.



*¿Cuáles son las claves en las que debe apoyarse la construcción de entornos amigables con las personas mayores?*

Hemos cogido la estructura de la organización y la hemos traducido en nueve resultados diferentes que son importantes para las personas mayores. Pensamos que los nueve son muy importantes, pero en determinadas áreas unos priman más que otros. Entre ellos podemos encontrar: ser capaz de seguir viviendo en tu propia casa y barrio, sentirte seguro y a salvo en tu propia casa y sus alrededores, oportunidades para participar en la vida económica y sociocultural del barrio. Como ya he dicho, son todos muy importantes, pero cada área tiene que decidir individualmente cuáles son los más esenciales para sus componentes. Y esto se podrá conseguir, idealmente, del *feedback* que obtengan tras consultar a los adultos mayores.

*¿Cómo interactúan los actores implicados en la comunidad local en la definición y desarrollo de este programa?*

En cada municipio creamos un alianza, que está compuesta por sus organismos clave, de modo que algunos de estos están representados en todas y cada una de ellas. Por ejemplo, la autoridad local, que es responsable de los espacios públicos, viviendas y otros asuntos relacionados, el departamento de sanidad, la policía, las instituciones educacionales, sobre todo las bibliotecas, las cámaras de comercio y los negocios, son los que siempre están representados. Otros organismos dependen de sus fortalezas, como por ejemplo el turismo, que en algunas de nuestras ciudades es muy importante. Parte del éxito de nuestro proyecto es que formamos alianzas donde tiene sentido, así el sector turismo tiene mucho interés en hacer entornos amigables ya que de este modo atraerá a más viajeros mayores. Como se puede ver, algunos de estos organismos son una parte muy importante de nuestra alianza, así como las organizaciones deportivas, las bibliotecas, los grupos culturales, las ONG, los proveedores de transporte voluntarios. Otras veces es la estación de radio local, depende de lo que a la gente le apasiona y le interesa.

*¿Qué papel están desempeñando las organizaciones de personas mayores en el proceso de construcción de una sociedad para todas las edades y de ciudades amigables para los mayores?*

Desempeñan un papel muy importante, tanto a nivel local como nacional. A nivel local, cuando empezamos en un municipio nuevo, siempre contactamos con las organizaciones para personas mayores de dicha área para planear conjuntamente cómo hacer una consulta a todo ese municipio. Colaboramos con ellos para facilitar que sus

miembros y otras personas puedan asistir a estas reuniones, y finalmente creamos una consejería para personas mayores en esa área, que está abierta a todas las organizaciones individuales y personas mayores individuales. Entonces ellos mismos eligen a un ejecutivo, que se sentará a la mesa con el resto de miembros de la alianza, y en muchas otras mesas en las que anteriormente no estaba representado.

A nivel nacional, juntamos a todas las ONG para que nos aconsejen sobre el desarrollo de nuestro programa.

*¿Cómo está afectando la actual situación de crisis económica en la puesta en marcha de este programa?*

Sorprendentemente, creo que la recesión y la crisis económica han jugado a nuestro favor. A la gente le pone muy nerviosa embarcarse en una nueva iniciativa que requiere recursos, pero cuando ven que en otros sitios se ha logrado no hace falta pedir esos recursos adicionales. Lo único que sí pedimos a la autoridad local son dos cosas. La primera, que el jefe ejecutivo nos conceda tiempo. Y la segunda, que designen a una persona a tiempo parcial para trabajar en nuestro proyecto. Ese es todo el personal que necesitamos. Pero en la práctica, una vez que ha pasado tiempo y ven el éxito que tiene, normalmente su compromiso se incrementa y en ocasiones es hasta más fácil aumentar los presupuestos para las cosas importantes, porque ya hay una persona que lo justifica. Otras veces nos encontramos con una situación muy distinta, en la que la autoridad local ha perdido tanto personal como recursos. Pero hasta ahora han cumplido con su compromiso.

*¿En qué medida ayuda este proyecto a combatir la exclusión social y la discriminación por razón de edad?*

Creo que ayuda muchísimo. Este proyecto proporciona a todas las organizaciones, gubernamentales, ONG y asociaciones para personas mayores algo en lo que trabajar conjuntamente. Está definitivamente probado que en Irlanda este es un método de trabajo nuevo y muy popular, por lo que ha tenido mucho éxito al exponer los problemas de las personas mayores ante gente que no se había involucrado antes. No importa si es la autoridad local, las asociaciones deportivas, las bibliotecas o la organización de turismo, les mantiene pensando qué pueden hacer ellos para ampliar su agenda en cuanto a cosas relevantes que hacer por las personas mayores, pero también cómo hacer sus organizaciones más fuertes mediante el compromiso de las personas mayores con ellos. Es una situación en la que todos ganan.

# Empleo y

# discapacidad

**A**brimos esta sección con un artículo

elaborado por profesores de la Universidad a Distancia de Madrid, que analiza evolutivamente la tasa de

actividad de las personas con

discapacidad en las diferentes comunidades autónomas. Continuamos con el Centro de

**24/35**

Richard Mababu  
Olga Martínez Moure  
Rosario Navlet  
Salvatierra

EMPLEO Y  
DISCAPACIDAD:  
ANÁLISIS  
EVOLUTIVO  
DE LA TASA DE  
ACTIVIDAD

**36/43**

Aitor Aparicio  
García

EL CREER DE  
BURGOS

# REPORTAJE



*Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) y la apuesta decidida del CRE de Alzheimer por la formación. Como*

*colofón, un proyecto sobre actuaciones de apoyo a la comunicación con personas mayores con o sin discapacidad para fortalecer su participación en el entorno.*

**44/47**

*Víctor Domínguez  
Ortiz  
Nacho García Sas*

**EL CRE DE  
ALZHEIMER  
APUESTA POR LA  
FORMACIÓN**

**48/51**

*Ángela Vigara  
Cerrato  
Clara I. Delgado  
Santos*

**DE UN PROYECTO  
A UNA REALIDAD:  
«YO TE CUENTO,  
CUENTA  
CONMIGO»**

# INDO





## Empleo y discapacidad

Análisis evolutivo de la tasa de actividad de las personas con discapacidad: una comparati

*Los autores del artículo se plantean un objetivo general: hacer una reflexión crítica sobre el concepto de mercado de trabajo, centrándose, de manera particular, en el caso de las personas con discapacidad. Concretamente, analizan evolutivamente la tasa de actividad de estas personas, estableciendo, a su vez, una comparativa autonómica.*

Richard Mababu  
Olga Martínez Moure  
Rosario Navlet Salvatierra



*La mayoría de las personas comienza a preocuparse por su memoria y por la posibilidad de síntomas de una enfermedad neurodegenerativa a partir de los 50 años.*

**P**or la dificultad de la temática, abordaremos el estudio desde una perspectiva multidisciplinar, con dos objetivos específicos: analizar la evolución de la tasa de actividad de las personas con discapacidad en España y elaborar un análisis comparativo autonómico de esa tasa en España.

## RESUMEN

*El "trabajo con apoyo" se configura a día de hoy como una de las estrategias más efectivas para el logro de una inserción laboral completa de colectivos específicos. A su vez, el apoyo o promoción de estos colectivos constituye uno de los pilares básicos para el logro de una sociedad inclusiva. Nuestra contribución parte de una reflexión crítica sobre el concepto de mercado de trabajo, haciendo hincapié en las medidas de promoción al empleo a grupos sociales desfavorecidos. Nos centraremos, de manera particular, en el caso de las personas con discapacidad.*

*Palabras clave: trabajo con apoyo, inserción laboral, personas con discapacidad.*



ilidad de que sus fallos sean los primeros

El estudio se plantea desde una doble perspectiva: cuantitativa y cualitativa. En concreto, para el análisis cuantitativo, se han utilizado los datos del INE (Instituto Nacional de Estadística).

### Resultados y avance de conclusiones

Tras el análisis evolutivo y comparativo autonómico, este trabajo establece una tipología compuesta por diversos grupos bien diferenciados de comunidades autónomas en función de su variación de la tasa de actividad de las personas con una discapacidad para el período temporal 2008-2011. Un primer grupo estaría compuesto por aquellas comunidades autónomas que tienen una tasa de actividad negativa para el colectivo de personas discapacitadas. Un segundo grupo estaría formado por las comunidades autónomas con una variación de la tasa de actividad positiva para el período 2008-2011. En este sentido, se interpreta los datos a la luz de las políticas de integración y empleo que se aplican en las diferentes comunidades autónomas, poniendo énfasis en su incidencia sobre la situación de las personas con discapacidad; finalmente, este trabajo sugiere algunas líneas de trabajo para mejorar las políticas de

empleabilidad de las personas con discapacidad de cara al futuro.

### Un acercamiento a la relación entre discapacidad y empleo

El hecho de interpretar el concepto de discapacidad poniéndolo en interacción con el mercado de trabajo y empleo es análogo a los postulados de la sociedad actual, es decir, una sociedad inclusiva, que trata de potenciar desde un punto de vista sociolaboral a todas aquellas personas que tienen un determinado grado de minusvalía. Más concretamente, puede señalarse que el trabajo se configura como la vía o camino de inclusión más importante, generando para el trabajador movilidad social y participación dentro del grupo.

Esta idea adquiere una relevancia mayor si tenemos en cuenta que el trabajo se configura como un mecanismo de socialización. De hecho, desde la sociología y desde la psicología (entre otras disciplinas) se aboga por el concepto de “socialización en el trabajo”.

Como se señala en el informe “Situación real de las personas con discapacidad respecto al empleo”, la última definición de 2001 de la Organización Mundial de la Salud implica, precisamente, que el abordaje de las necesidades de las perso-

## ABSTRACT

*Nowadays current work is created with one of the most effective strategies to achieve a complete employment of specific groups. At the same time, the support or promotion of such groups is a primary support in order to achieve an inclusive society. Our contribution is to disclose a critical perspective regarding the concept labor market, focusing on specific issues regarding the employment of disadvantaged social groups and focusing in the case of persons with disabilities.*

*Key words: current work, complete employment, persons with disabilities.*

## Empleo y discapacidad

nas con discapacidad debe hacerse no solo desde diferentes ámbitos, sino desde diferentes perspectivas: biológica, psicológica y social. Además de actuar en los factores de salud de las personas, ha de actuarse sobre el entorno en el que se integran, con el objetivo de hacerlo más accesible y solidario.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) es la clasificación que la ley utiliza para conceder el grado de discapacidad y minusvalía a una persona. Así, el grado de minusvalía es la suma de su grado de discapacidad (meramente médico) y de los factores sociales complementarios (un indicador que trata de medir la desventaja social).

Completando esta clasificación CIDDM, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud de 2001 (CIF) da la importancia al funcionamiento de las personas. Según este modelo, existe un proceso complejo, interactivo y evolutivo entre las condiciones de salud y los factores contextuales cuyo resultado es el funcionamiento y la discapacidad. Este proceso, y no la persona "propietaria" del mismo, es el objeto de la clasificación.

A la hora de elaborar este estudio, hemos tomado como referencia la terminología de la clasificación de

la Organización Mundial de la Salud (2001), en donde se especifica el significado de las funciones corporales, las estructuras corporales, las actividades y participación y los factores ambientales.

Como se señalará un poco más adelante, en nuestro estudio hemos utilizado la tasa de actividad, puesto que se trata de una medida sustantiva y sólida para interpretar las distintas tendencias del mercado de trabajo y empleo. De hecho, es preciso tener en cuenta que las personas que padecen algún tipo de discapacidad tienen una tasa de actividad más pequeña que el resto de la población en edad de trabajar, manifestándose

esta realidad de una manera muy pareja en los diferentes países del contexto europeo.

Como se señala en el informe "Situación real de las personas con discapacidad respecto al empleo", una de las principales medidas desarrolladas por las administraciones europeas en este campo se relaciona con el cupo de reserva para personas con discapacidad, tanto en la empresa privada como en la Administración. La normativa estatal coincide en este campo con la de otros países europeos. En todos estos países existe la obligatoriedad de establecer reserva de cupo, pero con dife-



**La integración sociolaboral de las p  
como uno de los mecanismos más s**





**Las personas con discapacidad tienen una tasa de actividad más pequeña que el resto de la población**



fe anterior, las personas que tienen algún tipo de discapacidad tienen una tasa de actividad más pequeña que el resto de la población en edad de trabajar (lo que conlleva unos niveles más bajos de inserción socio-laboral).

Las personas que tienen algún tipo de discapacidad tienen, en términos generales, unas mayores barreras a la hora de lograr la inserción laboral. Como se señala en el capítulo 3 del Informe Olivenza (2010), las personas con discapacidad, que encuentran mayores dificultades que el resto de los ciudadanos para acceder a empleo y generar ingresos suficientes incluso cuando la economía está en fase expansiva, constituyen un grupo poblacional con especial riesgo de sufrir más rápidamente y de forma más acusada los efectos de una situación económica adversa. Por ello resulta pertinente analizar, en tiempo real y de la forma más detallada posible, cómo está afectando la crisis que vive actualmente nuestra economía a las personas con discapacidad.

Concluiremos este epígrafe señalando que las dificultades o impedimentos de las personas que padecen

alguna discapacidad son consecuencia de diversos elementos que, según Cermi, podrían resumirse en los siguientes apartados:

- Un nivel educativo y una cualificación profesional no adaptada a las necesidades del mercado.
- Falta de información.
- Actitudes en ocasiones negativas por parte de algunos sectores de la sociedad.
- Barreras para la creación de un negocio propio y dificultades de accesibilidad.

### **Metodología sobre la naturaleza de los datos**

La fuente de los datos referidos a individuos que padecen una discapacidad que presentamos en nuestra ponencia es el Instituto Nacional de Estadística. En todos los casos se refiere a discapacidad reconocida. En este sentido, cabe señalar que además de la categoría de discapacitados reconocidos también existen otros sin una discapacidad reconocida (especialmente si la discapacidad es de carácter leve).

Es importante realizar este matiz metodológico, puesto que supone que la diferencia de resultados entre las distintas comunidades autónomas españolas pueda deberse a que la administración de una comunidad haya sido más eficaz a la hora de divulgar el reconocimiento de la discapacidad y los beneficios que lleva aparejados.

En cualquier caso, hemos utilizado el mejor dato disponible para describir y cuantificar este colectivo poblacional en relación con el empleo y las tasas de actividad.

Como indicador de análisis

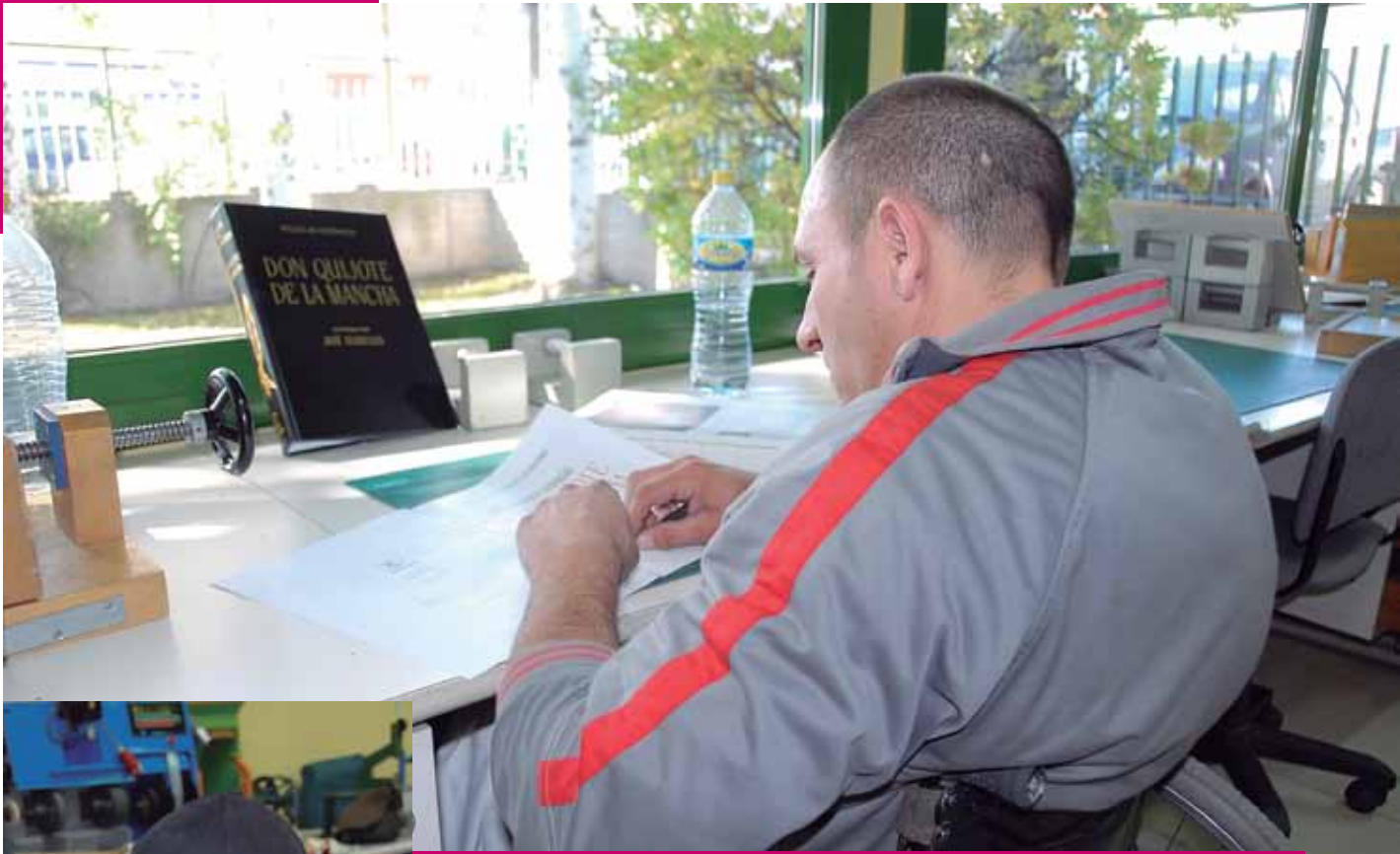
rencias. Por ejemplo, el porcentaje de puestos reservados a las personas con discapacidad varía, desde el 8% en Grecia hasta el 2% en Luxemburgo, dependiendo el porcentaje de cuota en este último país, como en Italia, del tamaño de la empresa.

También es relevante reflejar la situación de actividad de las personas que padecen algún tipo de discapacidad en ciertos países del mundo, más allá del contexto europeo.

### **Algunos datos estadísticos sobre discapacidad y tasa de actividad**

Como señalábamos en el epígrafe

**Personas con discapacidad se configura  
óptimos para lograr una integración plena**



**Las barreras para la creación de un negocio propio y dificultades de accesibilidad son algunos de los problemas que encuentran las personas con discapacidad**

hemos decidido utilizar la tasa de actividad, puesto que esta tasa se configura como uno de los indicadores más sólidos a la hora de interpretar las diferentes tendencias del mercado de trabajo y empleo.

En lo tocante a la presentación de los datos, cabe señalar que las tablas han sido diseñadas y elaboradas originalmente en Microsoft Excel, los gráficos en Microsoft PowerPoint y

los mapas en Professional Map.

Dada la naturaleza de los datos, se hace necesario aportar una breve pero esclarecedora definición de tasa de actividad. Esta tasa se calcularía realizando el cociente entre la población efectivamente activa y la población circunscrita dentro del rango de edad activa. Como se observará en nuestra presentación, esta tasa se presenta en porcentaje.

## BIBLIOGRAFÍA

**ARAGÓN, J. y CACHÓN, L. (1999):** "Mercado de Trabajo, empleo, y políticas de empleo: Consideraciones desde una perspectiva europea". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 15, 51-76.

**EGIDO GÁLVEZ, I.; CERRILLO MARTÍN, R y CAMINA DURANTES, A. (2009):** "La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación". *REOP*, vol. 20, n.º 2, 2.º cuatrimestre, 135-146.

**GRAMMENOS, S. (2003):** *Illness, disability and social inclusion*. Bruselas: Centre for European Social and Economic Policy (CESEP).

Luxemburgo: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.

**INE:** *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008 (Módulo de hogares)*

**INE:** *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, EDDES 1999.*

## Análisis de la presencia de personas en edad laboral con discapacidad por comunidad autónoma (2011)

Los datos que se exponen a continuación (en forma de tabla, gráfico y mapa) muestran las personas en edad laboral con discapacidad por comunidad autónoma para el año 2011. Las unidades están representadas en miles de personas y en porcentajes.

Las figuras que se muestran a continuación representan el número de personas de 16 a 64 años con discapacidad para el año 2011. Las comunidades autónomas están ordenadas, lo que facilita el análisis visual. Se puede observar que Andalucía se sitúa a la cabeza, seguida de Cataluña y Madrid.

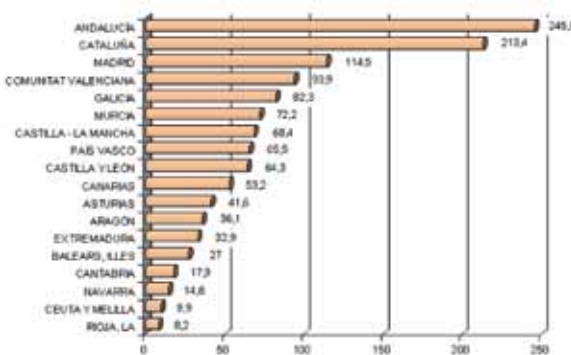
### Personas en edad laboral con discapacidad

Personas de edad [16-64] con discapacidad\* por comunidad autónoma  
Año 2011. Unidades: miles de personas y porcentajes

	Total personas edad [16-64]	Personas sin discapacidad	Personas con discapacidad	% personas con discapacidad
Andalucía	5560,1	5314,3	245,8	4,42
Aragón	852,4	816,2	36,1	4,24
Asturias, Principado de	696,1	654,6	41,6	5,98
Balears, Illes	750,2	723,2	27	3,60
Canarias	1476,6	1423,4	53,2	3,60
Cantabria	387,1	369,2	17,9	4,62
Castilla y León	1593	1528,7	64,3	4,04
Castilla-La Mancha	1349,8	1281,4	68,4	5,07
Cataluña	4808,1	4594,7	213,4	4,44
Comunitat Valenciana	3354,5	3260,6	93,9	2,80
Extremadura	708,1	675,2	32,9	4,65
Galicia	1779,3	1697	82,3	4,63
Madrid, Comunidad de	4295,3	4180,9	114,5	2,67
Murcia, Región de	990,8	918,5	72,2	7,29
Navarra, Comunidad Foral de	405,8	391	14,8	3,65
País Vasco	1395,7	1330,2	65,5	4,69
Rioja, La	204,2	196	8,2	4,02
Ceuta y Melilla	99,1	89,3	9,9	9,99
Total	30706,3	29444,4	1262	4,11

\* Se consideran personas con discapacidad reconocida, es decir, aquellas con grado de discapacidad superior o igual al 33%, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1856/2009. Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística.

### Número de personas de 16 a 64 años con discapacidad\* Año 2011



INE: El empleo de las personas con discapacidad. Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base de Personas con discapacidad. Año 2011.

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. Informe Olivenza. 2010. Las personas con discapacidad en España. 2010.

GABINETE DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS. Informe. Situación real de las personas con discapacidad respecto al empleo.

MABABU, R. (2010): "Actitudes de los Empresarios y Directivos hacia la Responsabilidad Social Corporativa". *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 26 (2), 101-115.

MABABU, R. (2009): *Reclutamiento, Selección y Formación en la Empresa*. Editorial CEF.

MABABU, R. (2009): *Organización y Métodos de Trabajo*. Editorial CEF.

MANKIW, N. G. (2007): *Principio de economía*. Ediciones Paraninfo.



## Empleo y discapacidad

### Doble plano de análisis: geográfico y evolutivo

Desde el plano geográfico el presente estudio está centrado en España, y supone un análisis comparativo de tasa de actividad de las personas con discapacidad en las distintas comunidades autónomas españolas.

Desde el plano evolutivo o temporal, podemos señalar que nuestro estudio tiene una gran vigencia, puesto que analizaremos la variación de la tasa de actividad de las personas con discapacidad en el período 2008-2011.

### Discusión

El “trabajo con apoyo” supone una de las estrategias más sólidas para la consecución de una inserción laboral para colectivos concretos (como, por ejemplo, las personas discapacitadas), constituyéndose como una vía de inclusión de primer orden. Puede afirmarse que el desarrollo de estrategias específicas para la promoción del empleo en



*En este artículo se analiza la tasa de actividad de las personas con discapacidad en las distintas comunidades autónomas españolas*

## Análisis de la presencia de personas en edad laboral con discapacidad por comunidad autónoma (Variación tasa de actividad 2008-2011)

En la tabla aparece reflejada la variación de la tasa de actividad (2008-2011) de las comunidades autónomas españolas. Como dato digno de señalar, cabe mencionar que son tres las comunidades autónomas que presentan una tasa de variación de la tasa de actividad negativa (para las personas con discapacidad), en concreto, Cantabria (-9.2%), Comunidad Valenciana (-2.3%) y La Rioja (-4.2%). Por otra parte, la variación de la tasa de actividad positiva más elevada la tiene Canarias (9,3%), que tiene una diferencia sustantiva con el resto de las comunidades autónomas españolas en ese criterio.

### Tasa de actividad de las personas con discapacidad\* por comunidad autónoma

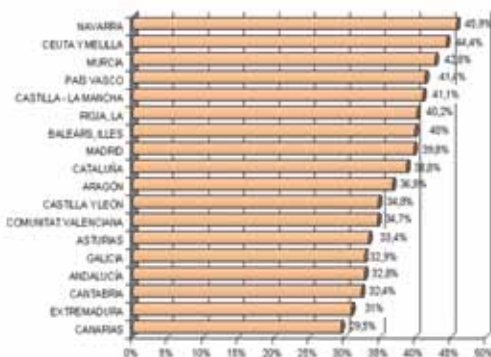
Años 2008 y 2011. Unidades: miles de personas y porcentajes

	Personas con discapacidad						2008-2011 Variación Tasa de actividad
	2011			2008			
	Total	Activos	Tasa de actividad	Total	Activos	Tasa de actividad	
Andalucía	245,8	80,7	32,8%	162,2	48	29,6%	3,2%
Aragón	36,1	13,3	36,8%	24	8,2	34,2%	2,7%
Asturias, Principado de	41,6	13,9	33,4%	42,8	11,5	26,9%	6,5%
Baleares, Illes	27	10,8	40,0%	11,7	4,2	35,9%	4,1%
Canarias	53,2	15,7	29,5%	29,7	6	20,2%	9,3%
Cantabria	17,9	5,8	32,4%	15,4	6,4	41,6%	-9,2%
Castilla y León	64,3	22,4	34,8%	58,6	20	34,1%	0,7%
Castilla-La Mancha	68,4	28,1	41,1%	34,5	11,1	32,2%	8,9%
Cataluña	213,4	82,9	38,8%	112,7	37,4	33,2%	5,7%
Comunitat Valenciana	93,9	32,6	34,7%	98,3	36,4	37,0%	-2,3%
Extremadura	32,9	10,2	31,0%	19,8	6,1	30,8%	0,2%
Galicia	82,3	27,1	32,9%	52,1	16,2	31,1%	1,8%
Madrid, Comunidad de	114,5	45,6	39,8%	92,3	34	36,8%	3,0%
Murcia, Región de	72,2	30,9	42,8%	43,2	17,7	41,0%	1,8%
Navarra, Comunidad Foral de	14,8	6,8	45,9%	12,7	5,2	40,9%	5,0%
País Vasco	65,5	27,1	41,4%	49,2	17,8	36,2%	5,2%
Rioja, La	8,2	3,3	40,2%	7,2	3,2	44,4%	-4,2%
Ceuta y Melilla	9,9	4,4	44,4%	6,8	3	44,1%	0,3%
<b>TOTAL</b>	<b>1262</b>	<b>461,6</b>	<b>36,6%</b>	<b>873,3</b>	<b>292,3</b>	<b>33,5%</b>	<b>3,1%</b>

\* Se consideran personas con discapacidad reconocida, es decir, aquellas con grado de discapacidad superior o igual al 33%, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1856/2009. Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística.

En las figuras que se exponen a continuación aparecen reflejada la tasa de actividad de las personas con discapacidad para el año 2011. Las comunidades autónomas aparecen ordenadas en este criterio, lo que facilita el análisis.

### Tasa de actividad de las personas con discapacidad Año 2011



MARTÍNEZ MOURE, O. (2012): *Mercado del trabajo y empleo*. Editorial CEF.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001): *CIF. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

OECD (2010): *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers. A Synthesis of Findings across OECD Countries*. París: OECD Publications.

RECIO, A. (1997): *Trabajo, personas, mercados: manual de economía laboral*. Icaria.

SOTELO, H. (2002): *La normativa en materia de empleo privado de las personas con discapacidad. Apuntes sobre la situación en la Unión Europea*. SIIS Centro de Documentación y Estudios.

SPENCER K. y OULTON, R. (2009): *Disability Discrimination in Employment*. Oxford University Press.

## Empleo y discapacidad

colectivos desfavorecidos supone uno de los pilares más importantes para lograr una sociedad inclusiva e integradora.

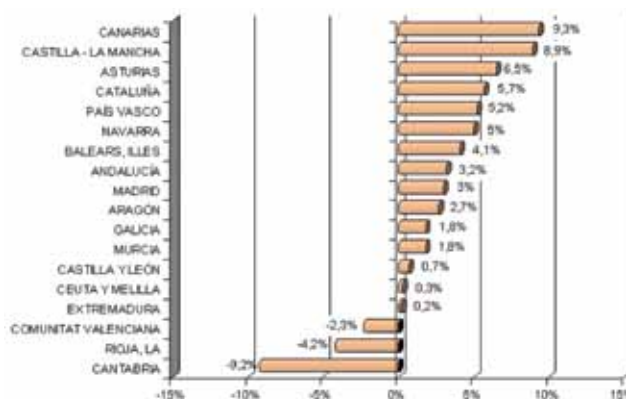
Siguiendo esta línea de base, la ponencia que hemos presentado partía de una reflexión y de un análisis autónomos sobre el concepto de mercado de trabajo, estudiando específicamente las tasas de actividad en un colectivo concreto (la mayor o menor tasa de actividad de estos grupos poblacionales está directamente relacionada con las medidas de promoción al empleo desarrolladas a tal efecto).

Nuestro estudio tiene una doble dimensión. Por una parte, una dimensión geográfica, porque se ha estudiado la tasa de actividad de personas con discapacidad en la totalidad de las comunidades autónomas españolas y en el total nacional. En un segundo término, una dimensión temporal, puesto que el núcleo temático de nuestro estudio es el análisis de la presencia de personas en edad laboral con discapacidad por comunidad autónoma (variación de la tasa de actividad 2008-2011).

Para nuestro estudio se ha partido de la definición de enfermedad y discapacidad para medidas de empleo para España: pocas opor-

A continuación, se representa visualmente la evolución de la tasa de actividad de las personas con discapacidad para las distintas comunidades autónomas españolas (período 2008-2011). Como se ha señalado anteriormente, son tres las comunidades autónomas españolas que presentan tasas de actividad negativas teniendo en cuenta este criterio.

### Evolución de la tasa de actividad de las personas con discapacidad (Período 2008-2011)



De las comunidades autónomas que presentan una carga porcentual positiva en lo que a la tasa de actividad de las personas con discapacidad se refiere (para el período 2008-2011) pueden señalarse Canarias y Castilla-La Mancha, por situarse a la cabeza con respecto al resto de comunidades autónomas.



\* Se consideran personas con discapacidad reconocida, es decir, aquellas con grado de discapacidad superior o igual al 33%, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1856/2009. Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística.

**Las personas que presentan algún tipo de discapacidad de actividad más reducida que las personas que no tie**



tunidades de educación, desarrollo profesional o integración social debido a una deficiencia permanente, congénita o no, de las capacidades físicas, mentales o sensoriales (Grammenos, Stefanos: *Illness, disability and social inclusion*, pág. 92).

Es preciso promover el empleo e incrementar las tasas de actividad del colectivo de personas con discapacidad, puesto que el trabajo se configura como el camino fundamental para lograr una participación social completa. Según la doctrina del trabajo, el empleo ofrece al trabajador:

- Un salario (seguridad económica).
- Derechos y prestaciones sociales (seguridad social).
- Reconocimiento por parte de la sociedad (seguridad individual).

Comenzaremos analizando los principales resultados obtenidos del estudio de las personas en edad laboral con discapacidad por comunidad autónoma para el año 2011. En la tabla que publicamos en la página 29, expuesta en el apartado de "Resultados", mostramos para cada una de las comunidades autónomas españolas y para el total nacional el total de personas comprendidas en el rango de edad [16-64], el número de personas sin discapacidad, el número de personas con discapacidad y, por último, el porcentaje de personas con discapacidad.

Para facilitar el análisis nos centraremos brevemente en la explicación del porcentaje de personas con discapacidad para las comunidades autónomas y para el total nacional. Claramente Ceuta y Melilla (con un porcentaje del 9,99%), seguidas de la Región de Murcia (7,29%), se sitúan

a la cabeza de España atendiendo a este criterio.

Nos centraremos a continuación en el análisis de la presencia de personas en edad laboral con discapacidad por comunidad autónoma (variación tasa de actividad 2008-2011). Para las personas con discapacidad hemos analizado los años 2008 y 2011 (en concreto, los activos, la tasa de actividad y el total). Lo que nos interesaba era el cálculo de la variación de la tasa de actividad 2008-2011.

Exponemos a continuación los principales resultados que hemos obtenido tras la explotación de los datos. Cabe resaltar que son tres las comunidades autónomas que presentan una tasa de variación negativa de la tasa de actividad –para el colectivo de personas con discapacidad–. En concreto, Cantabria (-9,2%),



Comunidad Valenciana (-2,3%) y La Rioja (-4,2%). Por otra parte, la variación de la tasa de actividad positiva para este mismo colectivo más elevada la posee Canarias (9,3%), que muestra una diferencia sustan-

tiva con el resto de las comunidades autónomas españolas teniendo en cuenta este criterio.

Tras el análisis pormenorizado de los datos, hemos establecido una tipología básica de comunidades autónomas en función de la variación de la tasa de actividad para el período temporal (2008-2011).

### Primer grupo

Comunidades autónomas con una variación de la tasa de actividad negativa para el período 2008-2011: Cantabria (-9,2%), Comunidad Valenciana (-2,3%) y La Rioja (-4,2%).

### Segundo grupo

Comunidades autónomas con una variación de la tasa de actividad positiva para el período 2008-2011. Dentro de este grupo, podrían establecerse varios subgrupos:

- **Subgrupo A.** Comunidades autónomas con una variación positiva de la tasa de actividad muy significativa para el período 2008-2011. Tendríamos en este grupo a Canarias



**...todavía tienen una tasa  
...ninguna discapacidad**

## Empleo y discapacidad

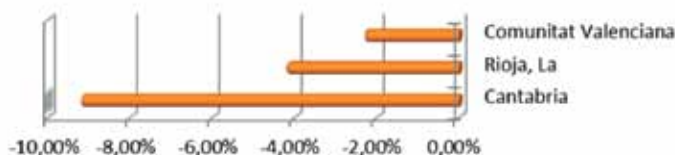
(9,3%) y a Castilla-La Mancha (8,9%).

- **Subgrupo B.** Comunidades autónomas con una variación positiva media de la tasa de actividad para el período 2008-2011. Tendríamos en este grupo a Andalucía (3,2%), Aragón (2,7%), Principado de Asturias (6,5 %), Illes Balears (4,1%), Cataluña (5,7%), Comunidad de Madrid (3,0%), Comunidad Foral de Navarra (5,0%) y País Vasco (5,2%).
- **Subgrupo C.** Comunidades autónomas con una variación positiva de la tasa de actividad pequeña para el período 2008-2011. Tendríamos en este grupo a Castilla y León (0,7%), Extremadura (0,2%), Galicia (1,8%), Región de Murcia (1,8%) y Ceuta y Melilla (0,3%).

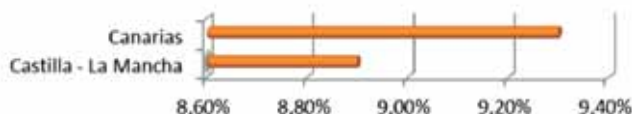
### Conclusiones

El objetivo principal de nuestro estudio era establecer una tipología básica de comunidades autónomas en función de su variación de la tasa de actividad de las personas con una discapacidad para el periodo temporal 2008-2011. Tras el análisis pormenorizado de los datos, hemos establecido una tipología compuesta

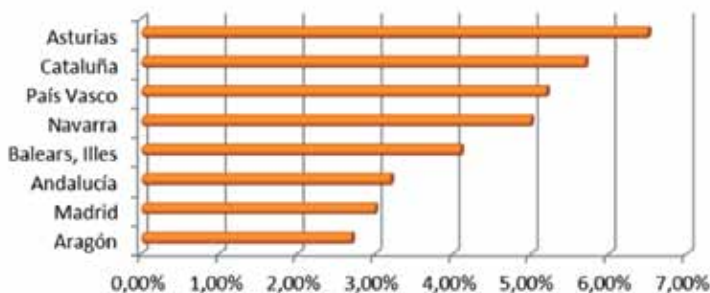
#### Comunidades autónomas con una variación de la tasa de actividad negativa para el período 2008-2011



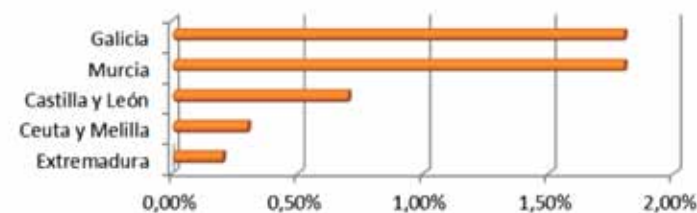
#### Comunidades autónomas con una variación positiva de la tasa de actividad muy significativa para el período 2008-2011



#### Comunidades autónomas con una variación positiva media de la tasa de actividad para el período 2008-2011



#### Comunidades autónomas con una variación positiva de la tasa de actividad para el período 2008-2011



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística.

**En la Comunidad Foral de Navarra casi la mitad de las personas con discapacidad está trabajando (45,9%)**



por dos grupos bien diferenciados.

Un primer grupo estaría compuesto por aquellas comunidades autónomas que tienen una tasa de actividad negativa para el colectivo de personas con discapacidad. Un segundo grupo estaría formado por las comunidades autónomas con una variación de la tasa de actividad positiva para el período 2008-2011.

Dentro del segundo grupo (Comunidades autónomas con una variación de la tasa de actividad positiva para el período 2008-2011), hemos establecido varios subgrupos:

- Comunidades autónomas con una variación positiva de la tasa de actividad muy significativa para el período tomado en consideración.
- Comunidades autónomas con una variación positiva media de la tasa de actividad para el período tomado en consideración.
- Comunidades autónomas con una variación positiva pequeña de la tasa de actividad pequeña para el período 2008-2011.

Es preciso hacer constar que la variación de las tasas de actividad es un dato que ofrece una información muy relevante. No obstante, es preciso tomarlo en consideración con otros datos. Pongamos como ejemplo la Comunidad Autónoma de

Canarias. Esta comunidad autónoma presenta una variación de la tasa de actividad (2008-2011) de 9,3%. No obstante, solo presenta un 29,5% de la tasa de actividad de personas con discapacidad, quedándose muy lejos, por ejemplo, de la Comunidad Foral de Navarra, en donde casi la mitad de los discapacitados están trabajando (45,9%). En resumen, otras comunidades autónomas que a priori no han aumentado mucho es debido a que ya tienen un alto índice de tasa de actividad de personas con discapacidad trabajando (como el ejemplo anteriormente mencionado de Navarra o Ceuta y Melilla). Es preciso tener todos los datos en su conjunto.

Como se ha señalado a lo largo de nuestro trabajo, los datos estadísticos aportados se han interpretado a la luz de las políticas de integración y empleo que se establecen a tal efecto. En este sentido, todavía existen comunidades autónomas con una tasa de actividad para las personas con discapacidad muy pequeña.

La integración laboral (sociolaboral) de las personas con discapacidad se configura como uno de los mecanismos más sólidos para lograr una integración plena. Por ello, sería importante que las comunidades autónomas con una tasa de variación de la tasa de actividad negativa para el período tomado en consideración (2008-2011) hiciesen un esfuerzo para mejorar en este sentido. Además, se ha observado claramente a través de los datos presentados en nuestra intervención que las per-

sonas que presentan algún tipo de discapacidad todavía tienen una tasa de actividad más reducida que las personas que no tienen ninguna discapacidad.

Como ya se ha señalado, para la interpretación de los datos de las comunidades autónomas con una tasa de variación negativa (2011-2008) también es preciso tener en cuenta la tasa de actividad del último año tomado en consideración (2011). Por ejemplo, La Rioja presenta una tasa de actividad negativa (-4,2%). Sin embargo, a pesar de ese descenso continúa en una posición muy favorable con respecto al resto de las comunidades autónomas españolas con respecto a las personas con discapacidad empleadas (40,2% para el año 2011), solamente siendo superada por Ceuta y Melilla (44,4%), País Vasco (41,4%), Comunidad Foral de Navarra (45,9%), Región de Murcia (42,8%) y Castilla-La Mancha (41,1%).

## AUTORES DEL ARTICULO

**RICHARD MABABU.** *Profesor del Grado de Ciencias del Trabajo y Recursos Humanos de la UDIMA (Universidad a Distancia de Madrid).*

*Licenciado en Psicología Laboral (Universidad de Kisangani). Doctor en Psicología Universidad Complutense de Madrid, España.*

### OLGA MARTÍNEZ MOURE.

*Profesora del Grado de Ciencias del Trabajo y Recursos Humanos de la UDIMA (Universidad a Distancia de Madrid).*

*Licenciada en Empresariales por la Universidad de Glamorgan, Licenciada en Sociología por la Universidad de La Coruña. Doctora por la Universidad de Zaragoza.*

### ROSARIO NAVLET

**SALVATIERRA.** *Profesora del Grado de Ciencias del Trabajo y Recursos Humanos de la UDIMA (Universidad a Distancia de Madrid).*

*Licenciada en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid. Doctora en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid.*

**Todavía existen comunidades autónomas con una tasa de actividad para las personas con discapacidad muy pequeña**





## El CREER de Burgos

*El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) se inauguró el 30 de septiembre de 2009 en Burgos y cuenta con una superficie construida de 10.915,97 m<sup>2</sup>, siendo la superficie del solar de 7.177,86 m<sup>2</sup>.*

**Aitor Aparicio García**  
Director-gerente del CREER  
y Equipo profesional del Centro



**E**l centro está distribuido en tres edificios unidos entre sí. El edificio central de color verde, el de apartamentos de color amarillo y el asistencial de color rojo. Así está distribuido por plantas: planta sótano, plantas superiores (baja, primera, segunda y tercera) y cubierta.

Su finalidad es impulsar en todo el territorio del Estado una atención

integral igualitaria y la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Estamos en el año 2013, declarado por el Consejo de Ministros y a propuesta de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, el Año Español de las Enfermedades Raras.

En el CREER empezamos el año con gran ilusión, celebrando un año más el Día Mundial de las Enferme-

dades Raras. Además se organizó el I Encuentro Nacional del Día Mundial con la participación de cincuenta afectados y familiares de toda España.

En el mes de julio hemos inaugurado junto con la Fundación Caja de Burgos y las asociaciones de ER de Burgos, la exposición “Enfermedades ¡¿Raras?!” en una sala de la Catedral de Burgos, y hace pocos días se realizó el acto de difusión con la Asociación de Amigos del Camino de Santiago, “El

## RESUMEN

***El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) es un recurso estatal, dependiente del Imsero, que se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.***

***Palabras clave: enfermedades raras, servicios de apoyo, autonomía personal, participación social.***



Camino de Santiago: Un paseo por la enfermedad rara”, donde participaron más de doscientas personas de la sociedad burgalesa.

### Participación en proyectos

Pero también como centro de referencia estatal dependiente del Imsero, y con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras, participamos en otros proyectos como son:

- La elaboración de un mapa de recursos sobre enfermedades raras. De este modo, las familias, desde el momento del diagnóstico, contarán con indicaciones concretas acerca de dónde dirigirse para recibir el tratamiento más adecuado para una determinada patología.
- En la revisión y actualización este año 2013 de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud en cuanto a objetivos, recomendaciones e indicadores de seguimiento.
- Continuar la colaboración con el Instituto de Salud Carlos III en el desarrollo de un registro epidemiológico único, que será un gran paso en la gestión coordinada de las enfermedades raras. Y la colaboración con el biobanco del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).
- Por otra parte, los profesionales evaluadores de la discapacidad recibirán formación específica sobre enfermedades raras, con el fin de unificar criterios para determinar el grado de discapacidad y garantizar así el acceso a servicios y prestaciones de los afectados por estas patologías. Los cursos estarán tutelados por el CREER y se celebrarán en el último trimestre del año, estando previsto que llegue a más de cien valoradores de la discapacidad de todo el territorio nacional.

- Y en todas las demás actuaciones que sea posible, para apoyar, ser referencia y conseguir potenciar las acciones de sensibilización y visualización programadas desde el Imsero y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a favor de los afectados por enfermedades raras y sus familias.

### Objetivos del centro

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias es un recurso estatal, dependiente del Imsero, que se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

Creado y regulado por Orden SAS 2007/2009, de 20 de julio, con la finalidad de promover en todos los territorios del Estado la integración social y la mejora en la calidad de vida de estas personas y de sus familias cuidadoras.

Desarrolla una doble misión:

- Como centro especializado en la atención integral a personas con

## ABSTRACT

*The reference state of attention to people with rare diseases and their families (CREER) is a resource State, dependent of the Imsero, that is configured as an advanced center in the promotion, development and dissemination of knowledge, innovative experiences and methods of care for people with rare diseases, and as a centre of high specialization in prevention services and support services to families and caregivers, promotion of personal independence and social participation of people with these diseases.*

*Key words: rare diseases, support services, personal independence, social participation.*

## EL CREER de Burgos

enfermedades raras y a sus familias, dispone de distintos programas destinados a las diferentes enfermedades raras desde una concepción sociosanitaria. Asimismo, este centro cumple una importante función a través de los programas previstos de respiro para las familias, que promueve entre los afectados el mutuo conocimiento e intercambio de experiencias.

- Como centro de referencia tiene encomendadas misiones de coordinación, investigación, innovación, formación de profesionales, divulgación y sensibilización y apoyo a otros recursos, destinado a profesionales, instituciones y usuarios y sus familias.

### Servicios de atención directa

Existe un equipo de valoración interdisciplinar que se encarga de realizar las valoraciones de las solicitudes, donde se desarrollan los diferentes programas individuales (PAI) y se efectúan las posteriores evaluaciones periódicas de seguimiento del usuario y/o familiar.

El centro cuenta con los siguientes programas de atención directa:

- Servicio de Atención Multidisciplinar en Enfermedades Raras (Samer). El CREER se propone,

entre otros cometidos, llevar a cabo una atención de carácter integral y que entre todos los profesionales se alcance una eficaz colaboración. Con este servicio se presta un programa de intervención diurna, puntual y temporal.

- Encuentros con familias y cuidadores. Programas en los que las familias, cuidadores y personas con una enfermedad rara reciben una atención específica del equipo multidisciplinar, desde un enfoque sociosanitario, en reuniones y/o formación. En la mayoría de los casos estos encuentros se realizan a través de asociaciones.

- NacER. Es un programa de acogida, soporte y adaptación familiar desarrollado en coordinación con la Unidad de Neonatología del Hospital Universitario de Burgos (HUBU). Está destinado a aquellas familias que, por razón de desplazamiento de su domicilio y teniendo un hijo ingresado en dicha unidad y diagnosticado o con sospecha de padecer una enfermedad rara, estime la unidad que pueden beneficiarse de la participación en este

programa y cuya acogida sea posible, por parte del centro, en condiciones óptimas.

### Atención multidisciplinar de enfermedades raras (Acoger)

Programa de intervención multidisciplinar, temporal con alojamiento y manutención. Destinatarios: residentes en todo el territorio nacional afectados por una enfermedad rara y/o sus familias.

### Programas de respiro familiar

Son servicios de estancias temporales en régimen residencial de 12 días de duración, para personas afectadas por una enfermedad rara, con el objetivo de servir de soporte a las familias en las tareas de atención y cuidado, permitiéndoles desarrollar una vida familiar y social satisfactoria así como mejorar su calidad de vida. Reciben una atención personalizada y pueden los afectados, a partir de 6 años, participar en actividades de ocio y tiempo libre, adaptadas a las necesidades individuales, de carácter



**2013 ha sido declarado, a propuesta de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, Año Español de las Enfermedades Raras**



lúdico-recreativo-cultural, en un espacio común de convivencia que favorezca experiencias de autoconocimiento y crecimiento personal. Y también para que el cuidador y la familia pueda emplear este tiempo para su descanso.

#### **Escuela de familias**

Orientación e información a nivel multidisciplinar sobre la persona afectada por una enfermedad rara y su entorno.

#### **Servicios de referencia**

Formación, asistencia técnica y cooperación institucional.

#### **Servicio de información y documentación sobre enfermedades raras**

Web especializada, centro de documentación con un fondo formado por libros, documentos electrónicos, revistas, CD y DVD, edición y/o difusión de publicaciones.

#### **Servicio de información y asesoramiento técnico**

Desarrollan funciones de asesoramiento, colaboración y cooperación con otras Administraciones y de apoyo técnico a otros recursos del sector. Dirigido a afectados, familiares, profesionales y sociedad en general. Se celebran reuniones, encuentros y foros sobre temas sociales, sanitarios, jurídicos...

**Como centro de referencia el CREER tiene encomendadas misiones de coordinación, investigación, innovación y formación de profesionales**

### **Programa Autocuidados y Calidad de Vida**

Nace con el objetivo estratégico de mejorar la autonomía personal y dotar de herramientas a las personas afectadas, familias y/o cuidadores, para el autocuidado y mejora de calidad de vida. El programa se desarrolla en diferentes ediciones durante el año.

#### **Servicios de formación e intercambios**

Formación continua de los profesionales del centro, formación de especialistas, prácticas profesionales, red de intercambios.

#### **Servicios de innovación y desarrollo**

Se promueven y/o desarrollan, en colaboración con instituciones científicas, universidades, fundaciones, etc., estudios, investigaciones o experiencias piloto desde el ámbito sociosanitario.

### **Programa de sensibilización educativa**

Desde este año 2013 se viene desarrollando una campaña con centros educativos para la realización de actividades de sensibilización y conocimiento de las enfermedades raras.

Donde se establecen como objetivos:

- Dar a conocer qué son las enfermedades raras.
- Identificar las cosas que nos unen a las personas con enfermedades raras.
- Facilitar el cambio de actitudes.

Y para lo cual se quiere establecer una coordinación con los responsables de la administración educativa.

### **Equipo profesional**

#### **Médico de familia**

La medicina familiar está centrada en la atención integral a toda la familia, y no solo al individuo. Es la herramienta del médico de familia para desarrollar su tarea en la atención primaria de salud.

Es el médico de familia con el que los pacientes establecen el primer contacto en el sistema de salud y con el que se mantiene una atención continuada a lo largo del tiempo.

La atención a los pacientes y a sus familias con una enfermedad rara es un área más de la asistencia que deben realizar los profesionales médicos de Atención Primaria. Se calcula que cualquier médico de Atención Primaria puede atender en su cupo al menos a 15 personas con enfermedades raras, muchos de ellos sin diagnóstico. Se enfrentan a pacientes que requieren de una atención compleja, que pese a los cambios y a la mejoría en los conocimientos de los mecanismos fisiopatológicos, bases moleculares de las enfermedades, diagnóstico y tratamientos, siguen sufriendo muy importantes retrasos en los diagnósticos, desconocimiento médico en su atención, evolución y su pronóstico.

Es fundamental para las personas que sufren una enfermedad rara que se traslade al médico de familia la realidad de las enfermedades raras y que este adquiera su trascendente papel como profesional en la orientación diagnóstica y en el seguimiento socio-sanitario del mismo.



## EL CREER de Burgos

### Psicólogo

Cuando se recibe el diagnóstico de una enfermedad, sea como enfermo o sea como familiar, se produce una situación de crisis. Si además se trata de una enfermedad rara, se le añaden unas características que hacen que esa crisis sea mayor. No todo el mundo tiene las mismas capacidades (habilidades, estilos de afrontamiento) para enfrentarse a una crisis y conseguir la recuperación (cuestión altamente difícil), por lo que el apoyo psicológico puede ser una vía nada desdeñable y muy eficaz para conseguir aumentar la calidad de vida y la felicidad.

La intervención psicológica en el paciente con una enfermedad rara y en sus familiares, a nivel cognitivo, emocional, conductual y social, contribuye a un mejor afrontamiento de la enfermedad por parte del enfermo y de su familia, a una más rápida adaptación a las nuevas circunstancias y a una restauración de la normalidad de la vida diaria; teniendo esto efectos curativos complementarios en el tratamiento médico general y produciendo una mejoría significativa en la calidad de vida.

### Pedagogo

La responsabilidad de la pedagogía, como ciencia de la educación, y del pedagogo, como agente mediador ante las dificultades y diferencias que

las enfermedades minoritarias imponen a los alumnos afectados por enfermedades poco frecuentes, poco conocidas, sin tratamiento en la mayoría de los casos, es facilitar que cada niño, cada joven, cada adulto, afectado por una enfermedad rara, sea feliz. Feliz, eligiendo entre las posibilidades que el mundo pone a su alcance, aquella que más satisface sus intereses y necesidades.

Como pedagoga del CREER, y a través del contacto con los logros y las dificultades de los afectados en el sistema educativo, he podido renovar la convicción de que el éxito de cualquier intervención educativa está en creer en la capacidad del ser humano para, desde sus facultades –muchas o pocas– poder participar activamente en el mundo, respetarlo, entenderlo y colaborar en la construcción social de forma responsable y compartida. Y a partir de esta confianza en la persona, actuar sobre todos los elementos que intervienen en la inclusión y adaptación escolar: el entorno físico, la organización, los métodos, los recursos, los objetivos... y sobre las actitudes. Para lograr, en definitiva, que “la adaptación escolar” signifique adaptar la escuela al niño, no el niño a la escuela.

La educación ha de ayudar a cada alumno afectado por una enfermedad rara a alcanzar el máximo desarrollo que le permita el mayor nivel de bienestar físico, psíquico y social. Ayuda solo posible desde el conocimiento de sus necesidades educativas y que en este alumno, a veces va más allá de las impuestas por razones físicas y sensoriales, siendo más compleja su identificación, por su carácter cambiante según progresa la enfermedad, que además presenta una evolución incierta, por lo general, o por las interferen-

cias que en las habilidades cognitivas introduce la distinta medicación que les acompaña de forma permanente... Conocimiento que ha de nutrirse de la comunicación y coordinación entre todos los sectores e instituciones implicados en su atención, con especial mención a la exigencia de una fluida relación familia-centro escolar, con marcada necesidad de apoyo mutuo.

### Logopeda

Se debe de tener en cuenta que hoy en día la comunicación, y en concreto el lenguaje, constituye uno de los aspectos centrales de nuestra sociedad. Siendo el medio por el cual expresamos nuestras ideas, necesidades, sentimientos, donde intercambiamos información con otras personas y donde intentamos ejercer un control sobre nuestro entorno, el cual nos lanza diariamente un sinfín de informaciones que debemos decodificar.

Ayudar desde Logopedia a nuestros usuarios a mejorar en el conocimiento de todos los tipos de lenguaje, más que una motivación, es una obligación.

El logopeda debe proporcionar herramientas, ya que su principal misión es establecer, favorecer, facilitar y potenciar la comunicación, ya sea a través del lenguaje oral o empleando sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, llevando a



cabo un trabajo sistemático de los diferentes aspectos del lenguaje para prevenir, desarrollar o rehabilitar la voz, el habla, las funciones orofaciales y la comunicación, dirigida tanto a la población infantil como adulta, utilizando técnicas y procedimientos específicos a cada uno de ellos.

Las patologías sobre las que interviene el logopeda están relacionadas con pacientes que presentan problemas: de voz (disfonía, afonía); en la adquisición del lenguaje (retraso, disfasia); en la expresión verbal, la pronunciación (disartria, dislalia, disglotia); de lectura y/o escritura (dislexia, disgrafía); en el lenguaje expresivo y/o comprensivo (afasias); de la fluidez del habla (tartamudez); de respiración,

succión, masticación y deglución; deficiencias auditivas; deficiencia mental; parálisis cerebral; autismo; con problemas de comunicación, etc.

### **Fisioterapeuta**

En el CREER nuestro trabajo diario como fisioterapeutas es conseguir que el dolor, la pérdida de fuerza, las alteraciones musculares o articulares y las limitaciones físicas que tienen las personas con enfermedades raras no sean un problema para tener una vida lo más normalizada y menos dependiente posible.

“Un paciente que conoce su enfermedad participa”, por ello, y mediante ejercicios físicos, pautas y recomendaciones fomentamos el autoaprendizaje.

Nuestro objetivo es que los ejercicios aprendidos puedan ser realizados por uno mismo sin la necesidad de que un fisioterapeuta participe y así facilitar la independencia y el autocuidado.

Para desarrollar nuestros programas de atención individualizada, así como talleres y otros programas del centro, contamos con un amplio gimnasio, una sala de psicomotricidad y una sala multisensorial.

### **Terapeuta ocupacional**

Desde el Departamento de Terapia Ocupacional del CREER, se contribuye a la evaluación y recuperación de las funciones físicas, sensoriales, cognitivas y emocionales. Todo ello mediante la utilización funcional de las capacidades residuales que las personas con enfermedades poco frecuentes conservan, promocionándolas, restableciéndolas y conservándolas, maximizando así la calidad de vida del afectado y su familia en su entorno.

El centro dispone de una unidad de información, evaluación y asesoramiento sobre productos de apoyo. El objetivo principal de esta unidad es potenciar los niveles de autonomía de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares, a través de productos de apoyo, nuevas tecnologías de la información y el diseño para todos, para lo cual se realizan actuaciones como proporcionar información y asesoramiento técnico sobre la utilización, posibilidades y adecuación de los distintos tipos de productos de apoyo al usuario, recoger y difundir la información sobre las posibilidades que ofrece el mercado en productos de apoyo, TIC y diseño para todos, participar en la formación de profesionales a través de cursos, conferencias, seminarios, etc.

### **Educador social**

Quienes nos dedicamos a la educación social y, en general, todas las personas que trabajamos en el ámbito social, somos agentes de transformación social, nos dedicamos a cambiar la realidad a través de una acción transformadora, somos agentes de cambio.

El CREER, en su calidad de centro sociosanitario, también es un centro

**El centro cuenta con un amplio gimnasio, una sala de psicomotricidad y una sala multisensorial**





## EL CREER de Burgos

de transformación social, y en estos casi cuatro años de vida ha sido protagonista de transformaciones individuales, mejorando la calidad de vida de personas afectadas por enfermedad rara y de sus familias; ha transformado la realidad de las asociaciones y de otras entidades que representan intereses de estas personas, facilitando actuaciones, proporcionando recursos y promoviendo la cooperación y el intercambio; y está transformando la sociedad a través de, entre otras, acciones de información y sensibilización.

Estamos contribuyendo a la mejora del bienestar social de personas muy especiales, intentando no solo satisfacer necesidades, sino contribuyendo a remover esos obstáculos que impiden su plena participación en la sociedad; así, estamos mejorando la calidad de vida y, también, incrementando la felicidad de las personas para y con las que estamos trabajando.

### Educador infantil

Un alumno/a con una enfermedad rara no siempre tiene por qué generar necesidades específicas de apoyo educativo. Pero si se originan, la escuela debe emplear los medios y recursos necesarios para que el alumno pueda emprender y desarrollar su proceso de aprendizaje.

Recursos educativos como cualquier tipo de medio, soporte o vía

que ayude y facilite los procesos de enseñanza-aprendizaje y, por tanto, el acceso a la información, la adquisición de habilidades, destrezas, estrategias y la formación de actitudes y valores... Entre ellos, destacamos los recursos personales y materiales, el conocimiento de su existencia, de sus posibilidades y de sus limitaciones.

Como maestras del CREER, pretendemos ser un recurso más en el que puedan apoyarse tanto los afectados como sus familiares.

Por tanto, entre los objetivos nos planteamos establecer una buena comunicación e interacción con la familia, colaborar con los profesionales de la educación que intervienen con los niños, reforzar y continuar en el CREER el trabajo realizado en el centro educativo, tratar al niño de manera normalizada, como uno más

teniendo en cuenta sus capacidades y limitaciones, y favorecer su inclusión social.

Todos estos objetivos nos van a ayudar a la consecución del objetivo principal, que es intentar mejorar la calidad de vida de los niños afectados por una enfermedad rara y de sus familias.

### Trabajador social

El trabajador social del CREER es un profesional capacitado para estudiar y mejorar la vida de las personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias, profesionales y entidades vinculadas al sector, aplicando la teoría científica social y los métodos de investigación propios.

Por ello, las funciones van dirigidas principalmente a recoger la demanda de las personas afectadas,



*En el centro se presta atención especial al empleo de las habilidades de comunicación adecuadas y se interviene para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias*



sus familias y/o grupos de afectados, hacer un estudio de la situación y establecer un plan de intervención para mejorar su situación; orientar a los afectados para desarrollar las capacidades que les permitan resolver sus problemas sociales, esto es, promover su autonomía personal; promover la facultad de adaptación y desarrollo de la persona y su familia a la nueva situación; trabajar por establecer políticas y servicios sociales justos y alternativas a los recursos socioeconómicos existentes; facilitar información, orientación y asesoramiento sobre sus derechos y recursos, articulando los recursos sociales que precisen para superar la situación de crisis personal y familiar que supone la enfermedad en su vida, y conexiones con los organismos que gestionan los mismos (articular redes); conocer, gestionar y promocionar los recursos existentes entre los usuarios de una enfermedad rara y los profesionales y entidades que trabajan con este colectivo; y fomentar el bienestar social de los afectados y sus familias, considerando sus dificultades y/o carencias sociales.

Como agente de cambio contribuyo a hacer que todas estas personas sean “visibles” a la sociedad, dando a conocer sus necesidades.



### Enfermería

Cada día es un reto para las enfermeras del CREER. Nuestra dedicación y trabajo nos obliga continuamente a reflexionar sobre la protección de la confidencialidad de la información que se nos proporciona y nos preocupamos por la preservación de la intimidad de los usuarios afectados de una enfermedad rara y sus familias.

Prestamos atención especial al empleo de las habilidades de comunicación adecuadas e intervenimos para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Procuramos participar en el diseño, implantación, desarrollo o mejora de los procesos de soporte y/o planes integrales, llevamos a cabo actividades educativas a través de talleres, detectamos riesgos y los prevenimos para promover y mantener la salud, nos preocupamos de realizar actividades encaminadas a evitar posibles acontecimientos adversos y aumentamos la seguridad.

Damos el apoyo y la formación a los cuidadores familiares principales sobre el desempeño de su rol y su propio cuidado. Valoramos e identificamos las necesidades de los usuarios de manera integral y establecemos planes de cuidados individualizados en los diferentes programas del centro.

También garantizamos los cuidados de enfermería durante su estancia en él. Así mismo, identificamos y/o matizamos los recursos sanitarios para ayudar al afectado y su familia en su enfermedad y nos preocupamos por su bienestar e integración en la comunidad.

### Documentalista

Desde el Servicio de Documentación del CREER se pretende reco-

pilar, sistematizar, informar y difundir todos los datos, estudios y publicaciones relacionados con la atención a personas afectadas por enfermedades raras.

Para ello, contamos con un centro de documentación, formado por una biblioteca, videoteca y sala de informática, además de la gestión de un espacio web .

El fondo documental de la biblioteca del CREER está formado por libros, documentos electrónicos, revistas, CD y DVD. Hay una sección de enfermedades raras y otra sección de materias relacionada con las áreas profesionales del centro. También disponemos de una pequeña sección de literatura para adultos y otra para niños. Pertenecemos a la Red de Bibliotecas del Imsero, desde donde se pueden consultar nuestros fondos.

También disponemos de una colección importante de documentos electrónicos clasificados según la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud (CIE 10) y agrupados bajo el nombre de Biblioteca Virtual de Enfermedades Raras.

La gestión del espacio web se lleva a cabo mediante la actualización diaria de la página web del centro así como de las redes sociales: Facebook, Twitter, Canal YouTube y Flickr, en las que el centro tiene creado su perfil. Todo ello con el objetivo de informar, difundir y dar a conocer noticias, eventos, estudios y avances en la investigación sobre enfermedades raras, además de poder interactuar con personas, grupos e instituciones con las mismas necesidades y problemáticas, organizadas con el fin de compartir conocimientos y experiencias sobre las enfermedades raras.

## El CRE de Alzheimer apuesta por la formación

*Un estudio publicado por la prestigiosa revista Neurology en febrero de 2013 indica que el número de personas con alzhéimer podría triplicarse en los próximos 40 años. Este dato pone de manifiesto que, además de fomentar la investigación y las estrategias preventivas, es preciso incrementar los planes de formación destinados a profesionales, cuidadores y familiares.*

**Víctor Domínguez Ortiz**

Responsable del Área de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Intersectorial

**Nacho García Sas**

Técnico de EULEN Sociosanitarios

Fotos: CRE de Alzheimer



Consciente de esta necesidad, el CRE de Alzheimer formó a más de un millar de personas durante el año 2012 para mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de las personas que sufren esta enfermedad neurológica.

El CRE de Alzheimer de Salamanca, dependiente del

Inserso, se configura como un centro sociosanitario especializado y avanzado en investigación, análisis, conocimiento, evaluación y formación sobre el alzhéimer y otras demencias, y en atención e intervención con las personas afectadas y sus familias.

Cada año aparecen en el mundo 7,7 millones de nuevos casos de demencia, es decir, uno cada cuatro segundos. El dato, des-

velado en el informe “Demencia. Una prioridad de salud pública” y publicado en 2012 por la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Internacional de Alzheimer, muestra la apremiante necesidad de desarrollar estrategias multidisciplinares que palien en lo posible las consecuencias sociales y económicas de la enfermedad de Alzheimer en particular y las demencias en general.

## RESUMEN

**El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, imparte programas de formación que tienen como objetivo principal la transferencia del conocimiento adquirido a través del desarrollo de la I+D y del trabajo diario de los profesionales que trabajan y colaboran en el CRE de Alzheimer, quienes se encargan de impartir y tutorizar las diferentes acciones formativas diseñadas desde un enfoque multidisciplinar.**

**Palabras clave:** enfermedad de Alzheimer, formación, enfoque multidisciplinar.





**Los programas de formación tienen como objetivo principal la transferencia del conocimiento adquirido a través del desarrollo de la I+D y del trabajo diario de los profesionales que trabajan y colaboran en el CRE de Alzheimer**

los síntomas conductuales...-, con los tratamientos no farmacológicos -musicoterapia, danzaterapia, técnicas de estimulación cognitiva-, con los cuidados -recursos de fisioterapia, estimulación y adaptación de las actividades básicas de la vida diaria, cuidados de enfermería-, y con los cuidadores -bioética, sexualidad, aspectos jurídicos-.

### Oferta formativa

La oferta formativa del centro distingue entre el programa de seminarios presenciales, cuyo objetivo es actualizar y aumentar los conocimientos, tanto teóricos como prácticos, de todos los profesionales relacionados con el alzhéimer; y el plan de cursos *online*, que pretende abordar, de una manera sencilla y clara, los aspectos más importantes de la enfermedad, así como los principales problemas a los que se enfrenta el cuidador. Esta modalidad de teleformación permite llegar a muchos profesionales, cuidadores y familiares que, de otra manera, no tendrían la posibilidad recibir una formación especializada en alzhéimer y otras demencias.

Además, el CRE de Alzheimer desarrolla un programa de formación en prácticas que posibilita la primera toma de contacto de los futuros profesionales en la aten-

regula el centro, en el que se indica textualmente que una de sus funciones es “disponer de programas de formación y reciclaje de especialistas y asesorar al conjunto de organismos, entidades, movimientos asociativos y personas interesadas en el alzhéimer y otras demencias”.

Estos programas de formación tienen como objetivo principal la transferencia del conocimiento adquirido a través del desarrollo de la I+D y del trabajo diario de los profesionales que trabajan y colaboran en el CRE de Alzheimer, quienes se encargan de impartir y tutorizar las diferentes acciones formativas diseñadas desde un enfoque multidisciplinar. De esta manera, se programan cursos relacionados con la enfermedad en sí -el deterioro cognitivo, el lenguaje y la memoria,

En este sentido, el desarrollo de planes de formación gratuitos que abarquen distintos aspectos del alzhéimer y que estén destinados a profesionales y familiares cuidadores, es una de las exigencias del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, tal como está estipulado en el artículo 3 de la Orden TAS/3775/2007, de 19 de diciembre, por la que se crea y

## ABSTRACT

***The Centre of Reference State of care for people with Alzheimer's disease and other dementias, dependent of the Institute for the Elderly and Social Services, provides training programs that have as main objective the transfer of the knowledge gained through the development of Research and Development and the daily work of professionals who work and collaborate in the CRE of Alzheimer who are responsible for teaching and mentoring different training actions designed from a multidisciplinary approach.***

***Key words: Alzheimer's disease, training, multidisciplinary approach.***

## El CRE de Alzheimer apuesta por la formación

ción a personas con enfermedad de Alzheimer y con sus familias. El centro, para poder llevar a cabo estas prácticas de alumnos, firma convenios con las instituciones académicas. Así, las prácticas pertenecen a diplomaturas y licenciaturas (a extinguir), grados, másteres, cursos de atención sociosanitaria, formación profesional y, en un futuro próximo, alumnos de MIR y PIR empezarán a realizar sus prácticas en el centro.

### Datos 2012

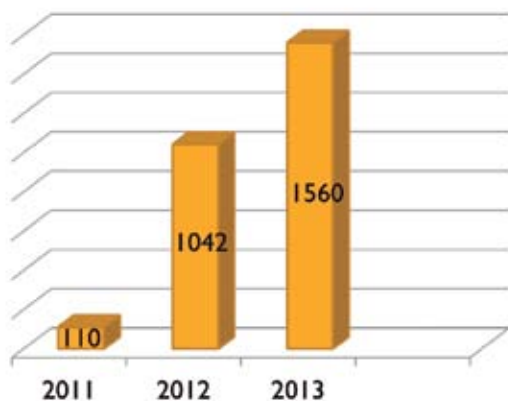
Durante el pasado año, los profesionales y colaboradores del CRE de Alzheimer de Salamanca impartieron 16 acciones formativas -7 seminarios y 9 cursos de teleformación- en las que se formaron un total de 1.042 personas, la mayor parte a través de Internet.

El perfil tipo de los 779 alumnos matriculados en la plataforma de teleformación -el 74,7% del total- es mujer, mayor de 35 años, que tiene estudios superiores en la rama sanitaria. De hecho, los titulados en Psicología y Terapia Ocupacional ocupan el mayor porcentaje de inscritos en las acciones *online*. Sin embargo, en los seminarios presenciales el número de auxiliares de Enfermería supera al de estas dos

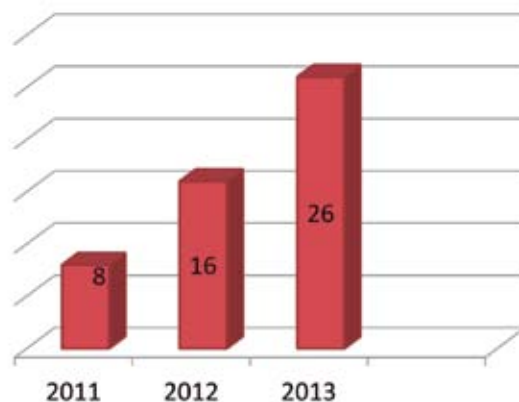
Seminarios presenciales 2013	Fecha
<i>Expresión de un cuerpo sensible</i>	30/01/2013
<i>Síntomas conductuales de las demencias I</i>	7/01/2013
<i>Síntomas conductuales de las demencias II</i>	14/01/2013
<i>El proceso musical en personas con demencia</i>	28/02/2013
<i>ON-OFF: conectando las emociones con la demencia</i>	25/03/2013
<i>Deglución y alimentación en personas con demencia</i>	18/04/2013
<i>Recursos de fisioterapia aplicados al alzhéimer</i>	22/05/2013
<i>Recorrido del proceso diagnóstico en demencias</i>	18/06/2013
<i>Neuropsicología y alzhéimer</i>	24/07/2013
<i>Técnicas de estimulación cognitiva en personas con demencia</i>	12/09/2013
<i>Deterioro cognitivo. Una intervención multidisciplinar</i>	04/10/2013
<i>¿Cómo subir al enemigo al desván y quitarle la escalera?</i>	07/11/2013
<i>Los adversarios de la comunicación humana</i>	
<i>La demencia frente al ordenamiento jurídico</i>	21/11/2013
<i>Aspectos básicos sobre bioética</i>	03/12/2013



## TOTAL ALUMNOS FORMADOS



## TOTAL ACCIONES FORMATIVAS



titulaciones universitarias, debido al carácter más práctico de la formación presencial.

Por lo que respecta a la formación en prácticas, un total de 82 estudiantes procedentes en su mayoría de universidades españolas tuvieron la oportunidad de adquirir experiencia en la atención a enfermos de alzhéimer y a sus familiares cuidadores.

### Oferta formativa actual

A pesar de que en 2012 el número de personas formadas por el CRE de Alzheimer aumentó sensiblemente respecto al año anterior, el objetivo para el presente año

es incrementarlo un 50%, superando la cifra de 1.500 alumnos. Para lograrlo, el centro ha ampliado la oferta formativa, tanto de seminarios como de cursos *online*, programando un total de 24 nuevos cursos sobre distintas temáticas relacionadas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Se puede obtener información sobre los seminarios y cursos *online* a través de la página web del centro: [www.crealzheimer.es](http://www.crealzheimer.es); en la dirección de correo electrónico [formación@crealzheimer.es](mailto:formación@crealzheimer.es); consultando las redes sociales Facebook: [crealzheimer.salamanca](https://www.facebook.com/crealzheimer.salamanca) y Twitter: [@CRE\\_Alzheimer](https://twitter.com/CRE_Alzheimer), o llamando al teléfono 923 285700.



*Se puede obtener información sobre los seminarios y cursos online a través de la página web del centro: [www.crealzheimer.es](http://www.crealzheimer.es)*



De un proyecto a una realidad

## “Yo te cuento, cuenta conmigo”

*El envejecimiento demográfico de la población y su impacto en la sociedad hace necesaria la innovación de nuevos abordajes de intervención en el lenguaje y la comunicación, que faciliten soluciones a las demandas de las personas mayores, familias, profesionales y organizaciones que trabajan con ellos.*

**Ángela Vígara Cerrato**

Terapeuta ocupacional. Ceapat-Imserso

**Clara I. Delgado Santos**

Logopeda. Ceapat-Imserso



**A**ctualmente, aspectos como la participación social, el acceso a los bienes culturales, la promoción del envejecimiento activo o el fomento de las relaciones intergeneracionales están favoreciendo la consolidación de metodologías de intervención centradas en la persona mayor, otor-

## RESUMEN

**El proyecto “Yo te cuento, cuenta conmigo” ha creado una red de trabajo cooperativo formado por instituciones y profesionales de diferentes ámbitos, tanto públicos como privados, que han unido esfuerzos con un objetivo común: mejorar la comunicación y relación interpersonal de las personas mayores como mediadores efectivos de su participación plena como ciudadanos activos en la sociedad.**

**Palabras clave: comunicación, participación, personas mayores, envejecimiento activo.**

gando a estas un mayor protagonismo en acciones que garanticen su atención integral y su bienestar.

La comunicación es transversal a este conjunto de conceptos, y ha de contemplarse como un medio imprescindible para garantizar la relación de la persona con su entorno, tanto a nivel doméstico y familiar como a nivel comunitario e institucional.

Así, en el año 2012 se puso en marcha el proyecto “Yo te cuento, cuenta conmigo”, con la finalidad de realizar actuaciones de apoyo a la comunicación con personas mayores con o sin discapacidad, para fortalecer su participación en el entorno, optimizar sus vínculos sociales, evitar la soledad y mejorar su calidad de vida.

Este proyecto, que formó parte de las actividades incluidas en el Año del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional, se encuentra actualmente en su fase II de desarrollo.

## FASES DEL PROYECTO

**Fase I. “Conocimiento del estado de la cuestión: Contamos con vosotros”**

El proyecto “Yo te cuento, cuenta conmigo” comenzó su primera fase en mayo de 2012. Esta fase, denominada “Conocimiento del

estado de la cuestión: Contamos con vosotros”, consistió en la realización de actividades dirigidas a identificar qué dificultades y barreras en la comunicación pueden tener las personas mayores (con o sin discapacidad) y qué sistemas o estrategias se están utilizando para facilitarla. Es decir, aproximarnos a la realidad de este colectivo y conocer tanto sus problemas de comunicación como las consecuencias que estos tienen en su vida diaria.

En primer lugar, se contactó con el Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (Arasaac), iniciando una estrecha colaboración con el objetivo de contar con su valioso trabajo en el diseño y disposición de pictogramas.

Posteriormente, se estableció un grupo de trabajo formado por entidades y profesionales de diferentes ámbitos, tanto públicos como privados, que trabajaron desde su experiencia en la observación y análisis de las limitaciones en la comunicación de personas mayores, así como en la puesta en común de sugerencias e ideas desde su conocimiento profesional para el diseño de soluciones de apoyo.

Para la recogida de datos se elaboraron cuatro cuestionarios de preguntas, que en la actualidad se encuentran recogidos en el

“Cuestionario de observación de la actividad comunicativa de las personas mayores. Yo te cuento”, publicado por el Ceapat en abril de 2013.

Este cuestionario tiene como objetivo facilitar criterios de referencia que sirvan de base para el diseño de estrategias de apoyo a la comunicación con nuestros mayores. Las cuestiones planteadas buscan ser un instrumento que facilite la caracterización de la situación comunicativa en la que se desenvuelve la persona mayor y la detección de problemas en esta actividad. Por tanto, es un material de reflexión para el análisis de la interacción comunicativa que la persona lleva a cabo.

Cabe destacar que este documento recoge todas las preguntas planteadas en los cuestionarios propuestos a los participantes durante la fase I, incluidas aquellas que fueron sugeridas por estos para complementarlos.

El desarrollo de este primer trabajo de recogida de información ha permitido detectar las necesidades y demandas de los profesionales, familiares y personas mayores con respecto a la comunicación, así como la identificación de estrategias que, por su efectividad, están sirviendo de base para el diseño de cuadernos de comunicación en la actual fase II del proyecto.

El análisis de estos datos ha puesto de manifiesto dos realidades

## ABSTRACT

***“Yo te cuento, cuenta conmigo” is a project coordinated by Ceapat-Imsero. It is integrated by a network of institutions and professionals from different fields, both public and private, that have joined their efforts with a common aim: to improve the communication and the interpersonal relationships of elderly people in order to encourage their full participation as active citizens in the society.***

***Key words: communication, participation, seniors, active ageing.***

## “Yo te cuento, cuenta conmigo”

de la situación comunicativa de las personas mayores.

En primer lugar, que las limitaciones en la comunicación que presentan algunas personas están influyendo en su relación socio-familiar, en su estado de ánimo y en su independencia para dirigir sus propias vidas (p.e., toma de decisiones en la realización de actividades de la vida diaria).

Y en segundo lugar, que las estrategias de apoyo/compensatorias desarrolladas para cada persona y llevadas a cabo por sus interlocutores, están mejorando y facilitando la interacción comunicativa.

Durante la fase I también se diseñó y elaboró un «Cuaderno de apoyo a la comunicación con el paciente». Un problema de salud es casi siempre un motivo de preocupación y esta situación puede generar todavía más angustia si la persona mayor tiene dificultades para comunicar qué le duele o cuáles son sus síntomas. El cuaderno se ha diseñado con el objetivo de servir de apoyo a la persona y así mediar en su comunicación con el personal sanitario y con sus familiares.

El contenido se divide en dos partes. La primera parte es básicamente informativa. En ella se explican las situaciones en las que puede

ser útil el uso de un cuaderno de comunicación cuando una persona mayor se encuentra hospitalizada o acude a su consulta médica. Por ejemplo:

- Por una dificultad para comunicarse debido a su situación sanitaria: inmovilidad, intubación, reposo vocal, colocación de oxígeno, etc.
- Por sus características previas al ingreso/consulta médica: disartria, discapacidad (p.e., la persona puede ya previamente usar un sistema de comunicación alternativo pero carecer de vocabulario concreto más relacionado con la salud), deficiencia auditiva.
- Por desconocimiento del idioma.

Así, se ofrece información sobre qué es el cuaderno y cómo utilizarlo según las diferentes formas de acceso a su contenido:

- Si el paciente puede señalar los pictogramas.
- Si el paciente no puede señalar los pictogramas.
- Si el paciente no oye bien.
- Si el paciente desconoce el idioma.
- Si el paciente utiliza las páginas de letras y números.

La segunda parte es el cuaderno de comunicación propiamente dicho. A pesar de que el cuaderno



ya está diseñado con un vocabulario concreto, debe ser individual y como tal se recomienda su adaptación a las necesidades y situación de salud del paciente.

Los temas y el vocabulario que se seleccionaron con las entidades/profesionales que participaron en el diseño del cuaderno, son: familiares/seres queridos, profesionales, síntomas, dolor, peticiones, aseo y necesidades, preguntas, ropa y acce-



**El proyecto realiza actuaciones de apoyo a la comunicación con personas mayores con o sin discapacidad para fortalecer su participación en el entorno**





sorios, habitación, sentimientos, cosas, tiempo/calendario, religión, personal, letras en minúscula con diferente color de fondo y distribución, letras en mayúscula con diferente color de fondo y distribución, números.

El cuaderno se publicó en noviembre de 2012 y tuvo muy buena acogida entre las entidades, profesionales y personas relacionadas con el colectivo de mayores.

**Apoyos sencillos pueden convertirse en un medio muy eficaz que puede mejorar la integración, la participación y la autonomía de las personas**

## Fase II. “Estrategias de intervención: Cuenta conmigo”

En la actualidad se está desarrollando la fase II del proyecto, cuya finalización está prevista para diciembre de 2013.

Durante esta segunda fase se han organizado diferentes actividades dirigidas a consolidar los resultados obtenidos en la fase I. Algunas ya han finalizado y otras se encuentran en proceso de preparación.

Así, se ha ampliado el número de observaciones sobre la actividad comunicativa de personas mayores, gracias a la incorporación activa en esta fase II de nuevos profesionales/centros que están colaborando en esta recogida de datos. Esto va a permitir hacer una aproximación más precisa sobre el “perfil comunicador” que presentan las personas mayores con/sin discapacidad.

Por otro lado, durante esta fase se elaborarán tres cuadernos de apoyo a la comunicación:

- Cuaderno de apoyo a la comunicación en el entorno sanitario con personas con discapacidad intelectual y dificultades del lenguaje.
- Cuaderno de apoyo a la comunicación con personas con afasia en el entorno sanitario.

Derivado del trabajo realizado sobre el cuaderno de apoyo a la comunicación con el paciente, varios de los profesionales/entidades que colaboran en el proyecto propusieron su adaptación a estos dos colectivos. Así, en julio de 2013 se ha publicado el cuaderno dirigido a personas con discapacidad intelectual y dificultades del lenguaje, y actualmente se está

trabajando en el diseño para personas con afasia.

Estos cuadernos también recogen recomendaciones, consejos e ideas para que los interlocutores tomen conciencia de su papel en la comunicación y de la importancia de su rol en el sistema alternativo de comunicación que utilice la persona.

- Cuaderno de apoyo a la comunicación con personas mayores en centros de día/residencias.

Con la colaboración en el proyecto de entidades/profesionales que trabajan en este sector, se prevé la elaboración de un cuaderno de apoyo a la comunicación adecuado a estos entornos y situaciones.

Este documento explicará, de forma sencilla, las principales dificultades de comunicación de las personas mayores, así como estrategias, ideas y sugerencias para poder mejorar nuestra actuación como interlocutores.

Para finalizar, es importante destacar que el cuaderno de apoyo a la comunicación con el paciente ha sido traducido al gallego, euskera, catalán, rumano y portugués-brasileño.

El desarrollo del proyecto “Yo te cuento, cuenta conmigo” y la buena acogida que están teniendo los documentos derivados del mismo está poniendo de manifiesto que apoyos sencillos pueden convertirse en un medio muy eficaz que puede mejorar la integración, la participación y la autonomía de personas que, aun presentando limitaciones en su comunicación, tienen muchas cosas que expresar.





**Manuel Serrano y María Abad, investigadores del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas**

La investigación, cuyas conclusiones publica la revista *Nature*, ha permitido reproducir en ratones una técnica ya aplicada *in vitro* por el científico japonés Shinya Yamanaka, quien consiguió gracias a esos avances el Nobel de Medicina del pasado año.

Ahora, un equipo de científicos liderado por Manuel Serrano, director del Programa de Oncología Molecular del CNIO, ha conseguido esas células madre embrionarias con características de células "totipotentes", un estado primitivo que nunca antes se había conseguido en un laboratorio.

Las células madre embrionarias, ha subrayado el CNIO, son la principal apuesta para la futura medicina regenerativa, y las únicas capaces de generar cualquier tipo celular de los que conforman un organismo adulto, por lo que constituyen el primer paso para la curación del alzhéimer, el párkinson o la diabetes.

Las células madre embrionarias tienen una existencia muy breve, limitada a los primeros días del desarrollo embrionario, y no existen en ninguna parte del organismo adulto.

El CNIO ha observado que uno de los mayores hitos en la investigación biomédica fue el que prota-

## Científicos españoles logran que células madre adultas retrocedan, dentro de un organismo vivo, a estado embrionario

*Un equipo de científicos del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas ha conseguido que células adultas de un organismo vivo retrocedan en su desarrollo evolutivo y recuperen características propias de las células madre embrionarias.*

### RAP y EFE

gonizó Yamanaka en 2006, cuando consiguió crear en el laboratorio células madre embrionarias (células madre pluripotentes inducidas *in vitro*) a partir de células adultas.

### Un paso más

Los investigadores españoles han dado un paso más, al conseguir lo mismo que el científico japonés, pero en este caso dentro del propio organismo, en ratones, sin necesidad de pasar por las placas de cultivo *in vitro*, ha subrayado el CNIO, y ha destacado que la generación de este tipo de células dentro de un organismo vivo

acerca aún más esta tecnología a la medicina regenerativa.

Manuel Serrano ha precisado a EFE que esta investigación ha permitido describir que las células reprogramadas en el interior de un organismo vivo tienen propiedades "extraordinarias", que las acercan a las células "totipotentes" en el sentido de que serían capaces de producir placenta.

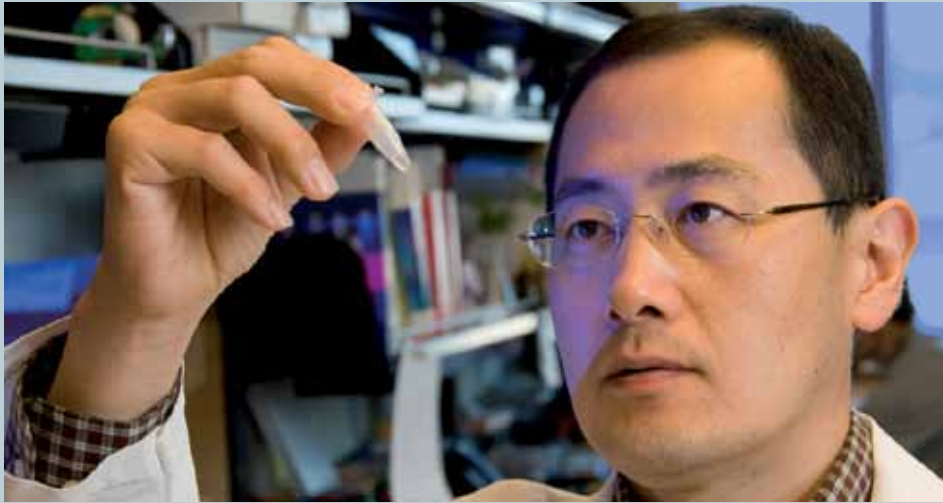
El CNIO ha detallado que el desafío de los investigadores españoles fue reproducir el experimento de Shinya Yamanaka en un ser vivo y que para ello escogieron al ratón como organismo modelo.

## Células madre embrionarias

Con técnicas de manipulación genética, los científicos crearon ratones en los que se pueden activar los cuatro genes del experimento de Yamanaka, y al activarlos comprobaron que las células adultas eran capaces de retroceder en su desarrollo evolutivo hasta células madre embrionarias en múltiples tejidos y órganos. La investigadora María Abad, primera autora del artículo y miembro del equipo, ha asegurado que ese cambio de dirección en el desarrollo "no se había observado nunca en la naturaleza" y ha constatado que el trabajo demuestra que se pueden obtener células madre embrionarias también en organismos adultos y no solo en el laboratorio.

Los autores han recalcado que las posibles aplicaciones terapéuticas están todavía lejos, pero sí han admitido que este trabajo puede significar un cambio en el rumbo de las investigaciones con células madre, en la medicina regenerativa o en la ingeniería de tejidos.

"Nuestras células madre sobreviven también fuera de los ratones, en cultivo, por lo que podríamos, además, manipularlas en el laboratorio", ha señalado Abad, y ha anunciado que el siguiente paso es estudiar si estas nuevas células madre son capaces de generar de una forma más eficiente distintos tejidos, como páncreas, hígado o riñón.



El investigador japonés Shinya Yamanaka

## Japón autoriza el primer ensayo en el mundo con células madre reprogramadas en humanos

**Una comisión gubernamental japonesa ha dado su visto bueno para que se inicien en humanos los primeros ensayos clínicos con células madre reprogramadas o iPS. Los ensayos se llevarán a cabo en la Fundación para la Investigación Biomédica y la Innovación (IBRI), un centro hospitalario en Kobe (al oeste de Japón).**

### RAP y Agencias

Las investigaciones comenzarán el próximo año, según han adelantado fuentes del Ministerio de Sanidad, y se centrarán en el tratamiento de la degeneración macular ligada a la edad, que es la primera causa de ceguera en las personas mayores de 55 años en los países industrializados y que afecta a unas 700.000 personas en Japón.

Las células iPS, también denominadas reprogramadas o pluripotenciales inducidas, son células creadas a partir de células adultas, que gracias a un "cóctel" específico de células, se retrotraen a un estado primigenio, similar al embrionario. A partir de ese estado, las nuevas células pueden volver a diferenciarse en cualquier tipo celular, en función del medio en el que se encuentren. Las células originales pueden obtenerse de un tejido del paciente, como la piel o el cabello, por lo que no presenta ningún conflicto ético y reduce el riesgo de rechazo inmunológico.

### Proceso de transformación

Según informa el diario *Cebu Daily News*, este proceso de transformación podría tardar unos diez meses, tras los cuales las células ya estarán listas para su implantación. Posteriormente, los seis pacientes serán evaluados durante una media de cuatro años para ver cómo reacciona su organismo y, sobre todo, para detectar cualquier posible transformación maligna de las células.

El gobierno japonés pretende invertir alrededor de 1.800 millones de dólares a lo largo de una década en el empleo de células iPS dentro del campo de la medicina regenerativa.

## Sabías que...

### El estrés puede ser un factor protector de salud

Los resultados de un estudio del Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca, realizado con ratones modificados genéticamente, demuestran que los efectos del estrés varían en función de la dieta. Tras muchos años de polémica popular –y no tan popular– sobre si “los nervios engordan o adelgazan”, investigadores del Centro de Investigación del Cáncer (CIC) de Salamanca publican un artículo en *Cell Metabolism* que zanja el debate: ambas afirmaciones son ciertas, todo depende de las condiciones de salud de cada persona.

El problema, según los autores del trabajo, es que era muy difícil investigar qué pasaba en sujetos humanos. No era cuestión de inducir estrés a personas sanas o enfermas, ni mucho menos era fácil quitárselo. Por eso la creación de animales modelo ha sido clave para avanzar en la investigación de este fenómeno.

Los hallazgos, según dice el CIC en una nota, indican que “en individuos con dieta sana, el estrés y la hiperestimulación nerviosa favorecen el desarrollo de hígado graso, la diabetes tipo 2 y otros problemas relacionados como la hiperglucemia, hiperinsulinemia y la hiperlipidemia. En cambio, en individuos con dieta grasa, su papel es en cambio protector, evitando que surjan estas enfermedades, e incluso la obesidad”.

Esto tiene una lectura inmediata en los tratamientos: combatir el estrés en unos puede ser bueno; en otros, puede tener un efecto pernicioso... El hallazgo, como es frecuente, ha sido fruto de una mezcla de observación y casualidad. Como su nombre indica, el CIC se dedica al cáncer, y fue al observar unos ratones con una mutación en un oncogén, el *Vav3*, cuando se vio que tenía el proceso del estrés continuamente alterado. Siempre desde el punto de vista de las enfermedades metabólicas.



**La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria apoya la decisión**

## Habrá un programa único de cribado neonatal en toda España

*La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria apoya la decisión del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de incluir en el cribado neonatal siete enfermedades metabólicas, algunas de escasa incidencia por tratarse de enfermedades raras, pero cuyo diagnóstico precoz, según ha asegurado el organismo, supone "grandes beneficios" para los niños en los que se detecta.*

RAP



**Los cribados deben evitar el sobrediagnóstico y el sobretratamiento**

**E**l beneficio principal de un programa de cribado neonatal es la prevención de discapacidades asociadas a la enfermedad. Por ello, se recomienda realizar el cribado neonatal de aquellas patologías en las que se haya demostrado el beneficio de la detección precoz para el recién nacido", explica la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria.

En una primera fase se ha aprobado el cribado de siete enfermedades: hipotiroidismo, fenilcetonuria, fibrosis quística, MCADD, LCHADD, acidemia glutárica tipo 1 y anemia de células falciformes, y se espera ampliar en una segunda fase a

otras tres enfermedades: hiperplasia suprarrenal congénita, galactosemia y déficit de biotinidasa.

"Los cribados deben evitar el sobrediagnóstico y el sobretratamiento, "además resultan muy costosos en términos económicos y esto implica que las enfermedades deban reunir hasta 18 criterios para ser incluidas en estos programas. Por ejemplo, que tenga un periodo de latencia detectable, que el tratamiento

sea más eficaz en la fase presintomática que en la clínica, que la prueba de detección sea simple, segura, válida, fiable y eficiente, o que el beneficio supere los potenciales riesgos, entre otros", ha explicado la pediatra de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria y miembro del grupo de expertos para cribado neonatal del Ministerio de Sanidad, María Jesús Esparza.

### Aplicación de criterios comunes

Hasta ahora, según cada comunidad autónoma, en España se puede realizar un cribado neonatal que oscila entre dos y cuarenta y siete metabolopatías congénitas. "El que por fin se vayan a aplicar criterios comunes en todo el territorio español es una excelente noticia, y aunque siete enfermedades puedan

parecer pocas, son las que mejor se ajustan a los criterios antes comentados", ha apostillado la experta.

En este sentido, los pediatras han destacado la importancia que tiene que los programas de cribado dispongan de un sistema de información y de un sistema de ges-

ción de la calidad, así como de una evaluación periódica para que sea implementado de forma eficiente en todo el territorio nacional.

**Los programas de cribado dispondrán de un sistema de información, un sistema de gestión de la calidad y una evaluación periódica**



Este hallazgo abre nuevas vías en la investigación del síndrome de Down

## Descubren cómo silenciar el tercer cromosoma del par 21 causante del síndrome de Down

**Científicos de la Escuela de Medicina de la Universidad de Massachusetts, en Estados Unidos, son los primeros en dar un paso crucial para el desarrollo de futuras terapias contra el síndrome de Down. Han demostrado que la forma natural de apagado del cromosoma X puede ser desviada para apagar el cromosoma excedente en la trisomía del par 21, más conocida como síndrome de Down.**

RAP

**E**n un experimento con células humanas han logrado neutralizar por primera vez el cromosoma que provoca el síndrome de Down. El descubrimiento proporciona la primera evidencia de que el defecto genético subyacente responsable del síndrome de Down puede ser suprimido en las células en cultivo (*in vitro*), lo que allana el camino para estudiar la patología e identificar las vías de todo el genoma implicadas en el trastorno. De esta forma, puede ayudar a mejorar la comprensión de los científicos de la biología básica subyacente en el síndrome de Down y algún día establecer objetivos terapéuticos para futuras terapias.

### Nuevas vías

Este hallazgo abre nuevas vías para estudiar el síndrome de Down en for-

mas que no eran posibles, ya que la determinación de las patologías celulares subyacentes y las vías de genes responsables del síndrome han sido difíciles de estudiar previamente por la complejidad de la enfermedad y la variación genética y epigenética normal entre las personas y las células. Por ejemplo, algunos estudios previos sugerían que la proliferación celular en pacientes con síndrome de Down puede verse afectada, pero las diferencias entre las personas y las líneas celulares hacen difícil concluir esto definitivamente.

El experimento pone de relieve el potencial de este nuevo modelo experimental para estudiar una serie de cuestiones diferentes en distintos tipos de células humanas y en modelos de ratones con síndrome de Down.

## Células madre humanas regeneran la capacidad motora en ratas con lesión medular

**L**a terapia celular basada en las investigaciones en células madre empieza a ofrecer resultados muy esperanzadores para algunos pacientes, como las personas con lesión medular. Lo último es lo que ha logrado un equipo de investigadores de Escuela de Medicina de la Universidad de California San Diego (EE.UU.), cuyo trabajo aparece publicado en Stem Cell Research & Therapy. Los investigadores aseguran, gracias al uso de células madre neuronales humanas, administradas a través de una única inyección, haber logrado regeneración neuronal en un modelo de ratas con una lesión aguda en la médula espinal. Además, los animales mejoraron su función motora y su movilidad. Se sabe que el sistema nervioso posee una increíble capacidad para forjar nuevas conexiones alrededor de una lesión, pero el daño neuronal que se produce al partir una médula espinal es demasiado grave como para que pueda ser reparado. No es este el primer trabajo que trata de demostrar que es posible recuperar dicha función, aunque es uno de los primeros en usar células madre humanas. El paso siguiente es iniciar un pequeño ensayo de fase I para probar la seguridad y eficacia en pacientes que han sufrido una lesión en la médula espinal dorsal –entre las vértebras T2-T12–, con una antigüedad de no más de dos años, y que no tienen función motora o sensorial ni por arriba ni por debajo del área de la lesión medular.

## ENTREVISTA Teresa Silva

Directora de la Fundación También

*Conseguir la integración social de las personas con discapacidad a través de todo tipo de deportes que se puedan practicar de forma inclusiva, al aire libre y en contacto con la naturaleza es una idea que germinó en el año 2000 cuando Teresa Silva creó la Fundación También. Además de dirigir esta fundación, Teresa Silva sigue fiel a su espíritu deportivo y compite en las disciplinas de vela y esquí alpino, habiéndose proclamado campeona de España de Esquí Alpino Adaptado y campeona de Madrid de Vela Adaptada.*



### “El deporte es uno de los mejores medios para lograr la integración social”

Gracias a su labor, hoy más de 5.000 beneficiarios disfrutan del deporte adaptado junto a familiares y amigos: ciclismo, piragüismo, vela, pádel, esquí, buceo, senderismo..., multitud de apasionantes actividades en las que deporte e inclusión van de la mano.

Todo empezó en 1989 cuando Teresa tiene un grave accidente deportivo en los entrenamientos de parapente preparatorios para el Campeonato del Mundo de Austria. Su espíritu deportivo revoloteaba con fuerza; no entendía de barreras y no se resignó a dejar de practicar ni a disfrutar del deporte desde su silla de ruedas.

En 1998, Teresa decidió abrirse paso en el deporte adaptado gracias al esquí.

Así, en el 2000, gracias al apoyo de empresas comprometidas, pone en marcha un equipo de exhibición de esquí alpino adaptado, único en el mundo, y en ese mismo año nace la Fundación También.

“Me siento afortunada porque el revés que sufrí hace ya veintiún años, lejos de anular mis anhelos, me ha dado la oportunidad de encontrar sentido a mi destino”. Son palabras de Teresa Silva recogidas en el libro conmemorativo de los primeros diez años de la fundación.

La Fundación También nace por la inquietud personal de una mujer deportista, amante de los deportes de aventura, de riesgo y de todo tipo, que practicaba ala delta, paracaidismo, esquí, windsurf, buceo, pádel, tenis. Tras su accidente, ese tipo de prácticas deportivas no existían en España. Sí se podía jugar a tenis de mesa, a baloncesto, o practicar natación, pero no a otro tipo de deportes. Esta situación le causa un vacío tremendo durante esos años en que no pudo practicarlos. Tras salir del Hospital de Paraplégicos de Toledo se integra con bastante normalidad (tanto en el ámbito profesional como en el personal), pero con ese vacío en cuanto a la parcela de ocio, tiempo libre y, sobre todo, en el ámbito deportivo.

Teresa continuó viajando con su familia y su pandilla (que sí practicaban deportes), mientras pasaba el tiempo en las cafeterías leyendo y observando a la gente esquiar. “Eso dolía... -según nos comenta la propia Teresa-, y dolía más porque sabía que en Estados Unidos sí se podía practicar”.

#### Proyecto piloto

Indagando y con unas pequeñas ayudas se prepara un proyecto piloto de exhibición de esquí alpino adaptado, patrocinado por la casa Santiveri. Se trataba de convocar a los medios y ver la respuesta social. La experiencia despertó una enorme curiosidad en la prensa que realizó una muy buena cobertura del evento. El principal objetivo fue dar a conocer al colectivo de personas con discapacidad que “ellos también podían esquiar”.

Una vez que el evento se transmitió por televisión, fue tal el éxito que se hizo necesario dar un paso más adelante, y este paso importante fue crear la Fundación También, con la idea de hacer deporte como medio de integración social, por el disfrute del propio deporte y para recuperar la autoestima.

Se trata de prácticas deportivas al aire libre en contacto con la naturaleza y de forma inclusiva. No se debe pensar que son guetos para personas con discapacidad, sino todo lo contra-





rio; se trata de grupos heterogéneos conformados también por los familiares y amigos, convertidos en lugares de encuentro y de charla entre personas donde comparten sus problemas, temores, dudas y experiencias.

### Dificultades o logros... ¿qué pesa más?

Teresa es una persona positiva y vital. Sonríe con frecuencia y no le gusta hablar de cosas malas que, “como en cualquier camino, también las hubo en los comienzos de la Fundación”.

En realidad, tuvo tal acogida esta idea, financiada completamente desde la empresa privada, que pareció un proyecto diferente y fresco y obtuvo una respuesta mayoritaria, afirmativa y gratificante.

La Fundación, en sus inicios, requirió de muchas horas y esfuerzos, pero era tanta la ilusión puesta en el proyecto que “ese tiempo, esas horas y ese esfuerzo a mí no me ha importado; para mí no cuenta y ya se me ha olvidado” -palabras de Teresa-. “Ha habido días buenos y días malos, pero lo más gratificante de esta fundación es ver cómo nacen nuevos proyectos; cómo va creciendo en beneficiarios y contemplar la felicidad en las caras. Eso no tiene nombre y ayuda a olvidar cualquier día difícil o cualquier situación poco agradable que se puede producir en cualquier día laboral de cualquier persona”.

Otro concepto que trabajan desde la Fundación es la sensibilización y el voluntariado. “Cuando los voluntarios llegan a una actividad (con sus temores y sus dudas), lo primero que les sorprende es ver a las personas “partidas de la risa haciendo bromas de todo, unido a la felicidad que reina en el ambiente y el ambiente de superación. Todo esto supone un cóctel maravilloso”.

### ¿Es posible la integración a través del deporte?

En palabras de Teresa, “es uno de los medios mejores para lograr la integración social”. Es apasionada de varios deportes, siendo uno de sus favoritos el esquí. “Cuando bajo una pista no pienso ni por un segundo si la estoy bajando de pie, sentada o de qué manera. Lo único que sé es que estoy esquiando al mismo tiempo que mis amigos, que mi marido, y que encima lo hago más rápido que ninguno de ellos. No siento ni por un segundo que soy una persona con discapacidad y además lo puedo compartir”.

Otra de sus pasiones es la vela, donde le sucede exactamente lo mismo. Una vez que está metida en un barco, cada uno hace su parte y se siente una persona más sin ningún problema.

El buceo es otro de los deportes que practica. Lo hace sin ninguna prisa. “Es probable que alguna per-

sona sin discapacidad lo quiera hacer más deprisa, pero en el buceo no se trata de eso, sino de contemplar la fauna, la flora, y de disfrutar del silencio, de la vista... Tampoco practicando este deporte me considero como persona con discapacidad”.

Con la bicicleta le pasa como a todo el mundo. Hay tramos que le cuesta más subir, y otros menos; nada diferente a lo que le sucede a todo el mundo, y “no encuentra más que beneficios, nada negativo”.

Es una persona convencida de que el deporte es muy positivo y hace ver la vida de esa misma manera. El deporte es “vitamina para el alma y además te mantiene en forma y supone un hábito muy saludable”.

Teresa transmite y derrocha energía: “Tengo una energía enorme que logro encauzar con el deporte y supone un desfogue y una forma positiva de canalizarla”.

Aconseja a todo el mundo que practique deporte, pero a las personas con discapacidad más aún porque “necesitamos esa sensación de libertad que aporta el deporte y, sobre todo, los que se practican al aire libre en contacto con la naturaleza”.

### ¿Están adaptadas las pistas en las estaciones de esquí para que las personas con discapacidad practiquen este deporte?

Poco a poco van estando. En esto se ha progresado mucho en los últi-



mos diez años; por ejemplo, Sierra Nevada o la Pinilla.

En los últimos doce o catorce años, en los que el esquí alpino adaptado se introdujo en España, es raro que haya estaciones en las que no se pueda practicar. Igual todas las pistas no están adaptadas, pero en muchas ya existen zonas (baños accesibles, rampas). Son raras las excepciones en que no existe accesibilidad.

Una persona con discapacidad física, movilidad reducida y ganas de hacer deporte, ¿qué tiene que hacer? ¿Dónde debe acudir?

Una de las posibilidades es ponerse en contacto con la Fundación También, visitando su página web <http://www.tambien.org/> o llamando por teléfono o, dependiendo de su lugar de residencia, pueden dirigirse a su ayuntamiento o a algún centro o asociación para personas con discapacidad. Desde Fundación También trabajan y organizan actividades a nivel nacional; incluso realizan algunas etapas del Camino de Santiago. “Hay que hacer llegar el mensaje de que se puede. Se puede viajar y disipar esos pequeños temores que surgen ante la realización de cosas diferentes”. Hay una garantía de que la ruta o la actividad a realizar está adaptada y es accesible; que el autobús es adaptado; que el material también está adaptado... Todo esto hace llegar la percepción de confianza de que se puede hacer”.

**“Hay que hacer llegar el mensaje de que se puede. Se puede viajar y disipar esos pequeños temores que surgen ante la realización de cosas diferentes”**

Aún hay muchas personas que, por miedo, se quedan en casa sin salir, pero esos miedos hay que superarlos. “El que no tiene miedo no es artista”, parafraseando a Lola Flores. “En todos nosotros hay un poco de miedo, pero no podemos convertirnos en esclavos de nuestros miedos. El deporte ayuda a equilibrarlos y a ser más independiente”.

#### **¿Se requiere alguna preparación especial para hacer esquí adaptado?**

Hay que aprender desde cero, como en cualquier disciplina deportiva que se realiza por primera vez.

En el deporte adaptado hay una realidad, y son los precios que se disparan; desde Fundación También ofrecen disciplinas deportivas subvencionadas para acercarlo a las personas con discapacidad y que puedan costearlo. Las actividades están subvencionadas hasta en un 70%. El concepto de la gratuidad absoluta conduce a error, porque puede llevar a una persona a pensar que, por el hecho de ser persona con discapacidad, tiene ya el derecho a la gratuidad, y nada más lejos de la realidad.

Teresa Silva considera que “hay que tener las mismas oportunidades, para realizarse, para encontrar trabajo y para hacer deporte. Son características de una vida justa, digna y en línea hacia la integración absoluta, que está en conseguir tus metas como cualquier otra persona y no pensar que nadie te vaya a regalar nada en esta vida”.

#### **¿Cuánto cuesta practicar un deporte adaptado?**

Resulta más caro que hacer un deporte normal. Por ejemplo, el mono-ski cuesta 4.000 €, la bicicleta adaptada está entre los 2.000 o 3.000 €, un barco adaptado cuesta alrededor de 8.000 €...

El material resulta caro; se trata de equipos importados normalmente. A eso hay que añadir la enseñanza personalizada realizada de manera particular por un experto.

A los beneficiarios se les hace pagar un precio subvencionado, porque de otro modo a la Fundación le sería imposible costear completo un curso de esquí con profesores particulares, con materiales, con aloja-



miento y con desplazamientos. Por eso hay un esfuerzo continuo por conseguir empresas solidarias, comprometidas, para que se conviertan en patrocinadoras.

**Lo más visible en el deporte adaptado es lo relativo a la discapacidad física. ¿Me podrías poner ejemplos de deporte adaptado para personas con otros tipos de discapacidad?**

Fundación También llenó la enorme laguna que había en torno al deporte para personas con discapacidad física porque requerían de material adaptado (el que resultaba más caro) y eran a los que nadie quería atender, por eso la Fundación ha hecho especial hincapié en ellos. Pero la Fundación También tiene beneficiarios con todo tipo de discapacidad: intelectual, personas sordas, personas ciegas. En el esquí adaptado para personas ciegas, por ejemplo, emplean un método que consiste en “oír la voz de tu guía”. Algo que aún asombra y emociona a Teresa es ver esquiar a personas ciegas acompañadas de sus guías y observar cómo confían, dependen y tienen fe, “una fe ciega en ellos”. En esta disciplina deportiva tenemos que congratularnos porque somos una potencia. Nos recuerda que Jon Santacana y su guía Miguel Galindo son los campeones del mundo y se le ilumina la cara.

Con las personas sordas pasa lo mismo, cuentan con personas voluntarias conocedoras de la lengua de signos que están a disposición de cualquier curso en el que quieran participar

Las personas con discapacidad intelectual requieren un cambio, únicamente, en la metodología de la enseñanza, pero se puede trabajar estupendamente con ellos, sin ningún problema.

“Yo creo que los más pesados somos nosotros, las personas con discapacidad física, ya que requerimos mucha dedicación y material específico para las prácticas deportivas y esto resulta muy caro”.

**¿Quiénes forman la Fundación También?**

En palabras de su directora, el equipo es estupendo y está formado por diez personas: una secretaria de dirección que lleva toda la administración, hay otra persona que se encarga de prensa, otra lleva comunicación y marketing, el director de programas, un equipo de coordinación que está formado por cinco personas, que son el núcleo duro de la fundación. También hay colaboradores externos y hay un grupo de voluntarios, que son los mejores del mundo y de los que “estoy verdaderamente orgullosa: personas comprometidas y generosas que regalan su tiempo libre para que las

personas con discapacidad disfruten del suyo” –emocionan las palabras que dedica Teresa a su grupo de voluntarios–.

Un equipo pequeño que se lleva como una familia.

Lo mismo pasa con los beneficiarios, a los que llaman “la gran familia”. El hecho de pasar fines de semana juntos, las actividades, los viajes. “Somos los viajeros sin barreras y sin límites y nos vamos a donde haga falta. Son muchas horas de convivencia y a la gente se le coge mucho cariño”.

**¿Con qué sueñas?**

“No se trata de un sueño muy extraño y es que todas las personas con discapacidad de España nos conozcan y dediquen un día al año, aunque fuera uno solo, a hacer alguno de nuestros deportes, porque les cambiaría la vida”.

Teresa trabaja y conoce a las personas que han decidido acercarse a la Fundación, pero no a aquellas que se quedan metidas en sus casas llevando una vida sedentaria; personas que pueden cogen sobrepeso y que no se han dedicado a pensar que un día al año pueden hacer deporte o simplemente salir a tomar el aire. Ese sería su sueño, “que toda persona con discapacidad decidiera pasar un día de su vida por la Fundación También porque algo les iba a quedar para mejorar su calidad de vida”.



Es la mayor distinción internacional en el ámbito de las políticas de discapacidad

## España recibe el Premio Franklin D. Roosevelt

**Las personas con discapacidad han pasado en nuestro país de ser "objeto" de tratamiento y protección social, a convertirse en ciudadanos con derechos y capaces de participar en la toma de decisiones. Este cambio, y los avances en políticas de inclusión, le han valido a España el Premio «Franklin D. Roosevelt International Disability Rights», la mayor distinción que puede recibir un Estado en el ámbito de la discapacidad.**



S.M. la Reina saluda a Ban Ki Moon, secretario general de la ONU

MADRID/RAP/MSSSI

S.M. la Reina, presidenta de honor del Consejo del Real Patronato de la Discapacidad, ha recibido el galardón en la sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, tras reunirse con su secretario general, Ban Ki Moon.

Este reconocimiento, considerado el «Nobel de la Discapacidad», es otorgado por la «Fundación Lantos para los Derechos Humanos y la Justicia» y el Instituto Roosevelt, y está dotado con 50.000 euros, que han sido entregados al Comité de Representantes de Personas con Discapacidad, cuyo presidente, Luis Cayo Pérez Bueno, ha asistido al acto.

España fue el primer país del Grupo de Europa Occidental y el segundo en el mundo en ratificar la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desde entonces nuestro país se ha destacado en los avances en inclusión de las personas con "capacidades diferentes". La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, que ha acompañado a doña Sofía en el acto de entrega, ha destacado en su intervención la importancia del Premio Roosevelt "para los que trabajamos en defensa de los derechos y las libertades de los ciudadanos". Como país, ha señalado, este reconocimiento sitúa a España "más cerca de un objetivo perseguido durante las últimas

décadas: la plena integración, la no discriminación y la mejora de la calidad de vida de las personas con capacidades diferentes".

La ministra ha asegurado que el éxito conseguido "descansa en un modelo basado en el consenso entre todos los niveles de la Administración y en la colaboración con el movimiento asociativo", representado por el Cermi. Un modelo, ha señalado, "consolidado, que ha evolucionado a lo largo de cuatro décadas desde el concepto de personas objeto de tratamiento y protección social hacia el de ciudadanos titulares de derechos".

No ha sido un camino fácil, ha reconocido la ministra. "Sin embargo, los españoles siempre hemos demostrado espíritu de superación". Gracias a ello, a día de hoy "contamos con unas circunstancias excelentes para eliminar completamente las barreras y ampliar las altas cotas de autonomía que han adquirido las más de cuatro millones de personas con capacidades diferentes en España".

Tras agradecer a la Reina "su compromiso personal y su extraordinaria sensibilidad", que han sido decisivos para avanzar "hacia una sociedad más justa", Mato ha concluido reconociendo el "ejemplar testimonio de superación que proporcionan las personas con discapacidad y sus familias".

## Acto de entrega

El acto de entrega del galardón, moderado por la presidenta y directora ejecutiva del Instituto Roosevelt, Felicia Wong, ha tenido lugar en la sede de Naciones Unidas en Nueva York. El premio ha sido entregado por David Roosevelt, miembro de la fundación y nieto de Franklin D. Roosevelt, y recibido por S.M. la Reina, tras haber mantenido un encuentro con el secretario general de las Naciones Unidas, Ban Ki Moon.

Por parte de España, también han participado el embajador representante permanente ante Naciones Unidas, Fernando Arias; el secretario general de Cooperación Internacional para el Desarrollo, Gonzalo Robles; el director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ignacio Tremiño, y el presidente del Cermi, Luis Cayo Pérez Bueno, entre otros.

## Políticas de apoyo a la discapacidad

Las políticas de discapacidad en España están lideradas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y del Real Patronato. En los próximos años, toda la acción del Gobierno en esta materia será recogida en el Plan de Acción de la Estrategia sobre la Discapacidad 2013-2015, cuyos principales objetivos son erradicar las formas de discriminación múltiple, promover la accesibilidad, impulsar la empleabilidad de las personas con discapacidad, reducir la tasa de abandono escolar de personas con discapacidad y promover la participación de todos los ciudadanos con discapacidad en la vida política y pública.

Además, este plan incluye la perspectiva de género y discapacidad, para evitar la doble discriminación. Por este mismo principio se tiene en cuenta a los niños y niñas con discapacidad (unos 140.000 en España). Se trata de un grupo con especial riesgo de caer en situaciones de exclusión y pobreza, y en el que la Convención de la ONU fija especial interés.

En los próximos meses está previsto aprobar uno de los principales proyectos de la legislatura en esta materia, la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Por primera vez, toda la legislación en la materia se unifica en una sola norma, adaptándola a lo previsto por la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esta nueva ley supondrá, además, el reconocimiento expreso de que las personas con capacidades diferentes son titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno.

Entre las últimas actuaciones del Ministerio en materia de discapacidad destaca el decreto que regula la reserva permanente de un 7% de las plazas de formación sanitaria especializada para personas con discapacidad. Esta reserva también se ha adoptado en toda la oferta de empleo pública.

Por otra parte, el pasado mes de julio la ministra presentó a las comunidades autónomas el Plan Integral de Atención para menores de tres años con graves discapacidades. Se trata de una reivindicación histórica del sector, en especial del Cermi, y su objetivo es facilitar la atención temprana y la rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.



**E**l Premio Roosevelt, establecido en 1990 y promovido conjuntamente por «Lantos Foundation for Human Rights and Justice» y «The Roosevelt Institute», tiene como finalidad favorecer el progreso de los Estados en el ámbito de los derechos humanos, con especial referencia a la inclusión de las personas con discapacidad, para conseguir la participación plena e igualitaria de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad. El premio, considerado el «Nobel de la Discapacidad», se concede a un Estado miembro de Naciones Unidas para reconocer los progresos nacionales significativos para desarrollar los objetivos e ideales contenidos en la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El premio fue notificado a España el 2 de diciembre de 2012, en una carta dirigida al presidente del Gobierno.

Presentado el anteproyecto de Presupuestos para 2014

## Los programas de turismo y termalismo social sostienen más de 115.000 empleos

**El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha protegido en el anteproyecto de Presupuestos para 2014 los programas y planes destinados al envejecimiento activo y a la prevención, así como la financiación de la Ley de Dependencia.**



**Las ayudas a las entidades que trabajan con personas mayores superan los 5 millones de euros.**

MADRID/RAP/MSSI

Con motivo de la celebración del Día Internacional de las Personas Mayores, el departamento que dirige Ana Mato destaca su apuesta por las políticas dirigidas a este grupo de población. De hecho, 7 de cada 10 euros del presupuesto que manejará Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad durante el año próximo recaerán en las personas mayores.

En total, 1.304 millones de euros de la cuantía global del Ministerio (más de 1.900 millones) se dirigirán a políticas, medidas y proyectos pensados para el envejecimiento activo y saludable, y al Sistema de Dependencia. Precisamente esta ley acapara una financiación total de

1.185 millones de euros, cifra en la que se encuadran el nivel mínimo (transferencias a las CC.AA. para que gestionen sus servicios y prestaciones), cuya cuantía se sitúa en los 1.087 millones, y demás gastos canalizados hacia la atención a personas dependientes. Dentro de este último apartado, se ha producido un incremento de financiación de casi 5 millones de euros.

Uno de los programas más importantes para fomentar el envejecimiento activo viene de la mano del turismo y termalismo social, ambos gestionados por el Imserso y con presencia en todas las comunidades autónomas. Los 105,3 millones de euros consignados en el anteproyecto presupuestario del Ministerio de Ana Mato son exactamente los mismos que en 2013, lo que ilustra el esfuerzo de la Secre-

ría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad para mantener intacta una partida prioritaria. Porque dichos programas, además de prevenir la dependencia, generan efectos positivos en el entramado económico del país: sostienen más de 115.000 empleos y propician una actividad económica valorada en más de 400 millones de euros.

Además, sin salir de los Presupuestos, los créditos que llegan a las entidades sociales dedicadas al trabajo con personas mayores escapan a cualquier ajuste y alcanzan una cuantía de más de 5 millones de euros.

### Estatuto del Mayor

Precisamente con motivo de la conmemoración del Día de las Personas Mayores, el Imserso ha presentado el "Manual de Buenas Prácticas" para cuidados de este sector de la población.

La apuesta del Imserso continúa con la redacción del Estatuto del Mayor, aún en tramitación. El documento trazará el camino para una idónea atención sociosanitaria, es decir, desde la coordinación de los servicios sanitarios con los sociales, y fortalecerá servicios de empleo para personas mayores, la lucha contra la discriminación por motivos de edad, el intercambio de conocimiento entre generaciones y el aprendizaje permanente. El Estatuto del Mayor está casi ultimado.



El nuevo libro de Álvaro Bilbao, neuropsicólogo del Centro Estatal de Referencia de Atención al Daño Cerebral

## “Cuida tu cerebro... y mejora tu vida”

**El neuropsicólogo y experto en salud cerebral, Álvaro Bilbao, ha presentado su nuevo libro Cuida tu cerebro... y mejora tu vida, en la Casa del Libro de Gran Vía de Madrid.**

MADRID/RAP/MSSSI

En esta obra el doctor Bilbao repasa las seis áreas clave para cuidar el cerebro con un enfoque cercano y lleno de recomendaciones prácticas. Desde consejos nutricionales para prevenir las enfermedades neurológicas y mejorar el ánimo o técnicas eficaces para cuidar la memoria hasta ejercicios para alejar las preocupaciones de tu vida.

El mensaje de salud cerebral es tan inspirador que en este libro se puede encontrar la motivación para desarrollar hábitos de vida neurosaludables, leer los beneficios de potenciar la salud cerebral y las claves para lograrlo.

También se puede descubrir cómo algunos alimentos, ejercicios y hábitos diarios ayudan a proteger las neuronas y mejorar la calidad de vida.

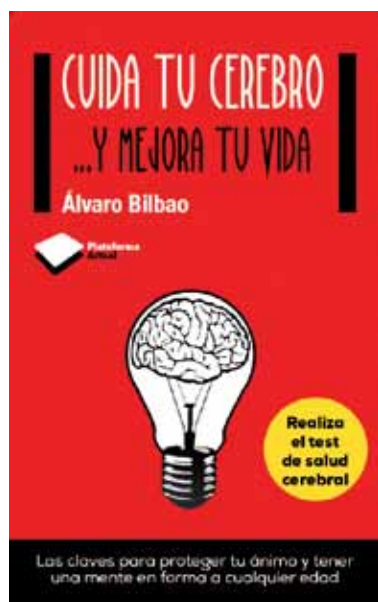
El grupo editor de la obra, Plataforma Editorial, asegura que el cerebro es el órgano más preciado

que poseemos: “En él se encuentra tu primer beso, la sonrisa de tu madre cuando regresabas de la escuela o la sensación de sostener a tu hijo por primera vez”.

A pesar de la enorme importancia que tiene en nuestras vidas, sabemos muy poco acerca de lo que nuestro cerebro necesita y de cómo podemos ayudarle a cuidar de nosotros.

Sus interminables arrugas albergan la posibilidad de combatir enfermedades como el alzhéimer y esconden los secretos de la felicidad. En el cuidado del cerebro reside la posibilidad de disfrutar de la memoria, la alegría o el bienestar físico, ahora y por más tiempo.

En el libro se pone en evidencia que el camino más efectivo para paliar el deterioro intelectual y prevenir enfermedades asociadas al envejecimiento es desarrollar un estilo de vida saludable.



La Federación Española de Síndrome de Down ha publicado una guía que pretende servir de ayuda en la inclusión educativa de los niños que tienen esta discapacidad y que, por lo tanto, ofrece pautas e indicaciones para promover estrategias de inclusión en la escuela. Titulada Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa, la guía ha sido elaborada por la Red Nacional de Educación de Down España y reivindica un sistema educativo inclusivo para todas las personas y en todos los niveles escolares. Según sus promotores, el documento traza, con un estilo accesible y de fácil comprensión, las líneas que definen una educación inclusiva, es decir, qué es, qué ventajas aporta y qué papel deben jugar entidades y familias en el proceso de inclusión del alumno con síndrome de Down.

La guía puede descargarse desde la sección Publicaciones de la web de Down España, una entidad que defiende que la atención al alumnado con discapacidad debe ir más allá de la mera integración en el aula.

Así, dice, ha de buscarse la inclusión, promoviendo no solo la presencia, sino también la participación y el progreso del estudiante.

“Es lo que se conoce como educación inclusiva, que garantiza a todo el alumnado el acceso a una cultura común que aporte una capacitación y formación básica para la vida”, asegura Down España.

1 de octubre, Día Internacional de las Personas Mayores

## Educación y sensibilización social, claves en la construcción de una sociedad para todas las edades

**Coincidiendo con la celebración del Día Internacional de las Personas Mayores, la sede central del Imsero acogió unas jornadas sobre la "Influencia de la educación y la sensibilización social en la construcción de una sociedad para todas las edades", que se celebraron los días 1 y 2 de octubre.**



**El presidente del Consejo General de Colegios de Educadoras y Educadores Sociales, Alberto Fernández Sanmamed, junto a Francisco Ferrándiz Manjavacas, secretario general del Imsero**

Cristina Fariñas  
Fotos: Edu Vilas Chicote

La primera jornada se centró en la educación social y cómo a través de ella el individuo se forma para alcanzar con sus propios valores el estado de ciudadano, lo que comporta, derechos y deberes.

La educación y sensibilización social son elementos claves que permiten adquirir nuevos conocimientos sobre nuestra realidad personal y social, revisar valores, modificar hábitos y conductas desde el respeto o establecer nuevas formas de comunicación para construir una ciudadanía democrática responsable.

Los objetivos que persiguen estas jornadas son los siguientes:

- Mostrar la repercusión de la educación y la sensibilización social en la construcción de una sociedad para todas las edades y una ciudadanía responsable.
- Plantear estrategias educativas dirigidas a la ciudadanía desde la perspectiva del envejecimiento, la solidaridad y cooperación entre generaciones.
- Presentar realidades de buenas prácticas socioeducativas y de desarrollo comunitario.
- Dar visibilidad y destacar los valores promovidos por el Día Internacional del Mayor, que se conmemora el 1 de octubre.

La inauguración del evento ha corrido a cargo del secretario general del Imsero, Francisco Ferrándiz Manjavacas, y el presidente del Consejo General de Colegios de Educadoras y Educadores Sociales, Alberto Fernández Sanmamed.

“Tenemos que exigir a las administraciones que sigan apostando por las personas mayores”; esta fue una de las máximas que expuso Alberto Fernández durante las jornadas.

Además señaló la relevancia de la celebración de estas jornadas en relación a la celebración hoy del Día Internacional de las Personas Mayores y mañana del Día de la Educación Social, respecto al tema de las mismas: influencia de la educación y la sensibilización social en la construcción de una sociedad para todas las edades.

Francisco Ferrándiz Manjavacas, secretario general del Imsero, destacó que son tiempos difíciles para todos, sin embargo puso en conocimiento de los asistentes que, desde el ámbito del Gobierno en relación a los Presupuestos Generales del Estado, se ha hecho un esfuerzo por que la dependencia y los servicios sociales gestionados desde el Imsero tengan un crecimiento del 0,5%.

Ferrándiz Manjavacas continuó diciendo: “El envejecimiento es un dato, pero no necesariamente el efecto en una sociedad más dependiente y más necesitada de atención”.

Otra idea fundamental que dijo el secretario general del Imsero fue cuando se refirió al compromiso del Gobierno con la figura del Estatuto del Mayor que en los próximos meses se alumbrará, y en él se señalará los compromisos en el ámbito público con respecto a los mayores.

### Tres argumentos pedagógicos y sociales

El ponente José Antonio Caride, catedrático de Pedagogía Social de la Universidad de Santiago de Compostela, partió de tres argumentos pedagógicos y sociales claves en su exposición:

- Del valor de educar al elogio de la educación social como una práctica cotidiana comprometida, ética y socialmente, con los derechos cívicos.
- La ciudadanía: un proyecto-trayecto pedagógico y social de ampliar horizontes, individuales y colectivos, en la sociedad-red.
- La educación social, entre las realidades del pasado-presente y la construcción de una sociedad que sea de y para todas las edades: inclusiva, cordial, sostenible.

### La educación como soporte cívico

“La educación y la tarea de educar, por su propia naturaleza, responden a un proyecto valioso y valorable en el quehacer social, como un soporte cívico, en el que todas las personas y la sociedad se juegan su propia razón de ser” (Fernando Savater). Esta fue una de las citas a la que hizo mención el catedrático Caride.

También citó a Pablo Freire: “Es necesario dejar claro que la ciudadanía es una producción, una creación pedagógica y política...”.

Caride enfatizó la ciudadanía como el arte de vivir en sociedad “siendo uno mismo”, “siendo con otros”. Además, dijo que todos como ciudadanos tienen derechos y valores como: la libertad, la igualdad, la tolerancia, etc.

Caride señaló que la educación social significa reivindicar nuevos modos de educar y educar a los demás.

### Cinco razones a favor de la educación social

Por último, concluyó diciendo que tenía cinco razones a favor de la educación social:

- Sociedad de redes (ampliar y diversificar los modos de educar y educarse en sociedad).
- La necesidad de poner la educación al servicio de una arquitectura social.
- Voluntad de situar a las personas en el centro del quehacer educativo.
- La necesidad de repensar las relaciones entre los diferentes componentes estructurales y procesuales de la educación-formación en el sistema educativo.
- La trascendencia de los aprendizajes y sus pilares fundamentales (aprender a aprender, a hacer, a convivir, a ser).

Como colofón dijo que los ciudadanos conscientes, libres y responsables no se improvisan, se forman y se “conforman” mediante la educación, como seres capaces de convivir, colaborar y respetarse.

Durante la jornada, se pudo visitar en el hall del Imsero una exhibición de fotografías presentadas en el concurso sobre discapacidad y personas mayores «Siempre Activo», promovido por las instituciones europeas en España, en el marco del Año Europeo 2012.

**La Federación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (Fespau) ha estrenado sede en el centro de Madrid, en un local que Fundación ONCE ha cedido y acondicionado para este fin. El director general de Fundación ONCE, José Luis Martínez Donoso, destacó que el centro que se inauguraba había sido posible**



**José Luis Martínez Donoso, Ignacio Tremiño e Isabel Bayonas**

**“gracias a la suma de voluntades. En tiempos difíciles hay que ser más solidarios para ser capaces de vivir lo mejor posible dentro de la pobreza”. Donoso comentó que el nuevo centro de Fespau, situado en el número 105 de la calle de Atocha, había sido un local en el que se hacían grabaciones de libros en braille y destacó que las obras de acondicionamiento se han llevado a cabo con “un gran esfuerzo y unos costes bajos”. Por su parte, la presidenta de Fespau, Isabel Bayonas, agradeció de todo corazón a Fundación ONCE el esfuerzo realizado y adelantó que la nueva sede, de más de 300 metros, acogerá ya la semana que viene dos cursos, uno de informática y otro de subvenciones. Por último, el director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ignacio Tremiño, felicitó tanto a la Fundación ONCE por el esfuerzo realizado, como a Bayonas, “mujer brava y luchadora”. “No se entiende el autismo sin Bayonas, ni a Bayonas sin el autismo”, concluyó Tremiño.**



En el V Congreso Internacional "DRT4ALL" de Fundación ONCE

## Guillermo Fesser pide invertir en tecnologías accesibles: "No es caridad, es negocio"

**Guillermo Fesser, periodista y cofundador de la Fundación Gomaespuma, animó a las empresas del ámbito tecnológico a invertir en accesibilidad y a tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad a la hora de diseñar sus productos y servicios.**

que adecuar las leyes a la realidad si queremos competir en un mundo global", concluyó.

### Vanguardia tecnológica

MADRID/Autonomía Personal

Guillermo Fesser fue el encargado de ofrecer la conferencia inaugural titulada "Todo para el pueblo, pero con el pueblo", en el marco del V Congreso Internacional de Diseño, Redes de Investigación y Tecnología para Todos, "DRT4ALL", un encuentro en el que se darán a conocer los últimos avances tecnológicos diseñados para facilitar a las personas con discapacidad y los mayores una vida independiente y una plena integración social.

En su intervención, insistió en la idea de que invertir en tecnología accesible supone una oportunidad de negocio y en que quienes apuesten por la diversidad tienen el éxito asegurado. Para ello, explicó que lo fundamental es conocer las necesidades y los problemas de cada uno de los usuarios. "Hay que contar con los clientes para desarrollar los productos", "acercarse a la discapacidad y preguntar qué necesita".

Se preguntó dónde está el muro con el que choca la discapacidad. "Falla el marketing", señaló, ya que "la sociedad sigue manejando estereotipos" y resaltando el aspecto negativo de la discapacidad y definiendo a las personas con discapacidad por sus discapacidades.



Guillermo Fesser, durante la conferencia

Desde su punto de vista, "hay que introducir un manual de la diversidad en las escuelas" y empezar a ver y resaltar las cosas positivas de la discapacidad. Es necesario, según apuntó, "normalizar la diversidad en la sociedad", y afirmó que "la sociedad civil tiene la responsabilidad de acercarse a la discapacidad".

En este punto, se refirió a las Olimpiadas de Londres 2012 y resaltó la visibilidad que se le dio a la discapacidad. "Se demostró que las personas con discapacidad pueden relacionarse con personas con discapacidad de tú a tú".

Por último, se refirió a la normativa actual sobre diseño para todos y señaló que en España "las leyes no se hacen para cumplirlas". "Hay

Alberto Durán explicó que este congreso pone el acento en cuestiones muy próximas a las personas que quieren estar en la vanguardia tecnológica y puso como ejemplo el ámbito de las app, "actualmente incorporadas a las prácticas de ocio de una forma fundamental y a la relación con personas y entornos".

Durán lamentó que "las tecnologías están ahí, pero no hay un uso generalizado de ellas", algo que, dijo, "las democratiza y permite un salto cualitativo en la población". Además, consideró importante que las empresas vean en las tecnologías accesibles una "oportunidad para todos" y que este concepto esté en la industria.

Por su parte, José Manuel de Riva se refirió a la Plataforma Evia, una plataforma sobre tecnologías de salud y para una vida activa independiente, puesta en marcha con el apoyo de Fundación ONCE hace más de cinco años, y cuyo objetivo es reunir a usuarios y empresas para generar sinergias.

## Fallados los Premios Cermi.es 2013 en sus diez categorías



**E**l jurado de los Premios Cermi.es 2013, que concede el Comité Español

de Representantes de Personas con Discapacidad, ha fallado sus galardones entre un total de 115 candidaturas, con los que se busca reconocer las iniciativas o acciones o la labor de personas o instituciones que más se hayan distinguido, en ámbitos como la inclusión laboral, la investigación social y científica, la accesibilidad universal o en la esfera institucional, en favor de las personas con discapacidad y sus familias.

Así, el jurado ha distinguido en la categoría de Inclusión Laboral, el Programa de Lucha contra la Discriminación del Fondo Social Europeo; en la categoría de Investigación Social y Científica, se ha concedido el galardón a las operaciones estadísticas sobre empleo y salarios de personas con discapacidad del Instituto Nacional de Estadística (INE); y en cuanto a Acción Social y Cultural, al Proyecto Teatro Accesible de "Aptent Be Accesible", por promover una cultura para todas las personas.

En materia de Accesibilidad Universal, se ha premiado al Plan Municipal de Accesibilidad «Eliminando barreras, incluyendo personas» del Ayuntamiento de Valladolid; y con respecto a la Mejor Acción en beneficio de las mujeres con discapacidad, al proyecto de telecentros para la búsqueda de oportunidades de empleo para mujeres con discapacidad de la Fundación Vodafone y la organización Cocemfe, y a la Comisión de Igualdad del Congreso de los Diputados.

En el apartado de Medios de Comunicación e Imagen Social, el galardón ha recaído de manera compartida en el "Programa Capacitados", producido por Fundación ONCE y emitido por TVE, y a la iniciativa Día Mundial del Síndrome de Down, promovido por Down España.

Se trata, según aseguró, de desarrollar y rentabilizar proyectos de I+D, con el objetivo de "no invertir más, sino hacerlo mejor" y minimizar las barreras del mercado. En su opinión, el envejecimiento de la población es un reto pero, apuntó, "aún no hay productos suficientes en este ámbito".

En su intervención, Pérez Bueno explicó que gracias a las nuevas tecnologías la funcionalidad corporal y mental cada vez va a tener menos importancia, "y eso abre un campo inmenso para la inclusión", destacó. Según dijo, son "un aliado potencial" de las personas con discapacidad.

### Marco normativo

Sin embargo, advirtió que todo este proceso de avance tecnológico debe ser gobernado por el movimiento asociativo, las empresas y la administración. "Necesitamos un marco normativo" y también resolver las restricciones económicas derivadas

**Las nuevas tecnologías son un aliado potencial de las personas con discapacidad, aseguró en la inauguración Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del Cermi**

del alto precio que suele acompañar a las nuevas herramientas.

"Este campo es algo atractivo para la comunidad científica y las empresas, y congresos como este sirven de toma de conciencia necesaria para que las tecnologías sean inclusivas y que nos ayuden a hacer de más esa humanidad que debe definir a la sociedad del futuro", añadió.

Por su parte, Palahí recalcó que la obligación de este congreso es lograr que los investigadores trabajen en mayor coordinación con el usuario. "Las tecnologías son una solución a las barreras de accesibilidad y no pueden ser una barrera en sí mismas", advirtió. Por ello, animó a todos los presentes para que este encuentro sea un revulsivo en la búsqueda de soluciones tecnológicas inteligentes. "Que sirvan para hacer frente a las barreras de accesibilidad que las personas con discapacidad todavía tenemos que salvar en el día a día".

"La tecnología está y tenemos la obligación de utilizarla", aseveró Jesús Hernández, director de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE, quien lamentó que las personas con discapacidad no puedan acceder a ella en igualdad de condiciones. El objetivo de este congreso, finalizó, es reunir a empresas, administraciones públicas, usuarios, empresas, universidades y centros de investigación para abordar la accesibilidad tecnológica.

Bajo el lema "Una sociedad accesible donde el protagonista eres tú", durante el congreso se expusieron trabajos sobre distintos temas como la viabilidad económica de la audiodescripción en cines, la accesibilidad de las plataformas de e-learning, la accesibilidad de los servicios telemáticos en el marco de la administración electrónica o la gestión por parte de los ayuntamientos de los elementos urbanos y las barreras físicas en las ciudades.

Para conmemorar el Día Internacional de las Personas Mayores

## Se presenta en el Imsero un “Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores”

**Con motivo del Día Internacional de las Personas Mayores, la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología presentó el jueves 26 de septiembre el “Manual de buena práctica en cuidados a las personas mayores” y la exposición fotográfica “Gente vintAGE” en el Imsero.**



**La presentación ha tenido lugar en el Imsero, bajo la presidencia del director general, César Antón Beltrán**

MADRID/Autonomía Personal

El acto, al que asistieron cerca de 200 personas, estuvo presidido por el director general del Imsero, César Antón Beltrán.

Tanto el cuidador profesional como el familiar precisan de información y formación para poder desarrollar con éxito la tarea diaria de dar a la persona dependiente los mejores cuidados y atenciones. Conscientes del papel fundamental que desempeñan los cuidadores, la SEGG ha presentado el “Manual de buena práctica en cuidados a las

personas mayores”, una obra que explica a los cuidadores cuál es el trato más adecuado que precisan los mayores en situación de dependencia, tanto desde el punto de vista físico como psíquico, pasando por los aspectos económicos, sociales, éticos y legales.

En su intervención, el director general del Imsero se refirió a las personas mayores afirmando que “no acumulan años, sino mucha juventud”. También destacó “su capacidad de transmitir conocimiento y de adaptarse a los nuevos tiempos”, y expuso su admiración hacia ellas y la importancia de la solidaridad intergeneracional, que

incide directamente en el cambio de imagen social y en la ruptura de los estereotipos.

Pedro Gil, presidente de la Fundación Envejecimiento y Salud, presentó la fundación como un nuevo espacio para ampliar el campo de actuación de la SEGG y definió sus fines: “fomentar el avance del conocimiento sobre los procesos del envejecimiento humano mediante observaciones e investigaciones clínicas, biológicas, sociales y del comportamiento; agrupar a investigadores, y realizar actividades de formación y divulgación”.

Por su parte, Pilar Rodríguez, vicepresidente de la SEGG, recordó “la invisibilidad de las personas mayores anónimas y el perjuicio que les ocasionan los estereotipos sociales que fraguan en nuestros cerebros y tienden a convertirse en una profecía que acaba autocumpléndose”. Sin embargo, sí observa un perjuicio positivo: “el que identifica vejez y sabiduría”.

### El futuro que queremos

El 1 de octubre se celebra el Día Internacional de las Personas Mayores que, según ha explicado Pilar Rodríguez, se desarrollará bajo el lema “El futuro que queremos” y que pretende “dar voz a todos aquellos mayores anónimos que tengan algo que decir, que enseñar y que aportar a la sociedad”.

José Antonio López Trigo, presidente de la SEGG, transmitió una primicia: que se ha acordado “iniciar una línea de trabajo con el Imsero” que, aunque de momento



está en punto 0, espera sea fructífera. Y sobre el “Manual...”, explicó que es un medio para transmitir conocimientos de una forma práctica y sencilla y que responde a las 101 preguntas más frecuentes sobre el cuidado.

Elena del Barrio presentó un proyecto de trabajo que trata de mostrar a través de fotografías los diversos rostros de la edad: la exposición “Gente vintAGE. Los diversos rostros de la edad”, protagonizada por rostros anónimos de avanzada edad y con una vida social activa y participativa en la comunidad.

En nuestro país hay más de dos millones de personas dependientes, de los cuales 300.000 aún están en lista de espera para poder recibir ayudas. Del catálogo de servicios y prestaciones que establece la Ley de Dependencia, el recurso más utilizado –en el 44,21% de los casos– es la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, seguido muy de lejos por los servicios de teleasistencia, el 13,37%; y los de atención residencial, del que se beneficia el 13,18% de las personas que reciben ayuda. Resulta sencillo concluir que el peso de los cuidados de las personas mayores dependientes sigue recayendo en el entorno familiar, que en el 89% de los casos son mujeres.

**En España hay dos millones de personas dependientes, de los cuales el 44% está a cargo de cuidadores familiares**

### Manual de buena práctica

Esta obra, con más de 600 páginas escritas por casi una veintena de especialistas en geriatría y gerontología, está dirigida tanto a cuidadores vocacionales, como a profesionales o a familiares de personas mayores dependientes que les prestan los apoyos necesarios para la cobertura de sus necesidades básicas y aquella atención personalizada que requieren por su condición de dependencia.

El manual está dividido en cuatro secciones principales:

- Geriatría y gerontología. Este primer apartado aborda los aspectos sociodemográficos, esperanza de vida y otros datos sobre el envejecimiento fisiológico y patológico, así como la importancia de una correcta valoración geriátrica.
- Perfil y competencias del cuidador. En esta sección se analizan las necesidades básicas de una persona en su día a día y se evalúan las competencias del cuidador a través del análisis de las responsabilidades, habilidades, así como de la actividad del cuidador.
- Aspectos prácticos del cuidado de las personas mayores dependientes. Este es el apartado más extenso del manual y está dedicado a los grandes síndromes geriátricos (definición, manejo, prevención y cuidados básicos). También aborda el derecho al buen trato, la sexualidad, la socialización, el hogar adaptado y el apoyo a la dependencia en el mundo rural.
- Recursos de apoyo. Deontología. El manual concluye con el apartado de recursos jurídicos para los cuidadores y aspectos éticos y deontológicos en las personas mayores.

**C**uando se cumplen diez años de la aprobación del Programa de Detección Precoz de la Sordera Infantil para todo el Estado, se reúnen los responsables autonómicos, en Madrid, convocados por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas, junto con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil.

Uno de los objetivos centrales de esta reunión es trabajar para eliminar las desigualdades territoriales en cuanto a la atención y el tratamiento de los niños y niñas con sordera. Se estima que más de 2.700 bebés nacen con sordera cada año. El 1 de octubre tuvo lugar la inauguración de la Reunión Interterritorial entre los responsables de los programas de detección precoz de la sordera, que se celebra coincidiendo con el décimo aniversario del Programa de Detección Precoz de la Sordera, que fue aprobado por el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas para su implantación en todo el Estado. Esta Reunión Interterritorial,



organizada por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas, junto con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil, congregó a los responsables de estos programas en dieciséis comunidades autónomas, así como a representantes del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y de las sociedades médicas integrantes de la Codepeh, la Sociedad Española de Otorrinolaringología y la Asociación Española de Pediatría.

Servicios  
para  
mayores

### La plataforma web SEN+ facilita modelos de transición a la jubilación

El Instituto de Biomecánica de Valencia ha desarrollado la plataforma web SEN+ en el marco de un proyecto europeo AAL. Es una plataforma dirigida a empresas e instituciones que quieran gestionar, mantener y transmitir el conocimiento generado por sus trabajadores mayores y facilitar los modelos de transición a la jubilación. La plataforma incluye herramientas de comunicación, redes sociales, gestión del conocimiento, adaptación ergonómica del entorno y formación. En el diseño y la usabilidad se han tenido en cuenta las necesidades y preferencias de los trabajadores mayores.

SEN+ es una red social y un sistema de gestión del conocimiento que ofrece servicios para trabajadores mayores y personas jubiladas, que promuevan un envejecimiento activo y que trata de apoyar a las empresas en la gestión del proceso de envejecimiento de su plantilla.

La plataforma incluye interesantes aplicaciones y características que permite al usuario comunicarse con otras personas, adaptar el entorno, recibir formación y crear páginas para compartir su conocimiento y experiencias con otros.

#### Proyecto "Aware"

SEN+ ha sido creado dentro del proyecto "Aware", cofinanciado por las organizaciones miembros del programa "Ambient Assisted Living" (en el caso de España, el Instituto de Salud Carlos III y Ministerio de Industria, Turismo y Comercio) y por la Comisión Europea.

## El Cermi publica una guía sobre obras de accesibilidad en comunidades de propietarios

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad ha publicado una guía informativa sobre el régimen legal de las obras y actuaciones de accesibilidad en edificios sometidos a la Ley de Propiedad Horizontal, para uso de personas con discapacidad y sus familias que necesiten llevar a cabo obras que mejoren la accesibilidad de su inmueble. En la guía se incluye toda la información precisa para orientar a los vecinos con discapacidad o mayores de 70 años, o a sus familias.



Guía informativa sobre obras y actuaciones en accesibilidad

## AbaPlanet es la primera app para iPad para niños con necesidades especiales

Integra todo lo necesario para que niños con necesidades especiales –como los trastornos del espectro autista– realicen sesiones de aprendizaje de forma autónoma. AbaPlanet es una app de aprendizaje avanzada y extensible que permite realizar ejercicios de lenguaje receptivo y de emparejamiento para aprender 350 palabras de vocabulario básico. Incluye un sistema inteligente que adapta automáticamente el nivel de dificultad a medida que el alumno va aprendiendo. AbaPlanet también permite definir sesiones personalizadas de aprendizaje y adaptar el funcionamiento de los ejercicios teniendo en cuenta las capacidades de cada niño.



Pantalla de inicio de la aplicación

### Intervenciones para estos niños en países como Estados Unidos y Canadá

AbaPlanet proporciona a padres y educadores una herramienta pedagógicamente muy sólida y bien construida. AbaPlanet se puede utilizar como soporte en determinadas sesiones basadas en ABA o como herramienta para que el niño realice sesiones complementarias sin necesidad de la presencia continua de un adulto. AbaPlanet es una app gratuita que incluye vocabulario básico y 20 packs de expansión de vocabulario y de actividades de premio.

## Una película

### Los cines Dreams Palacio de Hielo proyectarán diariamente películas de estreno con subtítulos con código de colores



Los cines Dreams Palacio de Hielo proyectarán diariamente películas de estreno con subtítulos con código de colores para personas con discapacidad auditiva y con audiodescripción para personas con discapacidad visual.

Según ha informado la organización en un comunicado, el proyecto Cine Accesible de Fundación Orange y Navarra de Cine inaugura en los cines Dreams Palacio de Hielo una sala accesible estable en Madrid en la que se proyectarán películas de estreno plenamente adaptadas para personas con discapacidad auditiva mediante subtítulos con código de colores e instalación de bucle magnético y para personas con discapacidad visual a través de audiodescripción con auriculares individuales.

La sala 6 de estos cines proyectará diariamente (al menos una sesión al día) películas con el sistema de cine accesible. El primer título en cartelera será "Cazadores de sombras: Ciudad de Hueso". La accesibilidad de esta película es posible gracias a la colaboración de Entertainment One España.

## UN DATO

### XVIII edición de Las Edades del Hombre, accesible para todos

El pasado mes de mayo se inauguró la decimoctava edición de Las Edades del Hombre con el título de "Credo". Esta inauguración coincidió con el XXV aniversario de la primera exposición que se celebró en Valladolid y de la constitución de la Fundación a la que da nombre.

De esta forma se cumplen 25 años de un gran proyecto cultural y 17 exposiciones, 18 con "Credo", que han superado los diez millones de visitantes; y que han mostrado en sus exhibiciones más de 4.000 edificios, pinturas, esculturas, piezas de orfebrería, obras musicales y documentos.

## UN PREMIO

### Convocado el I Concurso para desarrolladores de soluciones tecnológicas para personas con parálisis cerebral

Fundación Vodafone España y la Confederación de Asociaciones de Atención a Personas con Discapacidad Cerebral han convocado el I Concurso para desarrolladores de soluciones tecnológicas pensadas para personas con discapacidad cerebral. Un concurso orientado a la investigación acerca de cómo las aplicaciones para dispositivos móviles pueden mejorar la calidad de vida de este colectivo, según han explicado. Para ello, las organizaciones han lanzado tres retos en los que los desarrolladores podrán competir, estando cada uno de ellos dotado con un estipendio de 10.000 euros para el ganador de cada categoría.

## Una aplicación móvil informa sobre la accesibilidad de edificios emblemáticos de las grandes ciudades

La Fundación Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad ha presentado en Madrid "Accentac", una aplicación de realidad aumentada con la que se ofrece información sobre la accesibilidad de espacios y servicios de edificios emblemáticos de acceso público.

La aplicación, desarrollada por Centac, es totalmente gratuita y ya se puede descargar en la App Store de Apple para dispositivos iOS, y también para dispositivos Android.

El objetivo de la aplicación, como explica Juan Luis Quincoces, director general de Centac, es que sirva de puente "entre la accesibilidad física y la accesibilidad digital". En concreto, la aplicación "Accentac" describe y sitúa en los planos de estos espacios públicos los servicios necesarios para facilitar la accesibilidad y movilidad en los mismos: rampas, ascensores, salvaescaleras, baños adaptados a personas con discapacidad, accesos adaptados, salidas de emergencia, puntos de información, etc.

Los usuarios de "Accentac" pueden, por ejemplo, navegar por el interior de los edificios a través de planos en 2D y 3D. También pueden acceder a la información de los espacios mediante tecnología de cercanía (GPS) o reconociendo imágenes de las fachadas de los edificios. De esta forma,

(pasa a la página 75)



Los usuarios de "Accentac" pueden navegar por los edificios a través de planos en 2D y 3D



Servicios  
para  
mayores

## Llega a España el proyecto Eurotrotters para promocionar la accesibilidad en las ciudades

La Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física, Aspaym Madrid, Aspaym Cataluña, Confederación ECOM y la Fundación del Lesionado Medular, impulsarán en España el proyecto Eurotrotters, cuyo objetivo es promocionar la accesibilidad en distintas ciudades europeas a través de las nuevas tecnologías.

En colaboración con la asociación francesa Jaccede, las entidades formarán parte de una

red europea dinámica de promoción de la accesibilidad, compartirán información sobre sitios accesibles

de un gran número de ciudades, y construirán una comunidad basada en una mentalidad positiva, la innovación social, la diversidad y la solidaridad.

Los Eurotrotters (Marie y David) viajarán por distintas ciudades europeas en su silla de ruedas hasta el 22 de septiembre para difundir el mensaje de la accesibilidad y trabajar para la creación de una plataforma de intercambio cuyo objetivo será promover y utilizar las herramientas tecnológicas que ofrece Jaccede a todas las personas con movilidad reducida y a los ciudadanos interesados.



## NUEVOS PROYECTOS

### Crean una cátedra para desarrollar tecnologías que faciliten la accesibilidad en las ciudades



Mesa de reunión

La Universidad de Málaga, Indra y la Fundación Adecco han firmado el acuerdo por el que se crea la Cátedra Indra-Fundación Adecco de Investigación en Tecnologías Accesibles, cuyo objetivo es potenciar tecnologías que faciliten la accesibilidad en las *smart cities* y cuyo primer proyecto será una solución de localización y guiado

en ciudades para personas con movilidad reducida.

La rectora de la Universidad de Málaga, Adelaida de la Calle, el director de Innovación y Relaciones con la Universidad de la compañía de consultoría y tecnología Indra, José Luis Angoso, y el director general de la Fundación Adecco, cuyo objetivo principal es la inserción laboral de personas con dificultades, Francisco Mesoneros, han firmado el pasado viernes dicho acuerdo de colaboración.

### El portátil es el producto de apoyo más demandado a la hora de adaptar puestos de trabajo a personas con discapacidad

“El ordenador portátil es el producto más demandado a la hora de adaptar los puestos de trabajo a las personas con discapacidad, pues cada vez las interfaces son más flexibles y tienen un poder muy fuerte para casar capacidades con demandas del puesto de trabajo”, según ha asegurado la psicóloga del área de información y asesoramiento de Diseño para Todos, del Ceapat-Imsero,

Margarita Sebastián, en un taller que ha abordado esta materia, organizado por la Fundación Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad.



Margarita Sebastián posa junto a otros miembros del taller

## Vitoria acogerá en octubre el IV Salón Sin Barreras

**D**el 24 al 26 de octubre se va a celebrar en Vitoria el IV Salón Sin Barreras, un evento que se desarrollará en el salón multiusos Iradier Arena y que tiene como pilar central la accesibilidad. Los asistentes tendrán la oportunidad de descubrir nuevas soluciones y proyectos en materia de autonomía y accesibilidad, que mejoran la calidad de vida de las personas con problemas de movilidad, ya sea temporal o permanente.

El objetivo del evento es convertirse en punto de encuentro de todos los sectores que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con algún tipo de discapacidad o dependencia y de sus familias.



*Un punto de encuentro de sectores para la mejora de la calidad de vida*

## TEATRO

### Le petit Dalí será accesible

**G**racias a los alumnos del Taller de Accesibilidad Audiovisual de la "Fundació Els Tres Turons", en colaboración con el Cesyá. El 21 de julio se representó de forma accesible la obra de teatro *Le petit Dalí* en el Teatre Poliorama, dentro del Festival de cultura Mini Grec, que se celebra en Barcelona desde el 1 de julio. Esta iniciativa nace como fruto de la colaboración entre las distintas instituciones, cuya finalidad es difundir la cultura accesible, la inserción laboral de las personas con discapacidad y la formación en materia de accesibilidad.

## UNA GUÍA

### Una guía plantea cómo hacer accesible la cultura para las personas sordas

**L**a Fundación CNSE ha publicado la "Guía de accesibilidad para personas sordas en las industrias culturales". Se trata de una obra disponible en formato electrónico y descarga gratuita, en la que se recogen recomendaciones y recursos materiales y tecnológicos, que sirvan de instrumentos para la promoción de productos, servicios y espacios culturales inclusivos para las personas sordas.

se puede acceder a información sobre la historia de cada espacio y sobre lo que contiene.

"Se trata de una aplicación móvil que está pensada para todo el mundo, no solo para las personas con discapacidad", precisa Quincoces. De hecho, la aplicación está pensada para que cualquier persona interesada en visitar alguno de esos espacios públicos sepa "lo que se va a encontrar", añade el director general de Centac, quien destaca que en su desarrollo se ha tenido muy en cuenta que fuera fácil de usar y atractiva.

### Ejemplo para otras aplicaciones móviles

Diego Soriano, gerente de proyectos de Centac, ha destacado el esfuerzo que han hecho los profesionales de la fundación y de Pixtorm, empresa desarrolladora de la aplicación, para expresar al máximo las posibilidades que proporciona cada una de las plataformas operativas en las que está disponible. Con la puesta en marcha de "Accentac", la Fundación quiere servir de ejemplo para otras entidades y administraciones públicas y animarlas a desarrollar sus propias aplicaciones de realidad aumentada que incluyan criterios de accesibilidad. "No estamos hablando de aplicaciones que requieran un gran esfuerzo tecnológico, aunque sí necesitan cierto trabajo de producción", sostiene Soriano. "Las aplicaciones móviles son la siguiente frontera para el acceso a la información, especialmente las aplicaciones de realidad aumentada gracias al impulso que les darán dispositivos como las Google Glass", añade el gerente de proyectos de Centac. Este tipo de aplicaciones, además, serán muy útiles para el sector del turismo y en aplicaciones de ciudades inteligentes, por lo que desde Centac se anima a integrar en ellas criterios de accesibilidad para personas con discapacidad.

## Reunión del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia

# Nuevo sistema de información de la dependencia y evaluación

*La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, presidió el pleno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia, celebrado el 4 de julio, en el que se han alcanzado importantes acuerdos como es el nuevo sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia o la reforma del sistema de subvenciones sociales.*



**Fotografía de familia de la reunión del pleno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia**

MADRID/RAP y Msssi

Uno de los principales acuerdos alcanzados en la reunión entre la ministra Mato y los consejeros es el nuevo sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Esta revisión tiene por objeto hacer más transparente la gestión y evitar las irregularidades detectadas por el Tribunal de Cuentas entre 2007 y 2011. La norma garantizará fiabilidad, seguridad, disponibilidad y transparencia en la información.

Para ello, las comunidades autónomas enviarán todos los meses un certificado con las altas, bajas, modificaciones, revisiones y traslados.

También expedirán un certificado anual que reflejará la aplicación de los créditos de los Presupuestos

Generales del Estado para financiar la atención a la dependencia y la aportación de la comunidad autónoma al sistema.

En cuanto a la evaluación anual del Sistema de Dependencia, presentada también en el Consejo, cabe destacar que durante 2012 las nuevas incorporaciones han superado a las bajas: 132.000 personas más han sido beneficiarias. Asimismo, se ha reducido el número de personas pendientes de concesión de la prestación en un 24%; por tanto, la lista de espera se sitúa en los niveles más bajos desde el inicio del sistema. Y el nivel mínimo ha aumentado en 120 millones de euros.

La ministra Ana Mato también ha adelantado algunos datos correspondientes al primer semestre de 2013. En los seis primeros meses del

año se han reconocido 45.515 nuevos beneficiarios con derecho a prestación y, en el mismo período, el número de personas con prestación reconocida y pendientes de recibirla se ha reducido en casi 21.000.

Mato ha señalado que, en el último año y medio (desde el 1 de enero de 2012), la lista de espera para recibir las prestaciones reconocidas se ha reducido en un 31,3%.

En definitiva, se siguen incorporando nuevos beneficiarios, se hacen valoraciones y se reducen las listas de espera.

### **Ayudas a familias vulnerables**

El Gobierno destinará 3.200 millones de euros para ayudar a las familias en situación de vulnerabilidad. Se trata, ha dicho la ministra Ana Mato, de reorientar



la convocatoria de ayudas sociales con cargo al IRPF y las de régimen general, para orientarlas “a quienes más lo necesitan”.

En concreto, el sistema de distribución de las subvenciones con cargo al 0,7% del IRPF, que cumple 25 años de existencia, se sustituye por uno más flexible, eficiente y objetivo, basado en áreas de actuación, en lugar de en colectivos (mayores, jóvenes, personas con discapacidad, etc.), como hasta ahora. En la convocatoria de 2013 se distribuirán 210,1 millones de euros.

Con esta nueva planificación, la ministra ha anunciado que se van a priorizar los programas de urgencia social con los siguientes objetivos:

- Atender las necesidades básicas de personas en situación de pobreza.
- Apoyar a las familias con necesidades especiales de atención, en particular las que tengan menores, mayores o personas dependientes a su cargo.
- Ayudar a las familias a una adecuada nutrición de los hijos menores.
- Acciones dirigidas a adolescentes en riesgo de exclusión.

En cuanto a las subvenciones de Régimen General, se modifican para reconocer a las organizaciones que componen el Tercer Sector de Acción Social (unas 29.000 en España) como entidades colaboradoras de la Administración General del Estado.

### Plan social de pago a ONG

Por otra parte, la ministra ha informado a los consejeros de la puesta en marcha de un plan social de pago a ONG, en colaboración con el Ministerio de Hacienda, para hacer frente a las deudas de las comunidades autónomas y ayuntamientos con el Tercer Sector.

El plan incluye más de 1.000 millones de euros para transferencias a entidades que desarrollen proyec-

tos de ayuda a las familias, infancia, mayores y personas con discapacidad. En concreto, 687 millones de euros para las comunidades autónomas y 332 millones para las entidades locales.

Asimismo, se destinarán 1.986 millones de euros a los impagos de conciertos en materia sanitaria, educativa y de servicios sociales.

Si se suma esta cantidad a las mencionadas subvenciones con cargo al IRPF, se van a destinar 3.200 millones de euros “para ayudar a aquellas familias que están sufriendo los peores efectos de la crisis” y para aliviar la situación en la que se encuentran muchas organizaciones sociales por las deudas acumuladas.

Se trata, ha dicho la ministra, de una cifra sin precedentes, en línea con el compromiso adoptado por el presidente del Gobierno en la lucha contra la pobreza. Mato ha explicado a los consejeros, además, que estas y otras medidas formarán parte del Plan Nacional de Inclusión Social, que se aprobará en los próximos meses y contendrá, como uno de sus ejes, un plan de lucha contra la pobreza infantil.

### Plan de atención a menores de tres años en dependencia

Por otro lado, el Consejo Territorial ha aprobado el Plan Integral de Atención a Menores de Tres años en

*Las comunidades autónomas enviarán todos los meses un certificado con las altas, bajas, modificaciones, revisiones y traslados*

Situación de Dependencia. Se trata de un proyecto contemplado en el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, que también estaba previsto en la Ley de Dependencia, pero que no se ha puesto en marcha hasta ahora.

La ministra ha explicado que en España hay más de 140.000 niños y niñas con discapacidad (unos 5.900 menores de tres años), y ha señalado que “es imprescindible que todos los menores, desde el primer día, tengan los mismos derechos y oportunidades”. Por ello, se va a establecer un marco normativo básico con criterios comunes en todo el territorio para garantizar que la atención temprana sea un servicio público, universal y gratuito.

Entre las medidas concretas que se contemplan están las siguientes:

- Se concederán ayudas a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas a favor de los menores de tres años con dependencia.
- Se les garantizarán plazas en escuelas infantiles o centros de atención socioeducativa.
- Se desarrollarán programas de apoyo y formación a los cuidadores.

### Otros asuntos

El Consejo Territorial ha dado también luz verde a otros asuntos. El Ministerio ha presentado el proyecto del Real Decreto Legislativo por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social, que verá la luz antes de final de año. Esta norma unificará, por primera vez, las principales leyes en la materia.

El Ministerio, asimismo, ha informado de la convocatoria de los Premios Estatales al Voluntariado Social 2013 y del próximo Congreso Estatal de Voluntariado, que se celebrará el año que viene en Baleares.

## La Federación ASEM se reúne con el director general del Imserso

*Asuntos como la valoración de la discapacidad en patologías neuromusculares han formado parte de la reunión que César Antón Beltrán, director general del Imserso, ha concedido a representantes de la junta directiva de la Federación ASEM para estudiar las necesidades concretas del colectivo.*



**Antonio Álvarez, César Antón Beltrán y Cristina Fuster en la reunión celebrada en el Imserso**

### Madrid/RAP y F. ASEM

Representantes de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares se reunieron con César Antón Beltrán, director general del Imserso, para abordar la situación actual de las personas afectadas por enfermedad neuromuscular y sus familias.

Antonio Álvarez y Cristina Fuster –presidente y vicepresidenta de la Federación ASEM– pudieron transmitirle las necesidades específicas del colectivo,

entre las que destaca la dificultad en las valoraciones de la discapacidad en este grupo de patologías, debido al difícil diagnóstico que en ocasiones los especialistas no consiguen determinar, y su carácter degenerativo que provoca la necesidad de revisiones con más frecuencia de lo establecido.

Trabajar para mejorar el conocimiento de estas enfermedades consideradas “enfermedades raras” es uno de los puntos claves en las demandas de las asociaciones de afectados por enfermedades neuro-

musculares que conforman la Federación ASEM.

### Año Español de las Enfermedades Raras

César Antón Beltrán, quien mostró gran interés en la información aportada por la Federación ASEM, forma parte de la Comisión de Trabajo del «Año Español de las Enfermedades Raras» creada por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Con esta declaración se pretende dar un impulso a la visibilidad y sensibilización con estas patologías que a menudo no ocupan el lugar correspondiente en el marco sanitario y social, pasando como enfermedades poco frecuentes cuando realmente se estima que en España son más de tres millones los afectados.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, en su mayoría de origen genético, y su principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas que generan gran discapacidad, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales. Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% aparecen en la infancia.

# En las ciudades inteligentes la tecnología está al servicio del ciudadano

*La Red de ciudades amigables con las personas mayores, el Foro de accesibilidad para ciudades inteligentes, la normalización en ciudades inteligentes y las tecnologías inteligentes, fueron algunos de los temas de debate de una jornada desarrollada en el Ceapat este verano.*

Madrid/Cristina Fariñas  
Fotos: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

**R**osa Regatos, arquitecto técnico del Ceapat, se refirió a que la jornada se centró en las ciudades inteligentes que son diseñadas por y para los ciudadanos.

Maite Pozo, del Imserso, constató que la Red de ciudades amigables con las personas mayores es un proyecto de la OMS, ambicioso a nivel mundial. Existen dos hechos básicos a los que aludió Pozo: el envejecimiento de la población en Europa en el 2050 contempla que será la parte del mundo más envejecida.

Además hay una *ratio* de necesidades de los núcleos urbanos, considerando que el 80% de la población mundial vivirá en la ciudad para 2050.

## Una ciudad mejor

Según la ponente, una ciudad amigable promoverá una ciudad mejor para las personas mayores, con lo cual se reduce la dependencia de estas.

María José Sánchez, del Ceapat, señaló que en relación al proyecto de ciudades amigables existen 105 ciudades de 20 países y 17 ciudades españolas que se han incorporado al mismo.

Por otra parte, entre los objetivos del Convenio OMS-Imserso se establecen la generación de la Red de Buenas Prácticas, el ser referencia de proyectos a nivel nacional y promover el proyecto en Iberoamérica.

Juan Carlos Ramiro, del Centac, destacó que las ciudades inteligentes están centradas en torno al ciudadano y las tecnologías, son heterogéneas, y la población también lo es.

“Las ciudades se tienen que diseñar con la población en el centro y las tecnologías a su alrededor”, señaló Ramiro.

“La accesibilidad universal y el diseño para todos no son inconvenientes para la normalización y de ahí que los servicios tienen que ir dirigidos a cada persona según un cuerpo básico de normas”, afirmó Tania Marcos, de Aenor.

## Galardonado el Hogar Digital Accesible del Ceapat

**L**a empresa Elea Soluciones ha recibido el Premio a la Mejor Instalación Domótica por el Hogar Digital Accesible instalado en la exposición de productos de apoyo y accesibilidad del Ceapat.

Ha sido uno de los galardones otorgados por la Comunidad de Madrid en la “V Edición de los Premios a la Mejor Instalación Domótica e Inmótica” y supone un importante apoyo a las empresas implicadas en la utilización de las tecnologías basadas en la automatización para mejorar la calidad de vida de todos, especialmente de las personas con discapacidad y personas mayores.

Este proyecto surge de la colaboración entre el Ceapat y Elea, y pone de manifiesto los beneficios del trabajo conjunto entre las entidades públicas y las empresas en favor de la sociedad.

El Ceapat, para dar cumplimiento a su misión, intenta servir de referencia en accesibilidad integral y en tecnologías de apoyo. Para ello, cuenta con una exposición que constituye una herramienta para la formación de profesionales y un entorno donde el usuario puede ver y probar las distintas aplicaciones, y así identificar las más idóneas para sus necesidades.

Esto es posible gracias a las empresas que participan en la exposición, entre ellas Elea, que ha aportado sus soluciones al demostrador de Hogar Digital Accesible, donde las personas pueden conocer cómo mejorar su autonomía, su participación y su seguridad en el hogar.



## El Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras propicia unificar los criterios de valoración de enfermedades raras

*El Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, dependiente del Imserso y con sede en Burgos, propiciará que haya criterios comunes a la hora de valorar a los afectados por esas patologías, para lo que impartirá a partir de septiembre tres cursos para los encargados de hacer esas valoraciones en la administración.*



**Coincidiendo con el Año estatal de las Enfermedades Raras, el Creer ha organizado una exposición en la catedral sobre este tipo de afecciones**

Madrid/RAP y Agencias

**A** sí lo ha explicado el director del centro, Aitor Aparicio, después de que doscientas personas hayan recorrido durante dos horas un tramo del Camino de Santiago a su paso por la capital burgalesa para hacer más visibles estas enfermedades.

Los cursos, que se han iniciado en septiembre, culminarán a finales de año. Están destinados a unos 120 valoradores de la discapa-

cidad de toda España, que también recibirán formación para conocer las enfermedades raras de los propios profesionales del Creer.

### Actividad de sensibilización

La falta de criterios uniformes de valoración del grado de discapacidad de los afectados por este tipo de enfermedades de escasa prevalencia es, precisamente, uno de los problemas que denuncian las asociaciones de afectados.

El Creer ha desarrollado en Burgos una actividad de sen-

sibilización que ha consistido en un recorrido por un tramo del Camino de Santiago y una pequeña representación teatral para hacer ver a los asistentes que cualquiera puede sufrir directamente o en su entorno más inmediato una de las llamadas enfermedades raras.

El acto ha finalizado con la lectura de un comunicado frente a la Catedral de Burgos, Patrimonio de la Humanidad, en el que han pedido que las enfermedades raras dejen de serlo para ser consideradas solo enfermedades poco frecuentes.

Coincidiendo con el Año estatal de las Enfermedades Raras, el Creer ha organizado también, en coordinación con varias asociaciones de afectados, una exposición en la catedral sobre este tipo de afecciones.

Aparicio ha señalado que hay más de 7.000 enfermedades consideradas raras por su escasa prevalencia y, aunque el número de afectados por cada una de ellas es reducido, en total se estima que hay unos tres millones de afectados en España y 27 millones en Europa.

## I Jornada de deporte inclusivo, alternativas laborables y de ocio para personas con daño cerebral adquirido

El Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral del Imsero acogió la "I Jornada de deporte inclusivo, alternativas laborables y de ocio para personas con daño cerebral adquirido". Un evento que se celebró a mediados de septiembre de 2013, organizado por este centro y el Club Deporte para DCA, que realiza terapia deportiva en este lugar.

Marta Pérez Rodríguez y Juan José García

En la primera parte de la jornada, las entidades participantes plantearon diversas alternativas de ocio, trabajo y deporte. El taller de arte creativo ofreció una gran variedad de actividades plásticas creativas; la Fundación "También" presentó las actividades que lleva a cabo, como la bicicleta adaptada y el esquí, llevando más tarde a cabo una exhibición con bicicletas adaptadas de diferentes tipos en función de la afectación de cada deportista.

La Federación Española de Daño Cerebral Adquirido hizo referencia a las opciones laborales, siempre dando opciones al colectivo con DCA tras el periodo de recuperación inicial; la Federación Española Deportiva de Parálisis Cerebral y Lesión Cerebral para los que ven el deporte como un reto competitivo dentro del tejido federativo; y la asociación DOCE-NAS, que ofrece actividades puntuales de carácter cultural y de ocio, talleres y cursos del ámbito de la neuropsicología, nuevas tecnologías, actividad física y salud.

Todos ellos, tras la presentación de la jornada, llevada a cabo por la directora del Ceada, Inmaculada Gómez Pastor, pre-

sentaron su oferta ante profesionales del ámbito, usuarios y familiares que se dieron cita durante toda la mañana.

### Juegos

Después de una pausa, los usuarios que realizan su rehabilitación en el Ceada, antiguos usuarios del centro, familiares y profesionales jugaron a pádel, petanca, bolos, montaron en bicicleta, hicieron lanzamiento de peso y jabalina y recibieron información sobre diferentes actividades. Para finalizar la jornada, se llevó a cabo una Máster Class de Fitness en la que cada uno bailaba, por supuesto, en función de sus capacidades.

Resulta fundamental que las personas con DCA conozcan las oportunidades que se les presenta tras tener un daño cerebral, actividades centradas en la mejora de sus capacidades cognitivas y físicas, que persiguen mejorar la calidad de vida de este colectivo, dirigidas siempre a conseguir la mayor autonomía personal y la reintegración en la comunidad. En esta jornada se pudo ver una gran variedad de alternativas, que enriquece a cada entidad, ya que cada vez son más los profesionales que trabajamos con personas con DCA, un campo aún por batallar.

**Antiguos usuarios del centro, familiares y profesionales jugaron a pádel, petanca, bolos, montaron en bicicleta, hicieron lanzamiento de peso y jabalina**

## El CRE de Alzheimer presenta una guía sobre el uso del lenguaje en medios de comunicación

El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CREA) del Imsero, ofrece una guía sobre el uso del lenguaje en medios de comunicación que facilita a los profesionales de los medios un uso adecuado del lenguaje sobre las demencias.

El término **demencia** agrupa un conjunto de enfermedades y representa un gran reto social, profesional y económico que precisa múltiples respuestas. El

impacto tan significativo de las demencias exige que adoptemos, entre todos, diversas medidas y compromisos sociales para poder hacer frente tanto al presente como al futuro a corto y largo plazo.

Su elaboración ha presupuesto desde el principio la profesionalidad de los medios y también ha reconocido la gran riqueza del lenguaje.

Este manual de estilo no es una lección de periodismo ni de lexicografía, sino la visión actual de cómo es y de cómo deberían ser abordadas las demencias desde el punto de vista sociosanitario, con el objeto de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por este grupo de enfermedades.



# Reportaje

por *Cristina Fariñas*  
Fotos: *IBV*

## *El Instituto de* **Biomecánica** *de Valencia*

*genera calidad de vida y conocimientos*

*Corredor instrumentado durante la evaluación biomecánica de zapatillas de running de la marca The North Face*



**El Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) es un centro tecnológico que estudia las características, actividades, necesidades, preferencias y expectativas de las personas para, a través de la combinación de una amplia gama de conocimientos científicos y tecnológicos, mejorar los bienes, servicios y entornos que utilizan e influyen en su calidad de vida, al tiempo que contribuye a la competitividad de las empresas y de los profesionales involucrados en el diseño, producción, prescripción y comercialización de tales bienes y servicios.**

# Biomecánica

## Calidad de vida de las personas

El IBV, que es un centro compuesto por 200 profesionales con formaciones muy variadas (ingenieros, físicos, matemáticos, informáticos, médicos, biólogos, sociólogos, psicólogos, licenciados en ciencias del

Las primeras actividades que, con el paso del tiempo, dieron lugar a la creación del IBV como instituto universitario de investigación vinculado a la Universidad Politécnica de Valencia y posteriormente como centro tecnológico se remontan a 1976. “Los objetivos del IBV son, en primer lugar, identificar y analizar las necesidades y oportunidades para mejorar la calidad de vida de las personas desde la perspectiva de la seguridad, salubridad, accesibilidad, usabilidad, confort, satisfacción, rendimiento, eficiencia, etc. –dice Pedro Vera, director de este instituto–, que se derivan de los bienes y servicios que utilizan”. En segundo lugar, generar conocimientos para dar respuesta a tales necesidades y oportunidades y, por último, transferir estos conocimientos a profesionales y empresas clientes a través de diferentes servicios y aplicaciones: I+D bajo contrato, asesoramiento técnico, formación, inspección y ensayo, valoración biomecánica, *software*, técnicas instrumentales, etc.

deporte, etc.) trabaja preferentemente en diez ámbitos de actividad: automoción y medios de transporte, deporte, hábitat, indumentaria, niños y puericultura, personas mayores y atención a la dependencia, salud laboral, rehabilitación y autonomía personal, tecnología sanitaria, turismo y ocio. En todos ellos utiliza procesos de “innovación orientada por las personas” en los que, bajo un enfoque científico y tecnológico interdisciplinar, emplea metodologías que permiten la participación activa de muestras representativas de las personas a las que se dirigen los bienes y servicios que se diseñan como cocreadoras de los mismos, garantizando su éxito una vez llegan al mercado.

“Nuestro principal proyecto de futuro, además de superar las dificultades económicas extraordinarias a las que hemos de enfrentarnos como consecuencia de la reducción drástica de las inversiones públicas y privadas en I+D que se realizan en España y la importantísima deuda que el Gobierno de la Comunidad Valenciana tiene contraída con nosotros, es desarrollar y transferir soluciones orientadas al cuidado de la calidad de vida de las personas que aporten competitividad y diferenciación a las empresas y a otros agentes sociales y económicos”, señala Pedro Vera. Además, continúa, “el IBV persigue ser un referente internacional por su contribución efectiva a la mejora de su entorno social y económico”.

## Proyectos importantes

Resulta muy complicado tratar de identificar los proyectos más importantes dada la variedad de temáticas que abarcamos y el número de proyectos que desarrollamos para más de mil clientes al año, pero si nos centráramos en el ámbito de la rehabilitación y la autonomía personal, cabría destacar los que tienen como propósito el desarrollo de técnicas y metodologías para la valoración funcional de las personas, actividad transversal que permite, entre otros fines, evaluar de manera objetiva, repetible y cuantitativa sus limitaciones funcionales, seguir y mejorar los procesos de rehabilitación, prescribir y adaptar las ayudas técnicas y productos ortoprotésicos que permiten paliar



El IBV es un centro compuesto por 200 profesionales

## Mascarilla nasal para la apnea del sueño

o mitigar tales limitaciones funcionales, e incluso adaptar los productos y entornos que utilizan en el desarrollo de las actividades de la vida diaria para lograr su autonomía personal y plena participación social y laboral, según afirma Pedro Vera.

Así mismo, dijo que estaban involucrados en numerosos proyectos internacionales que tratan de poner a punto soluciones inéditas a problemas como el temblor patológico, las caídas, la rehabilitación de la marcha, etc. “Recientemente la Organización Mundial del Turismo (OMT) ha otorgado al IBV el Premio Ulises 2012 a la Innovación por el desarrollo de una aplicación online denominada TurAcces/IBV (www.turaces.ibv.org), que permite a las empresas turísticas valorar la accesibilidad de sus establecimientos y aplicar las mejoras oportunas para satisfacer a sus clientes”, destacó Pedro Vera.

**La empresa Gasmedi, proveedora de terapias respiratorias a domicilio, ha desarrollado, en colaboración con el Instituto de Biomecánica, una nueva mascarilla para el tratamiento de la apnea del sueño. Para su desarrollo se ha seguido el modelo de innovación orientada por las personas, prestando especial atención a las personas en edad avanzada. La aplicación de dicho modelo de innovación perseguía superar los problemas de usabilidad y**

**lesiones que presentan las mascarillas nasales actuales. Asimismo, la mascarilla se ha diseñado de forma que sea fácilmente utilizable por personas mayores.**



*Arriba, una nueva mascarilla de la apnea del sueño. A la derecha, fachada del IBV.*



## Pensando en las personas con discapacidad

“Aplicamos nuestro modelo de innovación orientada por las personas también en los proyectos del IBV destinados a las personas con discapacidad, permitiendo que este colectivo participe durante las etapas de diseño, desarrollo y evaluación de nuevos productos, servicios y entornos”, dijo Pedro Vera.

El carácter aplicado de nuestras actividades hace posible lograr un impacto directo y rápido en las personas con discapacidad, especialmente cuando las iniciativas que emprendemos persiguen diseñar o evaluar ayudas técnicas y productos ortoprotésicos, o cuando sirven para mejorar

la accesibilidad y usabilidad de los entornos, puestos de trabajo, bienes o servicios de uso cotidiano, y con ello su calidad de vida.

El Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) ha incrementado notablemente su actividad investigadora en el campo de la rehabilitación y la autonomía personal en los últimos años. Prueba de ello es la gran cantidad de proyectos de calado internacional en los que participa.

Dentro de este campo destacan iniciativas relacionadas con la mejora de los tratamientos de personas con temblor esencial a través de electroestimulación, el desarrollo de nuevos sistemas de rehabilitación de la marcha de personas que han sufrido un

daño cerebral a través de robots, el desarrollo de sistemas que permiten mejorar la circulación de la sangre para incrementar la velocidad de recuperación de pacientes que sufren úlceras por pie diabético o sistemas para la rehabilitación de miembro superior de personas con ictus para utilizar en el hogar.

“Si hablamos del desarrollo de nuevas órtesis y prótesis, podemos encontrar actividades orientadas a co-crear nuevos productos a través de la voz del usuario para conseguir que sean atractivos para las personas que los utilizan o a diseñar articulaciones de estos productos compatibles cinemáticamente con las articulaciones reales”, según destacó Ignacio Bermejo, director de Rehabilitación y Autonomía Personal del IBV.

## Promoción de la autonomía personal

Bermejo continúa diciendo que en el campo de la promoción de la auto-

## Ignacio Bermejo actividades hacia las personas con





nomía personal podemos encontrar proyectos dedicados a desarrollar nuevos sistemas de transferencia automática de la silla de ruedas al automóvil, o el re-diseño de sillas de ruedas para bañarse en la playa, de sistemas que reducen el temblor de la muñeca mediante una simple ortesis, o sistemas de comunicación aumentativa especialmente diseñados para personas con parálisis cerebral infantil.

El campo de la valoración funcional de las personas a través de aplicaciones de análisis biomecánico es una línea de investigación que no ha parado de crecer desde el inicio del IBV. De hecho, este año se han celebrado las VII Jornadas de Valoración Funcional del IBV que han contado con más de 200 asistentes. Además, se ha creado una comunidad virtual que tiene como objetivo compartir los conocimientos y experiencias entre los más de 2.500 usuarios de metodologías IBV y el resto de profesionales que tienen interés por este campo.

**“El carácter aplicado de nuestras investigaciones nos permite lograr un impacto directo y rápido en la discapacidad”**



*El IBV ha incrementado su actividad investigadora en el campo de la rehabilitación y la autonomía personal*



*Evaluación clínica para ver la idoneidad de un corredor para participar en una evaluación biomecánica de zapatillas*



“En definitiva, podemos concluir que la apuesta del IBV por el campo de la rehabilitación y la autonomía personal es firme y que esperamos que las iniciativas en las que estamos trabajando, algunas públicas y otras aún confidenciales, vean pronto la luz para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas”, señaló Ignacio Bermejo.

## Mejorar el equilibrio con videojuegos

En los últimos años, la industria informática y de videojuegos ha creado nuevas tecnologías domésticas y de bajo coste para la captura de movimientos humanos, lo cual abre nuevas posibilidades de combinar videojuegos y análisis biomecánicos. El proyecto iStoppFalls, financiado por el 7.º Programa Marco de la Unión Europea, aprovecha esta oportunidad para evaluar el riesgo de caídas durante la interacción de los usuarios al realizar ejercicios en videojuegos y llevar a cabo programas de entrenamiento para mejorar el equilibrio. Uno de los retos consiste en conseguir medidas de suficiente calidad, a partir de un sistema originariamente diseñado para capturar movimientos poco precisos. Este problema se resuelve redefiniendo los protocolos de medida y realizando un análisis avanzado de las variables capturadas por los sensores de los videojuegos. Para ello se han adaptado criterios validados de evaluación del riesgo de caída, convirtiéndolos en ejercicios y juegos que pueden realizarse en el hogar, sin supervisión ni instrumentación. El movimiento realizado

durante estos ejercicios se monitoriza a través del sensor Kinect de Microsoft, utilizando un modelo esquelético de 22 grados de libertad, con ángulos articulares corregidos. En este proyecto participan el IBV y el Grupo de Tecnología Sanitaria del IBV, CIBER de Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina, CIBER-BBN.

## Actuaciones en el sector panadero

En el marco de la asignación de recursos de la Fundación para la Prevención de Riesgos Laborales, Ceopan, las federaciones sindicales Feagra-CC.OO. y Fitag-UGT y el IBV han desarrollado un proyecto dirigido a presentar recomendaciones y buenas prácticas ergonómicas mediante mensajes audiovisuales disponibles a través de la web o de los dispositivos móviles de los trabajadores y empresarios del sector de panadería.

Como resultado del proyecto, los empresarios panaderos y los trabajadores del sector disponen de un canal directo de acceso a formación específica en prevención de riesgos laborales a través de sus dispositivos móviles o a través de un portal web.

Todos los contenidos están disponibles públicamente en cualquier momento, a través del portal, pero



están programados para que se envíen a través de alertas periódicas a los dispositivos móviles de aquellos que los soliciten.

## Gafas totalmente personalizadas

Comprar gafas personalizadas está más cerca de ser una realidad gracias a los resultados del proyecto Made4U. El Instituto de Biomecánica de Valencia, junto con Indo y otros socios europeos, ha desarrollado un innovador sistema para el diseño y la fabricación de gafas pionero a nivel mundial. El IBV ha contribuido con el desarrollo del nuevo equipamiento para las tiendas de óptica que contempla un sistema de medición de cliente y un entorno de codiseño de las gafas.

**Pedro Vera: “El IBV ha incrementado su apuesta por el desarrollo de la rehabilitación y la autonomía personal”**





*La industria informática y de videojuegos ha creado nuevas tecnologías domésticas*

*La atención sanitaria está dirigida a atender las secuelas de una enfermedad o trauma que causa disfunción y discapacidad*

**actividad investigadora en el campo personal en los últimos años”.**

## Rehabilitación médica

**E**s un término general para referirse a la fase del proceso de atención sanitaria dirigido a atender las secuelas de una enfermedad o trauma que causa disfunción y discapacidad, con miras a restituir a la persona su funcionalidad social y laboral o integral.

Un tipo de rehabilitación es la neuropsicológica, que es un proceso en la atención sanitaria encaminado específicamente a restituir funciones cognitivas a quien sufrió un daño a las estructuras del sistema nervioso central.

# EXPOSICIÓN “LA BELLEZA ENCERRADA. DE FRA ANGÉLICO A FORTUNY”

*“La belleza encerrada. De Fra Angélico a Fortuny”, una exposición inédita que reúne más de 280 obras que tienen como característica común su pequeño formato, se podrá admirar en el Museo del Prado del 21 de mayo al 10 de noviembre. Ordenadas de forma cronológica, trazan un intenso recorrido por la historia del arte que relata el museo y la excelencia de sus grandes artistas, desde finales del siglo XIV y principios del XV con Fra Angélico hasta llegar al siglo XIX con Fortuny. La comisaria es Manuela Mena, jefa de Conservación del Siglo XVIII y Goya, con el patrocinio de la Fundación BBVA.*

Cristina Fariñas y Museo del Prado  
Fotos: Museo del Prado

**E**l resultado es un resumen de la colección del Museo y de los orígenes del arte de este género en todos sus soportes, que permitirá al espectador no solo poder admirar cada obra en las mejores condiciones de proximidad y recogimiento debido al especial montaje que se ha ideado, sino también tener la oportunidad de encontrarse con piezas rara vez mostradas en sus salas. Gracias a una amplia campaña de restauración, el público podrá, además, apreciar la extraordinaria belleza que cada obra encierra, su originalidad y rareza, concentradas en sus mínimas pero singulares características.

Las salas de exposiciones temporales del Museo se han convertido en una sucesión de gabinetes ordenados a lo largo de 17 espacios de mayor o menor amplitud y de distintos formatos, para dar la bienvenida a las 281 obras a través de un recorrido histórico-artístico que, por primera vez en la historia de la institución, analiza los orígenes de las



*Vista del jardín de la Villa Medici en Roma. Diego Velázquez.  
Óleo sobre lienzo, 48,5 x 43 cm. h. 1630  
Madrid, Museo Nacional del Prado*

obras de pequeño formato y resume la colección del Prado más íntimo.

Todos los géneros y los temas –desde la mitología, las imágenes de devoción y los retratos, a la naturaleza, a la reflexión sobre el ser humano, la exaltación del poder y la vida cotidiana–, y también los diferentes

soportes y técnicas –cristal, mármol, tabla, lienzo, pizarra, cobre y hojalata– se mezclan en esta inédita exposición para reflejar la riqueza y variedad de este resumen de la colección del Museo.

Habitualmente a la sombra de los grandes cuadros de la colección, bocetos preparatorios, pequeños retratos, cuadros de gabinete, esculturas y relieves, se muestran aquí en todo su esplendor para acaparar la atención preferente del espectador en unas condiciones ideales de proximidad y reflexión que no se consiguen en las salas de la colección permanente.

Correspondiente a todo el arco temporal que abarcan las colecciones del Museo, de finales del siglo II d. C. –la escultura en mármol Atenea

Partenos– a los umbrales del siglo XX –Fortuny, Madrazo y Rosales entre otros–, este conjunto de obras cobra un inédito protagonismo en la exposición a través de un sorprendente montaje que facilita su contemplación más íntima y su inmersión en la extraordinaria belle-



za que encierran, su originalidad y su rareza.

La constante invitación al público a mirar las pinturas expuestas a través de recursos expositivos diferentes a los habituales como ventanas, “cámaras oscuras” o el colgado de las obras, que están a la altura de los ojos del visitante, permitirá disfrutar en “privado” y en detalle de este Prado, exquisito y concentrado, que no siempre goza de la posibilidad de exponerse o que, aún expuesto, encuentra dificultad para captar su atención. Un resumen de la excelencia contenida en las colecciones del Museo en su más mínima y particular expresión.

Precisamente, con el fin de asegurar la idónea apreciación de estas bellezas encerradas, el Museo ha hecho un extraordinario esfuerzo para restaurar más de setenta obras de la exposición. Algunas de estas obras, unas cincuenta, no se habían visto en los últimos años y cobrarán un inusual protagonismo en esta exposición.

## CONTENIDO DE LAS SALAS

Una copia de época romana de Palas Atenea en mármol blanco, reducida del original de Fidias para el Partenón de Atenas, recibe al espectador como diosa de la Sabiduría y las Artes para presidir el esquema expositivo de las 16 salas restantes que conforman la muestra.

Su sala contigua abre el camino del arte en pequeño formato con una cruz de cristal de roca, cobre y marfil del siglo XIV. La precede *La Anunciación* de Fra Angélico, que se sitúa, por vez primera, a la altura de los ojos del visitante, adquiriendo así un protagonismo inusual. Junto a ella, pequeños cuadros de devoción como la recién adquirida tabla francesa *La oración en el huerto con el donante Luis I de Orleans*. En esta misma sala y a través de unas ranuras en el muro, el visitante concentrará su mirada en las moralizantes escenas pintadas por los Aspertini en los frontales de sendos arcones de boda.

La *Piedad* de Roger van der Weyden se asienta en la tercera sala junto a las obras moralizantes de El Bosco y el interés humanista por el mundo físico de Patinir. En este ámbi-



*San Juan Bautista con el Cordero*  
Andrea del Sarto  
Óleo sobre tabla, 23 x 16 cm  
Madrid, Museo Nacional del Prado

to puede verse también el *Autorretrato* de Durero, a través del cual se evidencia el cambio de orden y cómo a partir de ahora el artista nunca más será un siervo.

La presencia de Felipe II domina el cuarto espacio dedicado a la escultura para ocupar espacios íntimos como *Meleagro* de Cosini o el relieve de *Francisco I de Medici*. La influencia de Durero también se deja ver en esta sala con una copia en marfil de su famoso grabado de Adán y Eva.

En la quinta sala, una copia romana de Afrodita da paso al orden clásico de Rafael y Andrea del Sarto y a las diferentes interpretaciones del arte de la escuela italiana: el colorido y lujo veneciano de Veronese frente al claroscuro de los Bassano y el manierismo del norte junto al naturalismo clasicista de Carracci o Guido Reni.

Retratos de Moro, El Greco, Sánchez Coello, Orrente y de Velázquez, como su *Francisco Pacheco*, protagonizan la sexta sala. Función importante de la pintura en el siglo XVI fue la de copiar en pequeño grandes cuadros de altar, para disfrutar de ellos en un ámbito privado. Es el caso de dos copias de originales de Corregio incluidas en esta sala y que se muestran junto a la delicada *Virgen con el Niño y san Juan* del gran maestro.

Rubens aparece como protagonista de una sala dedicada a las series como la de *Los Sentidos* en la que colabora con Jan Brueghel el Viejo o la serie de preparatorios para las pinturas de la Torre de la Parada que han recuperado todo su exquisito colorido y dinámico movimiento gracias a su reciente restauración.

La octava sala despliega bodegones y floreros que evidencian el concepto de *vanitas* que subyace en el arte del siglo XVII. Los recientemente restaurados *Pájaros muertos* emergen tras su limpieza bajo una sole-mne hornacina de fondo antes no visible, y se contemplan junto al no menos impresionante fondo

oscuro del *Agnus Dei* de Zurbarán. Un pequeñísimo retrato de Mariana de Austria pintado por un anónimo a partir de las facciones que de ella dejó Velázquez cierra esta sala y recuerda que entre los atributos de las reinas estaban las flores, dando paso así a la novena sala, que toma carta de naturaleza.

Aquí desaparecen las historias como en el *Paisaje* de Brueghel el Viejo y el *Paisaje con cascada* de Dughet, hasta llegar a la independencia total del género que culmina en las espléndidas *Vistas de la Villa Medici* de Velázquez, que nunca antes se habían podido contemplar con el recogimiento que ofrece el montaje de la exposición. Dos obras de Claudio de Lorena y Domenichino recuerdan el concepto de “paisaje clásico” que recrea el mundo antiguo, y la *Torre de Babel* del flamenco

Pieter Brueghel el Joven –recién restaurada– refleja el camino de artistas nórdicos afincados en Italia, como Bramer, que interpretarían los temas clásicos desde otra sensibilidad.

La décima sala del recorrido evidencia cómo los cuadros de gabinete se presentan, en el siglo XVII, de forma independiente y fragmentada, reflejando el gusto por representar de forma seriada la vida que pasa ante el artista. Dos de los ejemplos que lo demuestran en esta sección son los cuatro bocetos del hijo pródigo de Murillo, y la serie que relata la historia de Reinaldo y Armida de Teniers. El *Tratado de las pasiones del alma* de Descartes se resume en la serie de seis cuadritos de monos que cierran la sala como un satírico retrato de las actividades de hombres y mujeres.

Las escenas de caza del flamenco Wouwerman unen esta undécima sala con las anteriores a través de paisajes abiertos, a los que se suman las escenas religiosas de Murillo anunciando la llegada del siglo de Goya, que puede entrecruzarse a través de una hendidura en el muro.

En la duodécima sala, la primera del siglo XVIII, los monarcas de la casa de Borbón, Carlos II de Austria y Mariana de Neoburgo, reciben al visitante junto a un boceto de la familia de Felipe V de Jean Ranc.

El incendio del Alcázar marca la pintura que se exhibe en la sala decimotercera, ya que en ella se pueden contemplar muchos de los bocetos que Giaquinto, Tiepolo y Bayeu realizaron como preparación para las obras destinadas a decorar la nueva residencia real.

En la siguiente sala, la número catorce, se muestra la obra de pequeño formato de Luis Paret, uno de los artistas más apreciados del siglo XVIII español. Cabe destacar entre las diez obras de la sala, el cuadrito de gabinete, *Muchacha durmiendo*, que se muestra por primera vez tras su reciente adquisición y que se exhibe en una “cámara oscura”.

La segunda mitad del siglo XVIII abre la sala quince a los temas popula-

## Todos los géneros y los temas, y también los diferentes soportes y técnicas, se mezclan en esta inédita exposición

res que muestran una clase social en ascenso y personas de oficios diversos que incluían ya a la mujer, independiente y liberal. Así, *Tres viajeros aéreos favoritos* de Rigaud –restaurada para la muestra– retrata aspectos curiosos de fines de siglo como fue el ascenso en globo en Londres, en 1784, que protagonizó junto a dos hombres una actriz y modelo, la primera mujer en subirse en globo aerostático.

Acercándose al final de la muestra, la maqueta del Gabinete de Ciencias Naturales que Villanueva presentó a Carlos III, que con el tiempo sería el Museo del Prado, preside el decimosexto ámbito en el que los bocetos, cuadros de gabinete y pequeños retratos de Goya se exhiben bajo la luz real de la claraboya de esta sala. Muestra de su excelencia a la hora de retratar son dos diminutos redondeles de cobre –dos de las obras más pequeñas de la exposición– que retratan a dos miembros de su familia política.

Es la pintura de pequeño formato del siglo XIX, presentada como la decoración de un abigarrado salón de la época, la que pone fin a este intenso y concentrado recorrido.

Los románticos seguidores de Goya, como Alenza o Lucas, se unen a los preciosistas Jiménez de Aranda y Pradilla en un siglo en el que la burguesía y la mujer toman una especial relevancia, como demuestra la

exótica modelo del cuadro recién restaurado de Palmaroli, *En vue*. El refinadísimo y también exótico Fortuny protagoniza esta última sala junto a Madrazo, Rosales o Carlos de Haes. Y, antes de que el visitante concluya su personal recorrido, se encontrará a la salida con una curiosa despedida, un pequeño guiño de nuestro tiempo, la Gioconda (del Prado) representada por una tarjeta postal de principios de siglo que recoge en su reverso la noticia del robo del original del Louvre en 1911, anotada por su dueño y donada al museo por su nieto Juan Alberto García de Cubas, autor del diseño del montaje de la exposición. La amarilleada postal de la Gioconda testimonia en el colofón de la exposición el proceso universal de miniaturización del Museo y del arte que se produce gracias a la fotografía y la reproducción mecánica de nuestra edad contemporánea.

### RESTAURACIÓN

Durante poco más de un año y gracias a la colaboración de la Fundación Iberdrola como miembro protector del programa de restauraciones, el Museo del Prado ha realizado un extraordinario esfuerzo en limpiar y restaurar más de setenta de las obras que se muestran en la exposición para presentarlas en las condiciones idóneas y que el espectador pueda apreciar la belleza específica que encierra cada una de las piezas.

La restauración de cada una de estas obras, eliminando los barnices oxidados y restableciendo la perfecta armonía de las relaciones tonales (los colores envejecen de manera diferente: los tierra se oscurecen y los blancos se mantienen), permite observar con detenimiento la precisión de las pinceladas y, con ello, la lectura original de cada pieza. Por lo tanto, este trabajo de restauración supone un complemento adicional a esta exposición para sacar el máximo partido a la apreciación de la imaginación, el dominio de la técnica y la capacidad de innovación de cada autor en obras destinadas a la intimidad.

# EDUARDO ARROYO: RETRATOS Y RETRATOS

*Con un título intencionadamente redundante, la exposición “Eduardo Arroyo: retratos y retratos”, que reúne más de un centenar de obras del artista, está centrada en dos aspectos muy presentes en su trabajo durante gran parte de su prolífica carrera de pintor y que, sin embargo, hasta ahora apenas habían sido expuestos y, desde luego, nunca confrontados el uno al otro. Esta muestra se podrá apreciar del 7 de junio al 6 de octubre en el Museo de Arte Abstracto de Cuenca, organizada por la Fundación Juan March.*

Fundación March y C.F.  
Fotos: Fundación Juan March

Se trata, por un lado, de su faceta de retratista. Arroyo ha sido, desde sus inicios, un pintor de retratos (y autorretratos), interesado tanto por personajes de ficción como por personajes muy históricos y muy reales. Estos últimos han sido el objetivo principal a la hora de seleccionar las obras para esta exposición: autorretratos o retratos de figuras reales, históricas, y no tanto representaciones de personajes imaginarios.

Las 33 pinturas y dibujos y las 8 esculturas que integran esta muestra, pertenecientes a distintas colecciones públicas y privadas españolas e internacionales, conforman una galería de retratos –algunos de ellos conocidos, otros rigurosamente nuevos–; de personajes de la historia nacional e internacional: figuras históricas como Isabel la Católica; figuras de la vida pública, que van desde Napoleón a la reina de Inglaterra pasando por Carmen Amaya; escritores como Franz Villiers; boxeadores como Marcel Cerdan; poetas como Hölderlin; pintores como Soutine, Van Gogh, Rembrandt o Richard Lindner, o santos mártires como san Sebastián... y también el propio pintor.

## AUTORRETRATO, 2011

La selección incluye piezas de finales de los años cincuenta, fecha de su marcha a París, hasta el año 2012, con



**Autorretrato, 2011**

algunas esculturas y, sobre todo, tres autorretratos muy recientes que parece haber firmado desfigurándolos –los rostros tienen huellas de las sustancias líquidas que el pintor ha arrojado a cada rostro al acabarlo– *cum ira et studio*, con esa mezcla de humor y seriedad perfectamente conscientes que nadie puede echar de menos en la polifacética obra de Eduardo Arroyo.

## LA FOTOGRAFÍA

Pero Arroyo ha sido, también, un artista enormemente interesado por otra faceta del trabajo artístico, una actividad para la que aún no hace mucho solía emplearse la palabra “retrato” (en aquellas épocas en la que la gente aún “iba a retratarse”):

la fotografía. Y es que, desde siempre, a Eduardo Arroyo le ha interesado la fotografía, de modo especialmente operativo a partir de los años setenta. Le atraía no tanto como práctica artística –Arroyo no es ni ha querido ser nunca fotógrafo, ni mucho menos “artista-fotógrafo”–, sino en su papel –nunca mejor dicho– de soporte de la memoria familiar y social; en última instancia, su poder narrativo. En este sentido Oliva María Rubio, comisaria de la muestra y autora de uno de los ensayos que recoge el catálogo, habla de “narraciones fotográficas”.

## ENTRE PINTORES, 1975

En efecto, a Arroyo le han interesado las viejas fotografías de los rastros y los mercadillos, los desechos de los álbumes familiares y las fotografías de autor desconocido y gentes anónimas, sobre cuyo soporte y cualidades ha trabajado e intervenido –pintándolas, cortándolas, fragmentándolas, yuxtaponiéndolas a dibujos, pinturas o papeles de calco, haciendo *collages* y *foto-collages*, seriándolas– como mejor le ha parecido y más convenía a sus intereses pictóricos. Las 70 fotografías, en su mayoría inéditas y todas pertenecientes a la colección del autor, que completan esta exposición, testimonian su trabajo con la fotografía. En realidad este ha sido el núcleo original desde el que se ha desarrollado el presente proyecto expositivo.





Autor del primer manual completo sobre lectura fácil en España.

## Óscar García

“La lectura fácil resulta útil para todos”

*Acaba de ver la luz el primer manual completo sobre lectura fácil en España: «Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación», cuya edición ha contado con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad. Su autor, Óscar García Muñoz, especialista en lectura fácil, cuenta en esta entrevista cómo surgió la idea de escribir este libro.*

Madrid/Feaps y Cristina Fariñas

La lectura fácil es un método de adaptación y redacción de textos que pretende hacer accesible la información y la cultura a las personas con dificultades de comprensión lectora.

El manual, publicado por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, Feaps Madrid y la empresa de servicios profesionales de diseño para todos Creaccesible, supone la primera metodología completa existente en nuestro país sobre la redacción de textos en lectura fácil y la posterior evaluación de los mismos.

La obra pretende recopilar y sistematizar el conocimiento en torno a la lectura fácil y exponer líneas futuras de investigación. La investigación se centra en determinar una definición del concepto de lectura fácil, describir las características de sus usuarios principales, sistematizar las pautas de redacción de textos en detalle y proponer métodos de evaluación objetivos. También se exponen algunas buenas prácticas nacionales e internacionales. Por último, se plantean algunas líneas de trabajo de futuro referidas a evaluación con usuarios, diseño de ilustraciones y uso de tipografía, entre otros.

Este tipo de libros, según comenta Oscar García, posee contenidos de fácil comprensión que beneficia a todos. Sus propuestas no solo mejoran la accesibilidad a personas con discapacidad intelectual, sino también a aquellas personas mayores que ven mermadas algunas facultades intelectuales

por el paso de la edad, a la población inmigrante con escaso dominio del idioma, a personas sin estudios que no saben leer ni escribir, y por extensión a toda la población, cuando se enfrenta a textos de cierta especialización y complejidad técnica.

**¿Cómo te surgió la idea de elaborar esta metodología de lectura fácil?**

Estudiaba un máster de accesibilidad y diseño para todos. Vi que los contenidos se centraban mucho en temas de arquitectura, urbanismo, transporte y tecnología, pero me preguntaba qué

pasaba con los contenidos. Parecía que no había muchas soluciones, aparte de los sistemas pictográficos. Entonces oí hablar de la lectura fácil, indagué y vi que el conocimiento en torno a este tema era muy disperso. Pensé que era una buena idea intentar organizar las diferentes propuestas que existían para sistematizarlas y facilitar su difusión.

### **¿En qué consiste este método y a quién beneficia?**

El método consiste en la formulación de propuestas concretas, por una parte, en aspectos de expresión escrita, como ortografía, gramática, vocabulario y estilo, y por otra, en cuestiones relativas a edición, como tipografía, ilustración, maquetación y producción.

Intenta abarcar todas las facetas de forma global para que los textos sean realmente efectivos. Utilizar este método beneficia a todas las personas que quieran acometer proyectos de adaptación de textos, al tener una referencia concreta y detallada. También es muy útil para profesionales de terapia ocupacional, educación especial y cualquier otro que tenga relación con personas con dificultades lectoras.

### **DIRIGIDO A PERSONAS CON DIFICULTADES LECTORAS**

### **¿En tu opinión, para quién puede ser útil el uso de este método?**

La lectura fácil tiene por objetivo a todas las personas con dificultades lectoras. De forma específica, los primeros beneficiarios son las personas con discapacidad intelectual y con trastornos del comportamiento. También resulta útil para personas mayores, con analfabetismo funcional y extranjeros con bajo conocimiento de español. No obstante, la lectura fácil resulta útil para todos, porque cualquiera de nosotros tiene dificultades para comprender determinados textos. Pensemos en textos científicos o legales, por ejemplo.

### **¿Sería fácil su extensión en estos ámbitos?**

Todo depende del grado de compromiso, que pasa fundamentalmente por

los recursos que se asignen por parte de empresas, organizaciones y administraciones públicas. Si existen esos recursos, se deben destinar a formar adaptadores y a desarrollar proyectos concretos para adaptar contenidos que afecten al día a día de las personas: por ejemplo, temas laborales, contratos de cualquier tipo,

## **El manual es muy útil para profesionales de terapia ocupacional, educación especial y cualquier otro que tenga relación con personas con dificultades lectoras**



### **Guía de lectura fácil, herramienta de comprensión lectora**

*Al acto de presentación de la guía de Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación, asistieron el secretario de*

*Estado de Servicios Sociales e Igualdad y secretario general del Real Patronato sobre Discapacidad, Juan Manuel Moreno Bonilla; el director del Real Patronato sobre Discapacidad, Ignacio Tremiño; el vicepresidente de FEAPS, Mariano Casado; y el autor de la obra, Óscar García Muñoz, quien subrayó que "todo texto complejo se puede adaptar para hacerlo de lectura fácil, algo que es útil para personas con discapacidad intelectual, pero también es una herramienta de comprensión lectora para todas las personas".*

temas culturales... por poner algunos ejemplos. Cuando se empiecen a extender, la demanda de las personas será inmediata, como resulta con los bloques de viviendas: todo el mundo espera que tengan ascensor.

### **¿Qué se necesita para que lo utilicen?**

Para conseguir su extensión, hace falta formar a los profesionales y que, a través de la práctica, se convenzan de la utilidad en su trabajo. Las empresas y el Estado deben tener un papel importante en fomentar su uso y su promoción. Finalmente, las organizaciones vinculadas a los grupos beneficiarios deben integrar más en su día a día el uso de la lectura fácil para normalizarla y generalizarla. En este sentido, creo que el proyecto Pathways de Feaps es una iniciativa acertada que contribuye a estos objetivos.

**Coordinación: Cristina Fariñas**

*La página web [www.imserso.es](http://www.imserso.es) recoge entre otros contenidos el acceso a las publicaciones de este instituto; entre ellas, se ha hecho en esta sección una selección de libros prácticos e interesantes para el lector, a los que puede acceder, mediante esta página, tanto a través de sus resúmenes como en formato original.*

## GUÍA DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



**E**sta obra presenta pautas sencillas que ayudarán a afrontar muchas de las situaciones en que se encontrará una persona que ha sufrido un daño cerebral y contribuirán a disminuir la sensación de angustia y desamparo que puede surgir en sus familias cuando reciba el alta hospitalaria. El libro hace una introducción señalando que acabo de sufrir un daño cerebral y estoy experimentando muchos cambios. Mi cuerpo y mi mente ya no responden como antes y voy a necesitar mucha ayuda por parte de las personas que me están cuidando. En esta guía os voy a contar

pautas sencillas, que van a suponer herramientas muy útiles para ayudaros, en los primeros momentos, a afrontar muchas de las situaciones que os encontraréis. Y en el caso de mi familia, hará que disminuya esa sensación de angustia y desamparo que puede surgir cuando reciba el alta hospitalaria.

Además define el daño cerebral adquirido como aquel que hace referencia a cualquier lesión sobrevenida en un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal.

En cuanto a la etiología del daño cerebral adquirido, se expone que las causas del daño cerebral adquirido no evolutivo son múltiples: accidentes cerebrovasculares, traumatismos craneoencefálicos, patología tumoral, encefalopatías postanóxicas, encefalomielititis, etc. Las más frecuentes son las dos primeras.

**Título:** *He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué? Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo-conductual y social*

**Autor:** *Ceadac*

**Editorial:** *Imserso*

## LAS ORGANIZACIONES CON DISCAPACIDAD, HACIA UN CAMBIO OBLIGADO

**E**sta guía está orientada para ayudar a los líderes y gestores de

organizaciones y sistemas que atienden a personas DI/DD a responder con éxito a los retos actuales en cuanto a la disminución de recursos, las necesidades recientes, los recortes en las fuerzas de trabajo, la fragmentación de los servicios, los problemas de calidad, los cambios estructurales, la emergencia de entidades de prestación de servicios público-privados, y las expectativas de mayor transparencia y responsabilidad. Los autores trazan una serie de estrategias de cambio de sistema, ya probadas, para iluminar el camino hacia un proceso de prestación de servicios más eficaz, eficiente y sostenible.

Dada la actual situación económica, los programas de bienestar social se verán forzados a hacer cambios drásticos en los próximos años, y las organizaciones



que atienden a personas con discapacidades intelectuales estarán en una situación vulnerable.

**Título:** *El cambio en las organizaciones de discapacidad*

**Autores:** *Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo*  
**Editorial:** *Alianza Editorial*



## ASPECTOS DE LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA

En cuanto a los objetivos del programa, se comenzó con el propósito de mejorar la situación y tratamiento de los reclusos; mas la investigación realizada y la propia práctica, mostraron la importancia de los factores familiares y de otros sociales, los cuales fueron asumidos al adoptarse el objetivo de la prevención. Objetivo este que, por cierto, se aplica en varios momentos: antes de infringir las normas penales, procurando neutralizar los riesgos del ambiente familiar y social; las de detención, contribuyendo a que sea tenida en cuenta la discapacidad intelectual, como posible causa eximente o atenuante y también como factor a considerar en la determinación de los recursos penitenciarios; y al término de la reclusión, para evitar la reincidencia.



**Título: Informe 2010. Las personas mayores**

**en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas**  
**Autor: Imserso**  
**Editorial: Imserso**

## PERFIL DEL PENSIONISTA, ANÁLISIS DE DATOS

La disposición adicional quinta del Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo,

por el que se desarrolla en materia de pensiones no contributivas la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, crea el Fichero Técnico de pensionistas no contributivos, que debe contener todas las pensiones no contributivas de jubilación e invalidez que estén en vigor en cada momento. La constitución y actualización permanente de dicho Fichero es atribuida al Imserso.



Esta publicación es el resultado del análisis de los datos que, referidos a diciembre de 2011, figuran en el Fichero que sobre estas pres-

taciones tiene constituido el Imserso y que es actualizado permanentemente. Únicamente son objeto de análisis aquellas variables que, en principio, se han considerado más significativas para poder determinar el perfil tipo del pensionista no contributivo. No solo establece una visión global del conjunto del territorio español, sino que también, sirve de punto de referencia comparativo respecto al que ofrecen de forma específica las distintas comunidades y ciudades autónomas y, de este modo, permite conocer y resaltar tanto las similitudes como las diferencias que se ponen de manifiesto en función del ámbito territorial que se analice.

**Título: Perfil del pensionista no contributivo de la Seguridad Social y beneficiario de prestaciones sociales y económicas de la Lismi.**  
**Diciembre 2011**  
**Autor: Imserso**  
**Editorial: Imserso**

## DISEÑO DE SISTEMAS TIC ACCESIBLES: BENEFICIOS



Es importante diseñar sistemas y servicios TIC convencionales que también puedan utilizar las personas con

discapacidad? Este documento presenta los principios que rigen el diseño de sistemas y software accesibles y los beneficios que aportan a la gran variedad de usuarios. Promueve la creación de un plan coherente para desarrollar futuros servicios y sistemas TIC accesibles, y para ello identifica las prioridades a corto, medio y largo plazo. El Ceapat ha traducido este documento con la intención de promover la reflexión y contribuir a un cambio significativo en el desarrollo de TIC accesibles.

**Título: El futuro de las TIC accesibles**  
**Autor: The Institution of Engineering and Technology (IET)**  
**Editorial: Ceapat**

Coordinación: Cristina Fariñas



## España consigue once medallas en la IV Copa del Mundo celebrada en Segovia

**La selección española de ciclismo adaptado finalizó el 16 de junio su participación en la IV Copa del Mundo de Ciclismo Adaptado, que se ha disputado durante tres días en la villa de Cuéllar (Segovia), con un total de once medallas (tres oros, cinco platas y tres bronce), de las que siete se lograron el primer día de la competición en las contrarrelojes y otras cuatro en las pruebas en ruta.**

**E**l último galardón español fue Raquel Acinas (C2), que finalizó segunda en la competición en ruta. La paraciclista española llegó a meta a un minuto de la estadounidense Allison Jones (1:06:34), que cruzó la línea de meta de la mano de su compatriota Jamie Whitmore, de la categoría C3. Acinas sufrió en esta prueba después de que la checa Tereza Diepoldova la dejara en la primera vuelta, pero la logró alcanzar en la última vuelta.

El última día de competición también participaron César Neira (C4), Roberto Alcaide (C4) -que pinchó en la primera vuelta- y José Diego Jara (C5) que, a pesar de que se esperaba que pudieran lograr algún metal más

**El combinado nacional, dirigido por Félix García Casas, logra once medallas, siete en las contrarrelojes y cuatro en ruta**

para la selección, terminaron octavo, noveno y decimotercero, respectivamente.

El balance total del combinado nacional dirigido por Félix García Casas, en estos tres días de competición, ha sido de un total de once medallas.

Destacar los dos dobles conseguidos por los tandem, categoría B (ciclistas con deficiencia visual), por las parejas formadas por Ignacio Ávila y Joan Font (oro en la crono y plata en ruta) y por Christian Venge y David Llauradó (plata en la crono y oro en ruta); categoría en la que España es una de las naciones que parte favorita.

### IMPORTANCIA DE LAS MEDALLAS

Raquel Acinas (C2) cosechó un oro en la contrarreloj y una plata en la prueba en ruta.

Roberto Alcaide (C4) y Maurice Eckhard (C2) lograron sendas plata en las cronos.

Juan José Méndez (C1) obtuvo un bronce también en la contrarreloj.

Aitor Oroza (T1) finalizó su participación en esta Copa del Mundo con dos bronce, conseguidos en las pruebas de crono y de fondo.

Un total de 230 ciclistas de 36 países han disputado las distintas pruebas de contrarreloj y de ruta en esta IV Copa del Mundo de Ciclismo Adaptado de Segovia, que se ha celebrado íntegramente en Cuéllar.

Esta competición forma parte de un conjunto de tres que comenzaron con las de Merano (Italia), esta de Cuéllar (Segovia) y finalizará con la de Metane (Canadá), de agosto, en la que, además, se conocerá a los vencedores absolutos de todas las categorías y divisiones.



**España se impuso a la República Checa en la final por 3-1**

## ENCUENTRO DECISIVO

Y en el encuentro decisivo, España "A" tuvo que hacer frente a una peligrosa República Checa, ante la que lograron la victoria y el título tras llegar al término del tiempo reglamentario con un marcador de 3-1.

En la selección española absoluta compitieron jugadores que ya estuvieron presentes en el último Europeo, como Jesús Santana (Canarias), José Daniel Fernández (Chamartín), Román Martínez (Aragón) y Javier Serrato (Valencia).

La selección de jóvenes promesas, España "B", por su parte, cayó en sus cuatro encuentros del Grupo A, ante República Checa (0-10), Finlandia (0-10), Alemania (5-8) y Gran Bretaña (4-11). Sin embargo, en el partido por el noveno y el décimo puesto, el combinado español logró superar a Portugal por 7-3 y hacerse con el penúltimo puesto de la clasificación final.

Este combinado "B" estuvo formado por jugadores jóvenes, algunos de los cuales incluso ha llegado a debutar con el equipo absoluto, como Félix Vargas (Barcelona), Pedro Carlos Martín (Canarias), Alejandro Alcaraz (Alicante), Cristian Santamaría (Cantabria) y Juan Pedro Solano (Cartagena).

Finalmente, la selección femenina se hizo con la tercera plaza tras vencer a Suecia (4-1) y caer ante Finlandia (2-9) y Alemania (6-9). El combinado femenino español contó con la participación de Lidia Baños (Murcia), Laura Belle y Eukene Esaín (Aragón), Miriam Montes (Madrid) y Cristina Laso (Tetuán).

En el apartado individual, los máximos goleadores del campeonato fueron, en categoría masculina, el canario Jesús Santana, con 24 tantos, y en categoría femenina, la aragonesa Laura Belle, con 14.

# La selección española masculina de goalball se impone en el Torneo Internacional FEDC en Madrid

*Madrid/RAP y CPE*

**La selección española masculina consiguió la victoria en el Torneo Internacional de Goalball de la FEDC (Federación Española de Deportes para Ciegos), celebrado entre el 28 y el 30 de junio en el Complejo Deportivo de la Universidad Europea y en el Polideportivo "Chema Martínez", ambos en la localidad madrileña de Villaviciosa de Odón.**

**E**n la competición, que sirvió como preparación para el Campeonato de Europa que tendrá lugar el próximo mes de noviembre en Turquía, tomaron parte diez selecciones masculinas -entre las que, además de la selección española absoluta, se encontraba un combinado español de jóvenes

promesas que finalizó en novena posición- y cuatro equipos femeninos.

En categoría masculina, las diez selecciones participantes se encuadraron en dos grupos. En el grupo B, compitió la selección absoluta, España "A", junto a Bélgica, Dinamarca, Portugal y Suecia. El conjunto español, que no encajó ninguna derrota, inició el torneo venciendo a Bélgica por la mínima (5-4). En el segundo choque se midió a Dinamarca, a quien ganó por un marcador más holgado (6-2).

En el tercer encuentro de la fase de grupos, España se enfrentó al rival más débil, Portugal, a quien logró endosar un contundente 12-2. Y, finalmente, en el choque que cerraba la fase regular, se midió a la potente Suecia, a quien también fue capaz de superar por un ajustado 5-4.

En semifinales, la selección española volvió a verse las caras con una de las mejores selecciones del mundo, Finlandia, vigente campeona paralímpica y europea, a quien venció por 9-2.



## España consigue la medalla de bronce en el Europeo de Baloncesto en Silla de Ruedas de Alemania

*La selección española masculina consiguió la medalla de bronce en el Campeonato de Europa de Baloncesto en Silla de Ruedas, celebrado en la ciudad alemana de Frankfurt entre el 28 de junio y el 7 de julio, tras imponerse a Suecia por 56-65 en el choque por el tercer y cuarto puesto.*

**D**e este modo, España logra uno de los objetivos previstos para este torneo: hacerse con una de las plazas para el próximo Campeonato del Mundo, que tendrá lugar en Goyang (Corea del Sur) en 2014.

El equipo español, que también conquistó la medalla de bronce en el pasado Campeonato de Europa, celebrado en la ciudad israelí de Nazareth en 2011, mantuvo la igualdad en el marcador hasta la conclusión del tercer cuarto, con escasas diferencias a favor de uno u otro



*Un momento del partido jugado entre España e Italia*

combinado. Con todo por decidir en los últimos 10 minutos, los jugadores de Óscar Trigo dieron el resto y lograron un parcial de 14-21, conquistando la medalla de bronce con un resultado final de 56-65.

España protagonizó una sensacional actuación en este Campeonato de Europa de Baloncesto en Silla de

Ruedas, con seis victorias y tan solo dos derrotas (sufridas, precisamente, ante el campeón y subcampeón a la postre del torneo, Gran Bretaña y Turquía). En la fase de grupos, el equipo masculino español se impuso a Suecia (60-54), Israel (75-57), Francia (56-40) y Polonia (63-45), pero cayó derrotada ante Turquía



**Diego de Paz tirando a canasta en los Juegos de Londres 2012**

(49-63). En cuartos de final venció a Italia por 65-56, pero en la ronda de semifinales no pudo superar a Gran Bretaña en un encuentro igualadísimo que finalizó 69-72.

La escuadra masculina estuvo formada por Francisco Sánchez Lara (clase 1.0) y Jordi Ruiz (2.5), del Padova Millenium; Francisco José

Sánchez (1.0) y Roberto Mena (4.0), del Fundación Grupo Norte; Jaume Llambi (1.5), Carlos Vera (3.0), Pablo Zarzuela (3.0) y Alejandro Zarzuela (3.0), del CD Fundosa ONCE; Jesús Romero (4.0), del Clínica Rincón Amivel; Ismael García (4.0), del BSR Ace Gran Canaria; Asier García (4.0), del Lagun Aro Bilbao; y David Mouriz (2.5), del CD Amfiv Vigo.

Junto a ellos estuvieron presentes el seleccionador nacional, Óscar Trigo, el ayudante de entrenador, Javier Pérez, el *team manager*, Juan Manuel Búrdalo, los preparadores físicos Javier López y Abraham Carrión, y Francisco Rosa, en representación de la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF).

### **MERITORIO QUINTO PUESTO DEL EQUIPO FEMENINO**

Por otro lado, la selección femenina finalizó el campeonato en la quinta posición, igualando de este

**España logra hacerse con una de las plazas para el próximo Campeonato del Mundo, que tendrá lugar en Goyang (Corea del Sur) en 2014**

modo el resultado obtenido en Nazareth 2011. Las jugadoras españolas lograron en la competición un total de tres victorias y tres derrotas. En la fase inicial del torneo se impusieron a Israel (63-37), pero cayeron ante Francia (43-56) y Alemania (70-38). En cuartos de final, el equipo dirigido por José Miguel López volvió a perder ante Gran Bretaña (32-55).

De este modo, España jugó dos encuentros adicionales por dirimir las posiciones que van de la quinta a la octava: en el primero de ellos, derrotó a Italia por un contundente 22-72 y, en el segundo, hizo lo propio con Turquía, a quien venció por 59-39.

A pesar de la quinta plaza cosechada, las jugadoras españolas no han conseguido hacerse con ninguna de las cuatro plazas disponibles para el próximo Campeonato del Mundo de 2014.

El combinado femenino lo formaron: Lourdes Ortega (1.0), del Zuzenak; Sira Moros (2.5), del CAI Deporte Adaptado; María Cruz Ruiz (2.0), del Servigest; Judith Núñez (2.0) del F.C. Barcelona Unes; Almudena Montiel (2.0), del CD Fundosa ONCE; Lucía Soria (2.5), Esther Torres (4.0) y Sara Revuelta (1.0), del D.I. Alcorcón; Sonia Ruiz (2.5), del Fundación Grupo Norte; Natividad Saiz (4.5), del Bera Bera; Victoria Alonso (4.0), del CD Amfiv, y Virginia Pérez (4.5) del EMSV Getafe.

Además, estuvieron junto a ellas los cinco miembros del cuerpo técnico: José Miguel López, Francisco José Ramírez, Jesús Maestre, José Manuel Artacho y Juan Carlos García.





### “Trabajamos para las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias”

**Aitor Aparicio García**

*Director-gerente del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras»*

Queridos lectores de la revista *Autonomía Personal*: con motivo de mi nombramiento como nuevo director-gerente del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Creer), quisiera compartir con todos vosotros las primeras impresiones y reflexiones que voy desvelando, después de estos primeros meses en el centro.

Como nuevo director gerente, espero y deseo que nuestro centro siga siendo referencia para todas las administraciones, asociaciones, fundaciones... que cada día trabajan y se esfuerzan por construir una sociedad donde sea posible que las personas con enfermedades minoritarias participen en la toma de decisiones sobre su calidad de vida.

Mi amplia experiencia viene del sector de personas mayores, por lo que pueden imaginar mi gran sensibilidad y bagaje profesional en los servicios sociales. Todo ello ha hecho posible que afronte este nuevo momento profesional con gran ilusión y renovada motivación.

Pero, además, siendo conscientes del pilar importante de esta labor, nos esforzamos por conseguir que se potencien y creen espacios comunes para compartir vida y apoyos mutuos.

Por eso, el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras seguirá abriendo sus puertas como centro especializado, impulsando en todo el territorio del Estado una atención integral igualitaria.

Pero esto no sería suficiente si el equipo profesional del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras no tuviera esas mismas ganas e ilusiones. Puedo asegurar que es así. El gran grupo profesional y humano con el que contamos, hará posible “crecer” y desarrollar aún más nuestro trabajo para y por las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

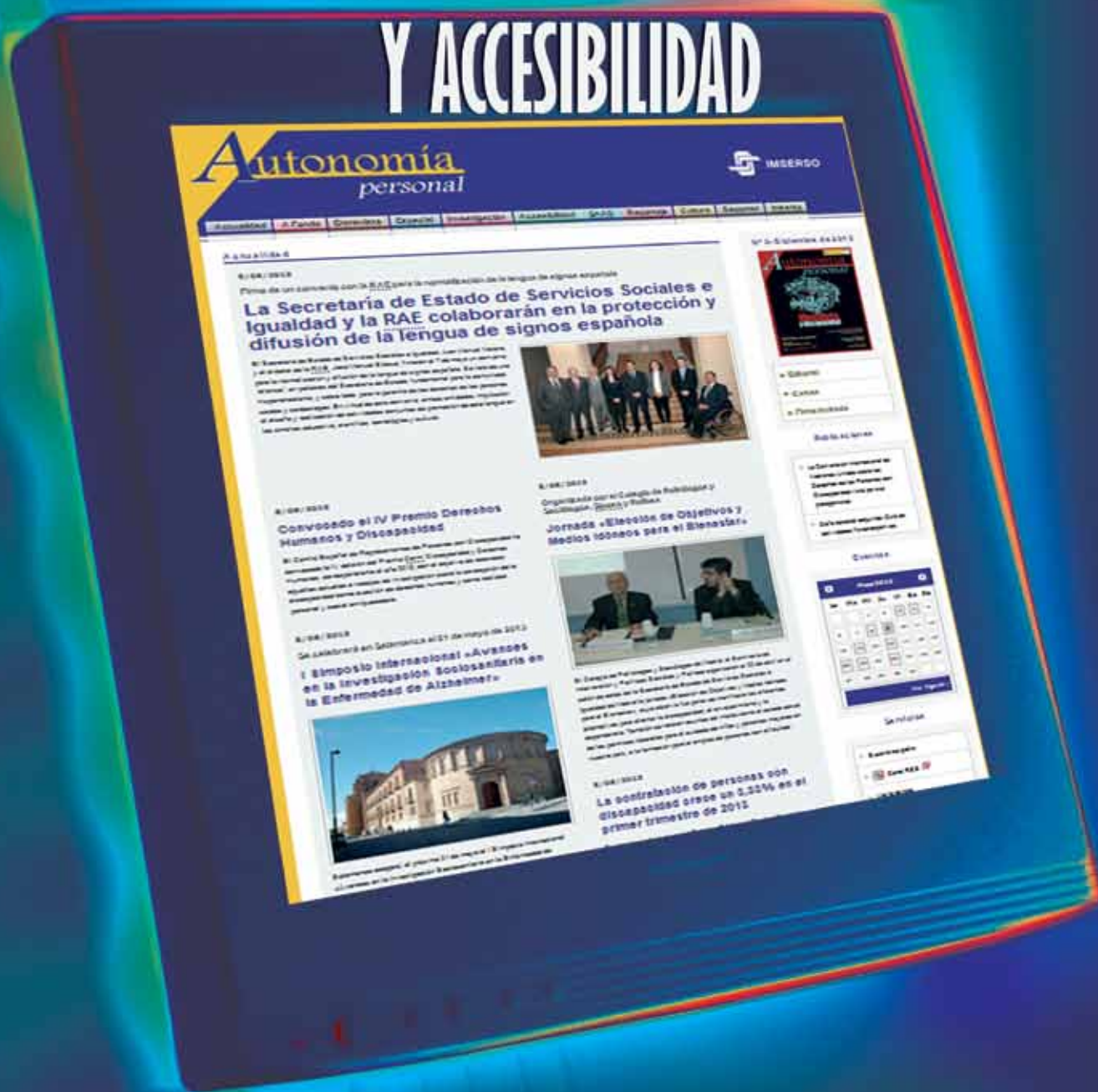
Estamos en el año 2013, declarado por el Consejo de Ministros y a propuesta de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Año Español de las Enfermedades Raras. Un año para avanzar en nuestros objetivos, contando con la plena dedicación de todos los profesionales del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, y lograr que se fortalezcan los tejidos asociativos, que surjan nuevos planes y nuevas propuestas.

Gracias por vuestra atenta lectura y hasta pronto.

El Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras impulsa en todo el territorio del Estado una atención integral igualitaria



# LO ÚLTIMO SOBRE DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA, INVESTIGACIÓN Y ACCESIBILIDAD



TODA LA INFORMACIÓN ESTÁ EN LA RED

<http://autonomiapersonal.imserso.es>



# 2013 26 de octubre día del daño cerebral adquirido

**FE  
DA  
CE**

Federación  
Española de  
Daño Cerebral



Ilustración realizada por Lurmi Soto, de la asociación ATECE - Gipuzkoa



Fundación ONCE  
para la superación de las personas con discapacidad

GmpFundación III

PEARSON

[www.fedace.org](http://www.fedace.org)  
91 417 89 05