

Autonomía

IMERSO - MINISTERIO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

AÑO 2014 - JULIO

ENTREVISTA

Susana Carnarero, secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad

REPORTAJE

Ocio y turismo para todos

ESPECIAL

Mayores y dependencia

FELIPE VI PROCLAMADO
REY DE ESPAÑA

ESPAÑA, REFERENCIA MUNDIAL
DEL TURISMO ACCESIBLE

Familia y Discapacidad

A photograph of a woman in a wheelchair and a young girl sitting on a sofa. The woman is wearing a light pink hoodie and blue jeans, and is looking towards the girl. The girl is wearing a pink shirt and blue jeans, and is holding an open book titled 'ADVENTURE TOPICS'. They are both smiling and appear to be engaged in reading together. The background shows a window with green foliage outside.

LO ÚLTIMO SOBRE DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA, INVESTIGACIÓN Y ACCESIBILIDAD

The screenshot displays the homepage of the 'Autonomía personal' website, which is part of the IMSERSO (Instituto Madrileño de Servicios Sociales) portal. The website features a blue and yellow header with the title 'Autonomía personal' and the IMSERSO logo. A navigation menu includes links for 'Accesibilidad', 'A Fianza', 'Cuidados', 'Discapacidad', 'Dependencia', 'Accesibilidad', 'SAC', 'Seguros', 'Lugares', 'Empresas', and 'Noticias'. The main content area is titled 'Últimas noticias' and contains several news items:

- La Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la RAE colaborarán en la protección y difusión de la lengua de signos española**
El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y el Ministerio de Educación, Política Lingüística y Ciencia colaborarán en la protección y difusión de la lengua de signos española. El acuerdo se firmó el pasado mes de febrero en el marco de un convenio de colaboración que permitirá desarrollar proyectos conjuntos de investigación y formación en esta lengua, así como promover la accesibilidad de los servicios públicos y el uso de la lengua de signos en los centros educativos y laborales.
- Convocado el IV Premio Derechos Humanos y Discapacidad**
El Centro Español de Promoción de la Participación de Personas con Discapacidad convoca el IV Premio Derechos Humanos y Discapacidad. El premio se otorga a la persona o entidad que haya realizado un trabajo de especial relevancia en el ámbito de los derechos humanos y la discapacidad durante el año 2014.
- Jornada «Elección de Objetivos y Medios Idóneos para el Bienestar»**
Organizada por el Colegio de Pedagogos y Sociólogos (COPES) y RedUCA.
- Se celebrará en Salamanca el 21 de mayo de 2015 el Simposio Internacional «Avances en la Investigación Sociosanitaria en la Enfermedad de Alzheimer»**
El Simposio Internacional «Avances en la Investigación Sociosanitaria en la Enfermedad de Alzheimer» se celebrará el día 21 de mayo de 2015 en el Hotel Marriott de Salamanca. El evento está organizado por el Centro de Estudios e Investigación Sociosanitaria de la Universidad de Salamanca.
- La contratación de personas con discapacidad crece un 2,23% en el primer trimestre de 2015**

On the right side of the page, there is a sidebar with a search bar, a calendar for the month of April 2015, and a 'Noticias' section with a 'Ver todas' link. The website footer contains contact information for IMSERSO, including the address 'Calle de San Francisco, 10, 28014 Madrid', phone number '91 420 10 00', and email 'info@imserso.es'.

TODA LA INFORMACIÓN ESTÁ EN LA RED

<http://autonomiapersonal.imserso.es>



EDITA

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

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

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@imserso.es

COLABORADORES

EN ESTE NÚMERO

Sonia Arnáiz, Fundación Adecco, Anna
Torras Galán, Anna Mª Segura Llobet,
Comité Técnico del OMIS, Lourdes
Bermejo, Juan Carlos Rueda Rubio,
Mª Sergia Martín González y

Juan Luis Quincoces

IMPRIME

ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

DISTRIBUYE

SERGRIM S.L.

DEPÓSITO LEGAL

M-6755-2013

NIPO: 686-14-005-X (en papel)

686-14-011-X (en línea)

686-14-004-4 (Digital)

ISSN: 2172-3206

TIRADA: 4.000 ejemplares

TELÉFONOS DEL IMSERSO 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.imserso.es

EDITORIAL

La familia, primer germen de una sociedad solidaria y responsable

La familia es probablemente la institución más decisiva en el desarrollo de la persona y los poderes públicos deben velar por su protección con leyes y con un mejor trato en materia de impuestos, empleo, vivienda, salud y educación.

En este sentido, el Gobierno está ultimando un Plan Integral de Apoyo a la Familia, en el que participan nueve ministerios y que se presentará en la segunda mitad de este año. Un plan que estará plenamente coordinado con la reforma fiscal y que tendrá una profunda orientación social.

El plan estará centrado, prioritariamente, en el apoyo a la familia y a las clases medias, la creación de empleo, la conciliación y los retos demográficos como el envejecimiento de la población.

Entre sus objetivos está la protección a las familias, atajar la pobreza infantil, en línea con los objetivos del Plan de Inclusión Social, y potenciar aquellas medidas que ofrezcan un entorno favorable y positivo a la vida familiar.

La familia como prioridad. Ese es uno de los objetivos del Gobierno, cuyo presidente, Mariano Rajoy, ha afirmado en una de sus intervenciones con motivo de la celebración del Día Internacional de la Familia, que es responsabilidad del Ejecutivo proteger al hogar con leyes y con un mejor trato en materia de impuestos, empleo, vivienda, salud y educación.

Rajoy ha resaltado que la familia es el “primer germen de una sociedad solidaria y responsable y el respaldo que todos encuentran en la vida cuando se tienen problemas o dificultades”.

El hogar es realmente el pilar básico de la sociedad, constituye un verdadero núcleo de solidaridad y de apoyo frente a las difíciles circunstancias que se están viviendo y, por ello, debe contar con la protección y el respaldo de la Administración.

Un respaldo que debe intensificarse cuando se trata de atender a familias con hijos con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en la mayoría de los casos, no siempre están suficientemente preparadas para afrontar los cambios.

Por eso en el Plan Integral de Apoyo a la Familia existe un área de actuación dirigida a las familias de personas con discapacidad, que contempla servicios de información, orientación y formación; diseño de programas formativos para familias cuidadoras, servicio de ayuda a domicilio, servicio de estancias diurnas, servicio de estancia temporal en residencias y ayudas a asociaciones de familiares.

Proteger y dignificar la familia, darle la relevancia y la visibilidad que merece, es una tarea de todos, que debe iniciarse desde todos los ámbitos, desde la empresa hasta los medios de comunicación.

Entre todos hemos de aportar soluciones y prestar los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las familias con hijos con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.



Autonomía personal

NÚMERO 14

Nuestra portada

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. En ocasiones, la familia debe adaptarse a cambios imprevistos como el nacimiento de un hijo con necesidades especiales derivadas de discapacidad.



10 Entrevista / Susana Camarero



16 Especial / Mayores y dependencia

SUMARIO

3	Editorial
6/7	Notas Felipe VI, proclamado Rey de España
8/9	Cartas de los lectores / Agenda
10/15	Entrevista Susana Camarero, secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
16/21	Especial Mayores y dependencia
22/23	A fondo Sumario
24/29	Familia y discapacidad
30/35	El otro hermano
36/41	La coordinación sociosanitaria en España
42/51	Estudio sobre la unidad de calidad de vida de las personas con demencia
52/55	Manipulación de objetos y autismo
56/59	Investigación Software para el tratamiento contra el daño cerebral traumático



24

A fondo / Familia y discapacidad



80

Reportaje / Ocio y turismo para todos

60/63

Con la discapacidad

Fundación "Oír es Clave"

64/69

Esfera social

Los Reyes de España reciben a representantes de entidades de solidaridad social

70/73

Accesibilidad e innovación

El Monasterio de Yuste es accesible

74/75

Turismo y ocio

España, referencia mundial del turismo accesible

76/79

Imsero activo

El CRMF de San Fernando acoge una jornada sobre accesibilidad universal

80/85

Reportaje

Ocio y turismo para todos

86/89

Cultura

El Greco también fue un artista contemporáneo

90/91

Entrevista

Gabriel Pérez Castellanos, persona ciega que aspira a ser juez

92/93

Publicaciones

Avanzar en mi independencia

94/97

Deportes

VII Carrera Liberty
Triatletas españoles en Yokohama

98

Firma invitada

Juan Luis Quincoces, director general de Centac

Felipe VI ha sido proclamado Rey de España en el Congreso de los Diputados, en Madrid, en un acto sobrio y austero, celebrado el 19 de junio en el que ha jurado la Constitución y ha pronunciado su primer discurso como monarca.

RAP

Fotos: Casa de Su Majestad el Rey / Borja Fotógrafos

Los actos solemnes de la jornada comenzaron cuando Don Juan Carlos colocó el fajín de capitán general de las Fuerzas Armadas a su hijo, en un breve acto celebrado en el Palacio de la Zarzuela ante la Reina Letizia, el ministro de Defensa y la cúpula militar al completo.

Después, Felipe VI se dirigió al Congreso de los Diputados, donde fue proclamado Rey, para después hacer un recorrido en coche por las principales arterias de la capital hasta el Palacio Real.

Desde primeras horas de la mañana fue una jornada austera y sencilla, pero a la vez solemne alegre y próxima a los ciudadanos.

El Rey trató de contagiar su entusiasmo por “esta gran nación” y los españoles se volcaron con muestras de afecto y de apoyo en las calles de Madrid.

Los Reyes fueron recibidos en la carrera de San Jerónimo hacia las 10.30 horas con honores de los tres Ejércitos, saludaron al presidente del Gobierno, Mariano Rajoy, al presidente del Congreso, Jesús Posadas, y al presidente del Senado, Pío García Escudero en la Puerta de los Leones. Tras saludar ya en el interior



Sus Majestades los Reyes, junto a la Princesa de Asturias y la Infanta Doña Sofía, durante el acto de proclamación.

Comienza un nuevo reinado

Felipe VI proclamado Rey

al resto del Ejecutivo, entraron al hemicycle donde los asistentes recibieron a los nuevos Reyes en pie y con un aplauso cerrado.

Ya en el interior del hemicycle, se vivieron momentos muy emotivos. El presidente del Congreso de los Diputados, Jesús Posada, abrió la sesión solemne de proclamación. Don Felipe tomó la palabra y mostró “su profunda emoción” ante la etapa que inicia y aseguró que se enfrenta “con la mayor esperanza en el futuro de España”. El nuevo monarca ha apostado por “una monarquía renovada para un tiempo nuevo”.

A su lado, sus hijas, la Princesa Leonor y la Infanta Sofía le escuchaban con mucha atención sentadas en dos sillones en los que no les llegaban los pies.

Una España unida y diversa

El Rey lanzó un mensaje claro al ámbito político: “en esa Espa-

ña unida y diversa, basada en la igualdad de los españoles, en la solidaridad entre sus pueblos y en el respeto a la ley, cabemos todos, caben todos los sentimientos y sensibilidades”.

En la primera parte de su discurso de proclamación ante las Cortes el Rey Felipe VI rindió un sentido homenaje “de gratitud” a su padre, Don Juan Carlos, por su reinado “excepcional” y por haber convocado a los españoles “a un gran proyecto de concordia nacional que ha dado lugar a los mejores años de nuestra historia contemporánea”. También tuvo palabras de gratitud hacia su madre, la Reina Sofía, “por toda una vida de trabajo”.

“El Rey debe atenerse al ejercicio de las funciones que constitucionalmente le han sido asignadas”, ha dicho antes de asegurar que respetará la división de poderes. “No tengan dudas de que sabré hacer honor



ante la interpretación del Himno Nacional

Rey de España

al juramento que acabo de pronunciar. Encontrarán en mí a un jefe del Estado leal y dispuesto a escuchar y a defender siempre los intereses generales”, ha señalado.

Cercanía a los ciudadanos

Felipe VI transmitió su cercanía a los más afectados por la crisis y aseguró que “tenemos el deber moral para revertir esta situación”.

“Me gustaría que miráramos hacia delante, hacia una España renovada”, ha asegurado. El nuevo Rey ha explicado que “garantizar la convivencia de los españoles es y será siempre una responsabilidad ineludible de los poderes públicos”.

El Rey ha defendido que “los hombres y mujeres de mi generación

aspiramos a revitalizar la Nación”, ha asegurado. “Deseamos una España en la que todos los ciudadanos mantengan la esperanza en las instituciones, con una mentalidad abierta y un espíritu solidario”, ha dicho.

“Debemos revitalizar la convivencia con respeto mutuo”, ha agregado y ha pedido que “trabajemos todos juntos” con “lealtad” en torno a los nuevos objetivos del siglo XXI. “Somos una gran nación, creamos y confiamos en ellos”, ha comentado.

Felipe VI se ha referido a las lenguas cooficiales como “patrimonio común” y como puentes para el diálogo. Y, en esta parte del discurso, ha citado entre aplausos a Castela o Machado como escritores que las han reivindicado.

El Rey concluyó su discurso dando las gracias en castellano, catalán, euskera y gallego y seña-

“Deseamos una España en la que todos los ciudadanos mantengan la esperanza en las instituciones, con una mentalidad abierta y un espíritu solidario”

lando que “en el respeto a la Ley, cabemos todos”.

Al término del discurso, Don Felipe recibió un largo aplauso del público y un beso de Doña Leticia.

Normalidad democrática

El presidente de las Cortes, Jesús

Posada aseguró que “se inicia un nuevo Reinado” y ha destacado la normalidad democrática y el liderazgo de España en la sociedad internacional, acorde a su tradición. “Hoy España se enfrenta a nuevos problemas”, ha dicho.

A continuación, los Reyes presidieron, acompañados de la Princesa de Asturias y la infanta Sofía, un desfile militar desde la escalera de la Puerta de los Leones.

Después iniciaron un recorrido en automóvil descubierto desde el Congreso de los Diputados hasta el Palacio de Oriente, en el que saludaron a los ciudadanos que habían acudido al

Paseo del Prado, calle de Alcalá, Gran Vía, Plaza de España y Plaza de Oriente.

Una vez llegados al Palacio Real, los Reyes, sus dos hijas, Don Juan Carlos y Doña Sofía salieron al balcón central del Palacio para saludar a los presentes en la plaza.

Los actos finalizaron con la recepción de los nuevos Reyes en los salones del Palacio Real para saludar a los asistentes en el Salón del Trono.



Su Majestad el Rey durante su Mensaje de Proclamación ante las Cortes Generales

Cristina Rodríguez-Porrero recibe la distinción de "Amiga de la Discapacidad"



El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) ha concedido a Cristina Rodríguez-Porrero Miret, hasta ahora directora del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

(Ceapat) del Imserso, la distinción de "Amiga de la Discapacidad" por "su valiosa contribución a la extensión de la accesibilidad universal, las tecnologías asistivas y los productos de apoyo para la inclusión entre las personas con discapacidad y las personas mayores".

El Cermi considera que la labor de Rodríguez-Porrero en su etapa como directora del Ceapat, que acaba de finalizar por jubilación, se ha caracterizado por una "intensa" y "fecunda" actividad en favor de la consecución de entornos inclusivos, respetuosos y acogedores con la diversidad humana, potenciando la autonomía personal y la vida en comunidad para las personas con necesidades de apoyo.

Rodríguez-Porrero recogerá la distinción de "Amiga de la Discapacidad" el próximo 7 de julio, en un acto público que se celebrará en la sede de Cermi en Madrid.

cartas

TURISMO, UN DERECHO DE TODOS

Me parece muy importante que de cara al verano se organicen jornadas de turismo para todos, pues las personas que tienen una discapacidad, tanto física como psíquica, necesitan tener información sobre estos temas. Desde este punto de vista, la participación de las personas con discapacidad en estos eventos es fundamental para buscar vías de apoyo para que se pueda practicar el turismo de la mejor forma posible, y que este no sea el derecho de unos pocos, sino de todos, tanto de las personas con discapacidad, como de las que no la tienen.

**María Ángeles Rozas
Madrid**

POR UNA VIDA NORMALIZADA

Me parece que la vida de las personas con discapacidad es mucho más dura y penosa que las de las demás, pues no solo es difícil su desarrollo personal y social, en el sentido de las barreras físicas y psicológicas, sino que sufren discriminación por parte de la sociedad, lo que lleva a un sentimiento de desgana y separación de la vida normalizada.

Cada vez más se ha tratado de integrar a las personas con discapacidad, pero queda mucho

por hacer en todos los campos, no es suficiente ni el derecho igualitario, ni el diseño para todos. Gracias por la publicación de esta carta.

**Mari Luz Sanz
Zaragoza**

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

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

I Jornada sobre Maltrato a las Personas con Discapacidad

Congreso que se concibe como un punto de encuentro para debatir aspectos referidos a la adquisición, aprendizaje y evaluación de la lengua de signos española, y toma especial relevancia en el marco de lo dispuesto en materia de aprendizaje, conocimiento y uso de las lenguas de signos en la Ley 27/2007.

Fecha: del 2 al 3 de octubre de 2014
Lugar: Salón de Actos del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) en Madrid

Información:
Eva Aroca Fernández
Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española
C/ Islas Aleutianas, 28. 28035 Madrid
Tel.: 91 376 85 60

Correo electrónico: eva.aroca@cnlse.es
Página web: <http://www.cnlse.es/congreso-cnlse-2014>



Aplicación de la Ley de racionalidad en los servicios sociales

El curso versa sobre la aplicación de la Ley de racionalidad y sostenibilidad relativa a la Administración Local en relación a cómo se implementan los servicios sociales por la Administración Pública. Organizado por el Imserso y la Universidad Internacional Menéndez Pelayo de Santander, tendrá lugar en esta ciudad en septiembre.

Fecha: del 3 al 5 de septiembre de 2014
Lugar: UIMP (Santander)

Información:
Web de la UIMP

Sociedad de la información y sociedad del bienestar

En el marco de la sociedad de la información, las nuevas tecnologías pueden aplicarse con el fin de alcanzar mayores cotas de autonomía y participación para las personas mayores, en situación de dependencia o con discapacidad.

En este curso se expondrá el papel que pueden desempeñar las TIC en los servicios sociales y se presentará de forma resumida el contexto en el que estas pueden ayudar para seguir construyendo la sociedad del bienestar.

Fecha: del 16 al 18 de julio
Lugar: Universidad Complutense, El Escorial

Información:
Página web del Imserso

IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad: Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia

Novena edición de las jornadas científicas que trianualmente organiza el INICO. El lema que centrará los contenidos para esta ocasión será "Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia", con el objetivo de subrayar la importancia de fundamentar nuestras acciones en el conocimiento científico y en la experiencia acreditada con datos. Se llevarán a cabo los días 18, 19 y 20 de marzo del año 2015 en la Hospedería Fonseca de la Universidad de Salamanca, en Salamanca.

Fecha: del 18 al 20 de marzo de 2015
Lugar: Salamanca (España)

Información:
Secretaría de las Jornadas:
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)
IX JORNADAS CIENTÍFICAS INTERNACIONALES
Facultad de Psicología
Avenida de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Tel.: 923 294726 // 923 294726
Fax: 923 294685
Correo electrónico: jornadasdiscapacidad@usal.es
Página web: <http://inico.usal.es/jornadasdiscapacidad>

Susana Camarero

SECRETARIA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

“La Ley de Discapacidad, por primera vez, reconoce de forma expresa que las personas con discapacidad son titulares de derechos”

La política social es la más cercana a las personas, la que determina y tiene consecuencias en el día a día. Gestiona asuntos relacionados con el menor, la familia, la atención a las personas dependientes o con discapacidad... De estas y otras cuestiones nos habla en esta entrevista la secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Susana Camarero.

**Madrid/Cristina Fariñas
Fotos: Edu Vilas Chicote**

La política social también desarrolla medidas en todo aquello que tiene que ver con la igualdad de oportunidades y eliminación de la discriminación por razón de sexo, origen racial, religión, orientación sexual o cualquier circunstancia social o personal. “Es -afirma Susana Camarero- algo fundamental en una sociedad que respete los derechos de las personas y la erradicación de cualquier forma de violencia de género”.

¿Qué líneas fundamentales articula y persigue la política social?

En la primera parte de la legislatura, el Gobierno ha centrado sus esfuerzos en resolver el problema más urgente, salir de la crisis económica. Ha sido necesario adoptar medidas de racionalización de recursos públicos, medidas difíciles pero necesarias. Una vez mejorada la situación económica, en esta segunda parte de la legislatura se emplearán a fondo en las políticas sociales, en las personas



más vulnerables. Entre sus prioridades está atajar los niveles de pobreza, ya que hay muchas familias que lo están pasando mal, y sobre ellas hay que actuar.

A la política social también corresponde la propuesta, elaboración y desarrollo de las normas, actuaciones y medidas destinadas a llevar a cabo la igualdad de trato y de oportunidades, especialmente entre mujeres y hombres, y facilitar y promover la participación de las mujeres en todos los ámbitos de la vida. También le compete el desarrollo de actuaciones en materia de drogodependencias.

¿Cuáles son las aportaciones más relevantes de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, publicada el día 3 de diciembre en el Boletín Oficial del Estado?

Esta ley supone un gran avance ya que, por primera vez, establece un marco jurídico que reconoce de forma expresa que las personas con discapacidad son titulares de derechos y aborda, desde la igualdad de oportunidades, la protección de estos derechos en todos sus ámbitos –sanitario, social, educativo, laboral, etc.– y reconoce de forma expresa el principio de libertad en la toma de decisiones de las personas con discapacidad.

Se trata de una norma que se rige por los principios de respeto a la dignidad, a la vida independiente, respeto por la diferencia como parte de la diversidad y la condición humana, igualdad de oportunidades, accesibilidad universal, diálogo civil y transversalidad de las políticas, lo que implica que la discapacidad esté contemplada en todas y cada una de las actuaciones políticas, y por todas las Administraciones.

Desde el punto de vista del ordenamiento legal, recopila en una sola norma legislación muy dispersa en este sentido, y no solo recopila, sino que también actualiza toda la legislación existente y la armoniza desde la perspectiva de derechos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Algo que me parece muy importante es que también define los diferentes tipos de discriminación por esta causa y la prohíbe en todas sus manifestaciones. En este sentido, se refuerza la consideración especial de “discriminación múltiple”, para garantizar los derechos de las



“La Ley General de discapacidad protege de manera especial a niñas, niños y mujeres con algún tipo de discapacidad”



personas que están en una situación de acusada vulnerabilidad, de aquellos susceptibles de ser víctimas de discriminación por más de un motivo. Por esta razón, la ley protege de manera especial a las niñas, los niños y las mujeres con algún tipo de discapacidad.

Espacio sociosanitario

En relación al tan nombrado “espacio sociosanitario”, ¿qué planes y proyectos tiene el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para hacerlo efectivo y que contribuya al bienestar de los ciudadanos de nuestro país?

Se han iniciado una serie de trabajos con las comunidades autónomas en la definición de una estrategia de atención y coordinación sociosanitaria que esperamos den sus frutos en próximos meses. Para ello se ha presentado un

documento con las líneas generales del contenido de dicha estrategia a los directores generales de las áreas sanitaria y social de todas las comunidades autónomas, como paso previo a un trabajo conjunto a través de distintos grupos, y así poder presentar una propuesta a los Consejos Territoriales correspondientes (Sanidad y Servicios Sociales y Dependencia).

La participación en este proceso de diálogo de todas aquellas entidades que prestan servicios sociosanitarios, tanto del tercer sector como del sector empresarial privado, debe constituir un elemento fundamental para el diseño definitivo de la estrategia sociosanitaria, dada la importancia de las entidades colaboradoras en la provisión de servicios, tanto sanitarios como sociales, en el ámbito de la atención a las personas.

Mayor participación de la mujer en el ámbito económico

El Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades, ¿en qué medida equiparará la representatividad de las mujeres con los hombres, como proceso integrador avanzado?

El Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades es el instrumento a través del cual el Gobierno define los objetivos y medidas prioritarios para eliminar cualquier discriminación por razón de sexo e impulsar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

Dedica el eje 4 a la participación de las mujeres en los ámbitos político, económico y social, estableciendo líneas de actuación para avanzar hacia una participación equilibrada en los distintos ámbitos de decisión política, económica y social.

Se establecen medidas al objeto de analizar la presencia equilibrada de mujeres y hombres en los puestos de representación y decisión política y para promover la participación de mujeres en puestos de representación y dirección de la Administración general de Estado.

Me quiero centrar en las medidas para incrementar la participación de las mujeres en puestos directivos y de responsabilidad en el ámbito económico, con la implantación voluntaria en empresas del principio de presencia equilibrada, con especial atención a comités de dirección y consejos de administración. En este sentido, se han llevado a cabo desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, medidas innovadoras para favorecer la implantación voluntaria, en estrecha colaboración con las empresas, apelando a su responsabilidad social y a su compromiso con la igualdad de oportunidades para avanzar en este ámbito.

¿Qué pasos se están dando para incrementar la presencia de las mujeres en puestos directivos?

Recientemente hemos puesto en marcha, junto a treinta y una de las empresas más importantes presentes en nuestro país, una iniciativa flexible, integral y novedosa, que aborda la presencia de mujeres en los comités de dirección y los puestos directivos, ya que eliminar los obstáculos en todos los niveles de promoción es la manera de que las mujeres lleguen de forma natural y en la proporción que realmente les corresponde a los puestos de máxima responsabilidad. Además, próximamente se va a poner en marcha la segunda edición del proyecto "Promociona", en colaboración con la CEOE y con fondos del Espacio Económico Europeo. Este proyecto incorpora actuaciones destinadas a comprometer a las empresas en la selección y promoción de talento femenino en sus plantillas y a facilitar a mujeres de gran formación y experiencia conocimientos e instrumentos adicionales para facilitar su acceso a la alta dirección y la creación de una red visible de mujeres con mérito y capacidad incuestionables, y con la voluntad de promocionar en puestos de responsabilidad para aportar lo mejor de ellas mismas a sus empresas.

También, el Consejo de Ministros del 23 de mayo ha aprobado la remisión a las Cortes del Proyecto de Ley para la mejora del Gobierno corporativo de las empresas, que contempla, entre otras medidas, el establecimiento de un objetivo de representación en los consejos de administración para el sexo con menos pre-



“La discapacidad está contemplada en todas y cada una de las actuaciones políticas y por todas las Administraciones”



Susana Camarero Benítez

Nacida en 1970, Susana Camarero ha sustituido en el cargo a Juan Manuel Moreno, que ocupó la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad desde el inicio de la legislatura.

Licenciada en Derecho por la Universidad de Valencia, casada y con un hijo, ha sido portavoz de Servicios Sociales del Grupo Popular en el Congreso de los Diputados y diputada en las Cortes Valencianas entre 1995 y 2000. Es diputada nacional desde el año 2000 (VI, VIII, IX y X Legislaturas).

Camarero es, además, miembro de la Junta Directiva Nacional del Partido Popular, vocal suplente de la Diputación Permanente, vocal de la Comisión de Igualdad, vocal de la Subcomisión para la Racionalización de Horarios, Conciliación y Corresponsabilidad, y vocal de la Subcomisión de Estudio sobre las Redes Sociales, entre otras responsabilidades.

sencia, y a que en el informe anual de gobierno corporativo hay que incluir “información sobre las medidas que, en su caso, se hubiesen adoptado para procurar incluir en su consejo de administración un número de mujeres que permita alcanzar una presencia equilibrada de mujeres y hombres, así como las medidas que, en su caso, hubiere convenido en este sentido la comisión de nombramientos”.

¿Qué medidas se están poniendo en marcha para favorecer el envejecimiento activo de las personas mayores?

El envejecimiento activo y la solidaridad intergeneracional requieren, entre otras cosas, la participación de cada persona en la sociedad a lo largo de la vida, de forma que se aseguren las oportunidades y el acceso a los servicios, las actividades políticas, sociales, recreativas y culturales, así como el voluntariado. Todo ello ayuda a mantener a las personas mayores en

las redes de relación social, reduciendo su aislamiento. El fomento de la participación en la sociedad ayuda a vivir más tiempo y con mayor independencia, esto es, con más autonomía. El papel de las Administraciones públicas es muy importante en este aspecto, señaladamente las comunidades autónomas y las entidades locales que, por su cercanía al ciudadano, pueden ayudar, tanto con el despliegue de los dispositivos correspondientes, como con el liderazgo en las actuaciones que propicien la autonomía y la participación de las personas mayores en todo tipo de actividades de envejecimiento activo.

Desde la Secretaría de Estado estamos elaborando distintas propuestas y, entre ellas, cabe señalar las contenidas en el documento de Propuestas para el desarrollo de las orientaciones del Consejo de la Unión Europea, de 6 de diciembre de 2012, relativas a las personas mayores, que fue presentado el pasado día 27 de febrero.

El Imsero organizó un curso sobre "Políticas públicas de atención a personas mayores dependientes: hacia un sistema integral de cuidados" en el que responsables y profesionales de la gestión y planificación de servicios profundizaron en el análisis de la atención a las personas mayores dependientes, de sus necesidades y de los retos que se plantean en el futuro inmediato.

Juan Manuel Villa/RAP
Fotos: Eduardo Vilas

Los cuidados sociosanitarios de las personas mayores



Tener hábitos de vida saludables puede evitar la situación de dependencia

Un elemento que focalizó el desarrollo del curso fue el desarrollo de la Ley de Dependencia durante los siete años de su funcionamiento y los desafíos y demandas que deben abordar las Administraciones públicas para implantar un modelo integral de cuidados.

La estructura del encuentro permitió disponer de una amplia perspectiva de la situación actual, de manera que se profundizó en el marco europeo de prestación de cuidados, las ca-

racterísticas de un modelo integral de cuidados, el aspecto sociosanitario, la contribución de los agentes sociales al sistema, la cuestión de la financiación de la actuación de las políticas públicas, o la perspectiva de género en la atención a las personas que precisan cuidados de larga duración.

La protección de las personas mayores dependientes en la Unión Europea fue el tema de la primera ponencia. El objetivo era contextualizar el sistema de atención a las situaciones de dependencia español respecto a los sistemas de protección europeos.

El experto de la Universidad de Alcalá de Henares, Vicente Marbán, explicó que los sistemas de protección pública obedecen a la necesidad de dar una respuesta a situaciones que desbordan el ámbito individual y familiar, o forma de socializar las necesidades.

Modelos de atención

Los factores desencadenantes a los que aludió Marbán se centran en el envejecimiento de la población, el crecimiento de la población de más de 80 años y el crecimiento de las causas sobrevenidas que pueden causar dependencia, como son los accidentes o las enfermedades.

Además se encuentran factores como la incorporación de las mujeres al mercado laboral con una menor posibilidad de cuidado familiar, el menor tamaño de las familias o el desbordamiento de atención sanitaria.

Los modelos europeos citados fueron el nórdico, el liberal, el corporativo y el mediterráneo. En cuanto al nórdico, se destacó su fundamento en una red de servicios sociales muy potente, su carácter de derecho universal, su financiación a través de impuestos y el copago, las prestaciones mediante servicios sociales y ayudas técnicas, o su gestión por parte de los municipios.

El modelo corporativo, propio de Francia o Alemania, tiene como características su carácter de derecho social universal con un nivel contributivo y otro no contributivo. Así, el nivel contributivo se financia mediante cotizaciones mientras que el no contributivo se costea a través de los impuestos. Existen prestaciones de servicios, monetarias con un tope, y de ayudas técnicas que se gestionan desde la Seguridad Social, las regiones y los municipios.

Propio del Reino Unido e Irlanda es el modelo liberal, que es universal en la atención sanitaria mientras que en servicios sociales la protección es de carácter asistencial. La financiación es mediante impuestos y copago, y la gestión de cheques de servicios y prestación económica es a través de los municipios.



PERSONAS MAYORES Y DEPENDENCIA

En España, se estima que el número total de personas con alguna discapacidad es superior a cuatro millones, lo que significa un 10 por 100 de la población española. El porcentaje de personas con limitaciones aumenta conforme aumenta la edad y especialmente se acelera alrededor de los 80 años.

Cuando llegamos a mayores, son muchas las causas que nos pueden llevar a estar ligados a otras personas por estados de falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual. No obstante, esto puede suceder a cualquier edad, ya que hay varios tipos de dependencia, que se pueden presentar en diferentes grados:

- *Física: no podemos realizar nuestras funciones corporales y básicas de la vida diaria (tareas domésticas, de higiene, alimentación, control de esfínter, etc.).*
- *Social: cuando dependemos de una o varias personas emocionalmente para refugiarnos en una pérdida humana.*
- *Económica: pasamos a ser miembros dependientes de un hogar.*
- *Mental: perdemos nuestra capacidad de tomar decisiones propias.*

Por lo tanto, es importante hacer todo lo que esté en nuestras manos para evitar la situación de dependencia llevando hábitos de vida saludables.

Existe una clara interrelación entre salud y dependencia. Si ya se ha llegado a la presencia de la dependencia, unos cuidados sanitarios adecuados son esenciales para una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación para mejorar en lo posible su calidad de vida.

España se encuentra en el modelo mediterráneo, que se caracteriza por ser cuasi universal; se trata de un derecho mixto con universalidad en la atención sanitaria y prestación asistencial en cuanto a los servicios sociales.

La financiación es por copago, impuestos y cotizaciones. Vicente Marbán incidió durante su disertación en que no existe ningún modelo que sea puro, pero que se caracterizan por tener rasgos comunes que los categorizan.

Por otro lado, indicó que se están produciendo tendencias de reforma que se encaminan a favorecer las prestaciones económicas frente a los servicios, para controlar mejor el gasto, especialmente en los modelos muy consolidados; a fomentar la libertad de elección entre las distintas prestaciones, a priorizar las situaciones de dependencia más graves, o a incrementar el peso de la gestión privada de los servicios.

Financiación

Uno de los argumentos más importantes acerca de la atención integral de las personas mayores dependientes es el de la financiación de dicha atención. El secretario general del Imsero, Francisco Ferrándiz, incidió en la idea de configurar modelos híbridos en cuanto a fuentes de financiación con impuestos, cotizaciones y seguros, y en cuanto a la participación en los costes a través del copago y del aseguramiento.

Asimismo abogó por la colaboración entre el sector público y el privado, y subrayó la necesidad de la sostenibilidad como factor indispensable de equilibrio de gastos/costes y financiación.

Ferrándiz explicó que los factores de estabilidad sobre los que hay que trabajar son la legitimidad social, una financiación suficiente y estable, autosostenibilidad por la generación de la actividad económica y el empleo, la interdependencia con otras políticas públicas, y mejoras en la eficiencia y la productividad en la gestión.

Sobre la Ley de dependencia en España, la subdirectora general de Planificación, Evaluación y Ordenación normativa del Imsero, Isabel Herranz, indicó que en sus siete años de existencia la evaluación de la misma permite

indicar que se ha generado un cuerpo normativo de desarrollo de la ley que es prolijo y complejo, con más de 200 iniciativas normativas.

Por otro lado, explicó que el baremo de valoración de la dependencia no está contrastado y que el proceso de reconocimiento de la situación de la dependencia es complejo y presenta diferencias por comunidades autónomas. Herranz abogó por adoptar medidas de mejora, simplificación y ordenación, y de incremento de la transparencia.

La necesidad de generar una cartera de servicios de atención sociosanitaria como medida de atención integral en los cuidados de larga duración de las personas mayores dependientes fue otro de los puntos relevantes de debate. Además se incidió en la importancia de responder a las necesidades de los ciudadanos y no en qué institución o entidad preste la atención.

Comunidades autónomas y dependencia

La gestión en España de la valoración, reconocimiento y atención a la dependencia por parte de las comunidades autónomas invitó a que responsables públicos autonómicos participaran activamente en el curso.

La mesa sobre las perspectivas de la atención a las personas mayores dependientes en las comunidades autónomas incorporó aspectos comunes y diferenciados en la atención a las personas en situación de dependencia.

Cristina Gavín, directora gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales, destacó la alta tasa de dependencia en un territorio de gran extensión y poca densidad de población, o la dispersión poblacional en pequeños municipios rurales, como elementos que suponen un problema para una prestación de servicios adecuada.

A pesar de ello, Gavín indicó que Aragón es una de las comunidades que más ayudas y prestaciones a la dependencia ejecutan, e insistió en los avan-



El porcentaje de personas con limitaciones aumenta conforme aumenta la edad y se acelera alrededor de los 80 años

ces que se están realizando para desarrollar una coordinación sociosanitaria eficaz; además, subrayó que se trabaja para las personas, por lo que la prioridad es dar respuesta a sus necesidades con calidad y calidez: “Trabajamos con personas, no con expedientes”, dijo.

La coordinación real de servicios y la continuidad de los cuidados fue una de las ideas clave que desarrolló Luis Martínez Hervás, director general de Coordinación de Atención a la Dependencia de la Comunidad de Madrid.

Por otro lado, también destacó la importancia de implantar una coordinación sociosanitaria y que el ciudadano sea atendido de una manera integral y coordinada.

La realidad de la insularidad fue el aspecto destacado en la prestación de servicios a las personas en situación de dependencia por parte del director general de Servicios Sociales del Govern de les Illes Balears, Rafael Romero. Además, explicó que, a pesar de la diversidad de realidades territoriales, “hay muchos retos que son comunes y también la forma de abordarlos”.

La situación, circunstancias y problemas de los cuidadores profesionales y no profesionales fue otro de los aspectos debatidos durante el seminario, así como la necesidad de acreditar los servicios que se prestan a las personas mayores en situación de dependencia.

La perspectiva de género fue protagonista con la ponencia de María Ángeles Durán, del CSIC, que destacó la labor de las mujeres cuidadoras y reivindicó su valor económico y social. Además, profundizó en la feminización de las situaciones de dependencia, tanto en la prestación de cuidados como en la recepción de los mismos.

Jornada, organizada por el Imserso, sobre "Políticas Públicas y Estado de Bienestar. Sistemas de información social"

Los mecanismos de protección social en España, a debate

Los servicios sociales, la atención sanitaria, el sistema de pensiones y su desarrollo en España fueron los temas fundamentales en la jornada, organizada por el Imserso, "Políticas Públicas y Estado de Bienestar. Sistemas de información social".

En la jornada se realizó un análisis exhaustivo sobre la situación de las políticas públicas destinadas al mantenimiento del Estado de bienestar, atendiendo a las variables sociales y económicas que inciden en la ejecución efectiva de las mismas.

La evolución de los sistemas de protección social, desde su nacimiento, y su proyección, especialmente en lo que respecta a las personas mayores, fue el tema que desarrolló José García Romero, experto de la Dirección General del Imserso. Así, explicó la puesta en marcha de sistemas de protección social en España y destacó la necesidad de dar respuesta a los retos que plantea el envejecimiento demográfico en nuestro país.

De esta manera, la protección jurídica a las personas mayores debe responder a sus necesidades, y la protección social debe desarrollarse en la atención sanitaria, en el terreno económico, a través de las pensiones, y en los servicios sociales.

García Romero destacó la especial atención que requieren las personas con edades avanzadas que pueden presentar un importante deterioro biológico.

Por otro lado, abogó por trabajar por acentuar la integración y cohesión social, y aspectos fundamentales como la accesibilidad universal y el diseño para todos.

La no discriminación y el respeto y desarrollo de los derechos ciudadanos fueron argumentos utilizados, junto a aspectos como la bioética y el respeto a la dignidad, e instrumentos de protección jurídica como la Ley de autonomía del paciente, las instrucciones al final de la vida, la atención en situaciones de dependencia, la incapacitación, la tutela o la curatela.

Sistema de pensiones

La protección económica de las personas mayores a través de un sistema de pensiones adecuado como parte fundamental del Estado de bienestar fue el tema que abordó la interventora del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), Gloria Redondo.

En cuanto a la situación actual del sistema de pensiones, Redondo indicó que los datos muestran que el impacto de las recientes reformas en el sistema han dado lugar a que la pensión media se haya incrementado un 3,2% en mayo de 2014 respecto a mayo de 2013, que

el gasto interanual en pensiones sea un 3,2% mayor en mayo de este año, que el número de pensiones se haya incrementado o que los ingresos del sistema aumentaran un 1,13% en abril de 2014 respecto al año pasado.

El mantenimiento del sistema y su eficacia fue otro de los aspectos tratados. Redondo aludió al estancamiento económico y a la necesidad de incorporar el factor de sostenibilidad y a tener en cuenta la esperanza de vida.

En este sentido, explicó que el Libro Blanco de la Comisión Europea de 2012 sobre los sistemas de pensiones en la UE incorpora como puntos básicos el equilibrio entre el tiempo de actividad laboral y jubilación, el incremento en la participación en el mercado laboral de trabajadores de más edad, la vinculación de la edad de jubilación al incremento de la esperanza de vida, el favorecimiento de la prolongación de la vida laboral, y la potenciación de los planes privados de jubilación.

Sistema Nacional de Salud

Los sistemas de información estatales y autonómicos en el sistema sanitario fue el tema que abordaron Carlos





Moreno, subdirector general de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud (SNS), y Joaquín Rubio, director del Observatorio del SNS.

Entre los objetivos sobre los que profundizaron para el mantenimiento y mejora del sistema se encontraban la sostenibilidad, mejorar la eficacia y la eficiencia, acabar con las irregularidades, aumentar la cohesión y aumentar la corresponsabilidad del usuario.

Asimismo, se incidió en la consecución de la equidad en el acceso a la cartera de servicios y de la igualdad en todas las comunidades autónomas.

Moreno indicó la necesidad de abordar algunos retos como la falta de adecuación entre la oferta y la demanda de servicios sanitarios a la evolución de la población, con el envejecimiento demográfico y la cronicidad como aspectos relevantes, la falta de adaptación al contexto económico, la falta de sintonía con las reformas en la UE, la existencia de desigualdades y descoordinación en los servicios sanitarios entre comunidades autónomas, la ausencia de una estrategia integral sobre política farmacéutica, así como la falta de sensibilidad de los pacientes sobre los costes reales de la sanidad y su financiación.

La mejora de los sistemas de información en los sistemas educativos y en los servicios sociales en los que confluyen los sistemas autonómicos y el sistema estatal.

Sagrario Loza, directora del Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Lardero (La Rioja), dependiente del Imsero, disertó sobre el Plan Concertado del Sistema de Información de Usuarios de Servicios Sociales (Siuss) y el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Sisaad). El primero nace a través de convenios y el segundo nace por ley. El Siuss lo desarrollan leyes autonómicas, comprende transferencias del Imsero y proporciona datos cada seis meses. El segundo obliga por ley a dar esa información, crea una gran expectación y se vive como un instrumento de control.

El reto de la Administración electrónica y los objetivos de las reformas en la Administración fueron otros de los puntos desarrollados en una jornada donde se profundizó en el Estado de bienestar y los sistemas que lo hacen posible; una coordinación efectiva y una mejora en la gestión fueron puntos que se visibilizaron como imprescindibles.

ESTADO DE BIENESTAR

Por Estado de bienestar se entiende el conjunto de actividades desarrolladas por los Gobiernos que guardan relación con la búsqueda de finalidades sociales y redistributivas a través de los presupuestos del Estado. Se refiere, por tanto, a la actividad desarrollada por la Seguridad Social en cuatro frentes: transferencias en dinero (por ejemplo, subsidios de desempleo o vejez), cuidados sanitarios (un sistema de salud universal y gratuito), servicios de educación (garantizar el acceso al conocimiento de todos los ciudadanos) y provisión de vivienda, alimentación y otros servicios asistenciales. La expresión "Estado de bienestar" apareció por primera vez en 1942, en un documento denominado "Informe Beveridge" (el título original era "Social Insurance and Allied Services"). Dicho documento sirvió para establecer los pilares del sistema de seguridad social británica y para que por primera vez se hablara de un Estado de bienestar. Sus tres ejes fundamentales eran la vivienda familiar, la salud pública y el empleo, si bien como se ha señalado en la actualidad el término sobrepasa esas tres funciones.

El "Tercer Informe Discapacidad y Familia", presentado recientemente por la Fundación Adecco, señala que el 90% de las familias encuestadas asegura

Familia y discapacidad

que tener un hijo con discapacidad

aporta valores hasta entonces desconocidos como aprender a priorizar, fuerza de voluntad, tolerancia, amplitud de miras

24/29

Fundación Adecco

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

30/35

Anna Torras Galán y Anna M.^a Segura Llobet

EL OTRO HERMANO

36/41

Comité Técnico del OMIS, Fundación NewHealth

LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN ESPAÑA

AFOTO



o empatía. A la familia dedicamos los dos primeros artículos de esta sección, para continuar con otras cuestiones relacionadas con la coordinación sociosanitaria en España, la calidad de vida

como aspecto esencial en todos los recursos de atención a las personas con demencia y el desarrollo de programas de reentrenamiento en pinza, presa y tareas manipulativas en niños con autismo.

42/51

Lourdes Bermejo

ESTUDIO SOBRE
LA UNIDAD DE
CALIDAD DE VIDA
DE LAS PERSONAS
CON DEMENCIA

52/55

*Juan Carlos
Rueda Rubio*

MANIPULACIÓN
DE OBJETOS Y
AUTISMO

INDICE



Familia y discapacidad

La Fundación Adecco ha elaborado el "Tercer Informe Discapacidad y Familia", cuyo objetivo es realizar una aproximación a la situación de las familias que tienen a personas con discapacidad, así como identificar sus preocupaciones, necesidades y demandas.

Fundación Adecco

El pasado 15 de mayo se celebró el Día Internacional de la Familia, una conmemoración que alcanza en 2014 su vigésimo aniversario, ya que fue proclamado en 1994. Por este motivo, la Fundación Adecco realizó una encuesta a 500 familias residentes en España, que ha servido de base para elaborar el "Tercer Informe Discapacidad y Familia".

La principal conclusión del informe es que para las familias el hijo con discapacidad es lo más importante.

Las familias encuestadas realizan demandas y peticiones para mejorar su



Las familias con hijos con discapacidad invierten una media de 400 € mensuales en terapias y tratamientos específicos

RESUMEN

El "Tercer Informe Discapacidad y Familia", presentado recientemente por la Fundación Adecco, nos invita a profundizar en la situación de miles de familias que están atravesando grandes dificultades en tiempos de crisis, como pueden ser aquellas que tienen algún miembro con discapacidad y cuya inversión media en terapias y tratamientos específicos para sus hijos asciende a 400 euros mensuales, según el estudio.

Palabras clave: familia, discapacidad, terapia, empleo, bienestar.

situación y la calidad de vida de su hijo con discapacidad. Una de sus grandes preocupaciones es el gasto anual que ocasionan los cuidados al familiar con discapacidad, que asciende a una media de 4.800 euros.

Para un mayoritario 33,8%, esta cantidad representa entre el 20 y el 30% del presupuesto familiar. Para otro 18,4%, la cuantía supone entre el 30 y el 40% del total de ingresos familiares.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), un 75% de las familias con miembros con discapacidad afirma llegar con dificultad a fin de mes, frente al 60% del resto de las familias. Además, el 58% de las familias encuestadas se sustenta con un solo salario.

Frente al aspecto económico, prevalece el sentimiento familiar: el 90% de los encuestados asegura que tener un hijo con discapacidad le ha aportado valores hasta entonces desconocidos. Los más repetidos: aprender a priorizar, fuerza de voluntad, tolerancia, amplitud de miras o empatía.

Otro de los datos a tener en cuenta es que un 59% cree que su hijo con discapacidad no podrá trabajar nunca, principalmente debido a prejuicios en la sociedad y en la empresa.

Pero la sobreprotección tampoco ayuda: 4 de cada 10 encuestados opta por pautar y supervisar a su hijo en lugar de fomentar que desarrolle por sí mismo sus tareas.

El familiar con discapacidad es lo primero

Los resultados de la encuesta arrojan un gran compromiso de las familias con sus hijos con discapacidad. De hecho, un 85% de los encuestados afirma que estos reciben terapias o tratamientos específicos que impactan positivamente en su desarrollo. Frente a ellos, un 15% declara lo contrario, en la mayor parte de los casos por imposibilidad de afrontar el gasto.

Centrándonos en este 85%, observamos que la media de gasto mensual dirigido a estas terapias se sitúa en los 400 euros mensuales, cifra que anualmente asciende a los 4.800 euros.

Esta cantidad llama especialmente la atención si la traducimos a porcentaje. Así, para un mayoritario 33,8%, esta cantidad representa entre el 20 y el 30% del presupuesto familiar. Por otra parte, para un 18,4%, la cuantía supone entre el 30 y el 40% del presupuesto familiar. Además destaca un 4,8% para el que la cantidad representa más del 40% de sus ingresos.

Según Teresa Pérez, consultora de Plan Familia en la Fundación Adecco: "Estas terapias son diferentes a las actividades extraescolares que realizan los hijos sin discapacidad (fútbol, ajedrez, natación, etc.), ya que estas persiguen un objetivo formativo o de ocio, y las que reciben los niños con discapacidad tienen un objetivo médico o

terapéutico: mejorar la calidad de vida, el estado de salud, la autonomía física y/o psíquica, la integración laboral o el desarrollo psicosocial. En la mayoría de los casos, hablamos de tratamientos de larga duración, que se prolongan en el tiempo para reforzar habilidades adquiridas y conseguir nuevas":

Llegar a fin de mes: un reto mayor

Un 58% de las familias se sustenta a partir de los ingresos de una sola persona. En otras palabras, solo uno de los dos progenitores tiene empleo. En muchos casos, esta situación se debe a una elección por parte de los padres, quienes optan porque uno de los dos trabaje fuera de casa, mientras que otro se encargue de manera directa de los cuidados que el hijo con discapacidad requiere.

Siendo mayoritario el porcentaje de familias en las que solo un miembro trabaja, resulta lógico pensar que las dificultades para llegar a fin de mes se hacen mayores.

Según constata la Encuesta de Condiciones de Vida realizada por el INE, aproximadamente un 65% de las familias españolas encuentra más o menos dificultades para hacer frente a sus gastos mensuales.

Esta situación aparece acentuada en el caso de las familias que tienen a una persona con discapacidad.

ABSTRACT

The «Third Report Disability and Family», presented recently by the Adecco Foundation, invites you to delve into the situation of thousands of families who are experiencing great difficulties in times of crisis, such as those who have a member with disabilities and whose average investment in therapies and specific treatments for their children amounts to 400 euros a month, according to the study.

Key words: family, employment, disability, therapy, wellness.

Familia y discapacidad

Según la presente encuesta, un 75% encuentra dificultades para llegar a fin de mes. Un 29% de ellas afirma que tiene que afrontar “muchas dificultades;” un 17% encuentra “dificultades” y otro 29% “ciertas dificultades”.

El siguiente cuadro muestra esta información en detalle. En rojo, aparecen las familias que encuentran dificultades para llegar a fin de mes, clasificadas en función de la intensidad de esta dificultad. En blanco, las que no encuentran ningún tipo de problema.

Entre las causas que subyacen a los mayores apuros de las familias con miembros con discapacidad, podemos destacar los ya mencionados recursos destinados a su atención y los tratamientos específicos que recibe el familiar, para mejorar su calidad de vida y fomentar su desarrollo.

Prioridad n.º 1: el bienestar del familiar con discapacidad

Tengan o no dificultades para llegar a fin de mes, los encuestados tienen claro que el bienestar de su familiar con discapacidad está por encima de todo.

Según un 90% de los encuestados, el hecho de tener un hijo con discapacidad le ha aportado una nueva perspectiva de la vida y se ha enriquecido como persona y ser humano.



La economía doméstica prioriza en la familia: los hijos con discapacidad, lo más importante

De todos los valores citados por los encuestados, algunos han sido repetidos de forma recurrente. En esta tabla reflejamos el *Top 10*, por orden de menciones:

Aquí rescatamos la observación que ha realizado una de las encuestadas, por resumir muy bien este sentimiento: “Lo que más me llena en el mundo es ver cómo mi hijo va progresando, siendo capaz de realizar cosas nuevas: decir una nueva palabra, aprender un nuevo movimiento, para él todo son hitos y cualquier esfuerzo se queda en nada comparado con la satisfacción que sentimos cuando le vemos avanzar”.

Por este motivo, los encuestados no dudan en poner en práctica terapias para mejorar el desarrollo, bienestar y calidad de vida de su familiar con discapacidad. Casi la mitad de ellas son de tipo terapéutico (hidroterapias, fisioterapias, equinoterapias, logopedias, etc.); segui-



Dificultades para llegar a fin de mes hogares	A nivel general	Hogares con personas con discapacidad
Con mucha dificultad	16,9%	29%
Con dificultad	19,7%	17%
Con cierta dificultad	28,3%	29%
Con cierta facilidad	23,8%	20%
Con facilidad	10,3%	4%
Con mucha facilidad	1%	1%
TOTAL	100%	100%

das de las formativas (26,1%) y las relacionadas con el ocio y el deporte, para fomentar las habilidades físicas, sociales y de comunicación (19,2%) Además, un 5,6% desarrolla otro tipo de terapias.

Estas terapias proyectan un gran optimismo a los familiares del beneficiario con discapacidad: el 33% cree que serán muy útiles, el 43% bastante útiles, el 20% algo útiles y tan solo un 4% considera que serán poco o nada útiles.

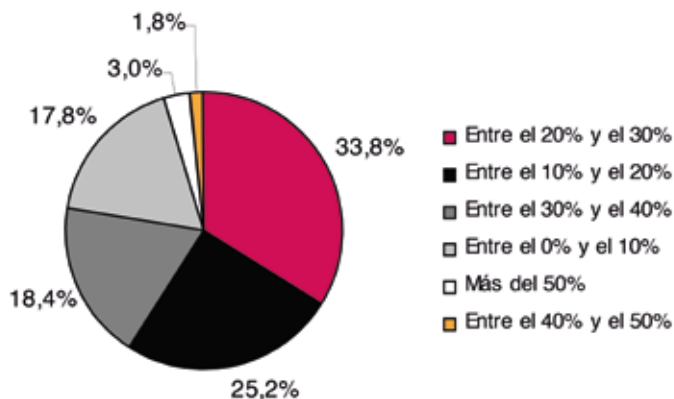
Escasa confianza laboral

A pesar de la inversión en terapias y tratamientos, un 58% de las familias no confía en que su hijo llegue a conseguir empleo algún día. Concretamente, un 30% cree que no conseguirá trabajo debido a prejuicios y estereotipos fuertemente asentados en la sociedad y en la empresa, que impiden la incorporación de personas con discapacidad en condiciones normalizadas.

Según Francisco Mesonero, director general de la Fundación Adecco: “En efecto, estos prejuicios son los principales frenos para la plena integración de las personas con discapacidad

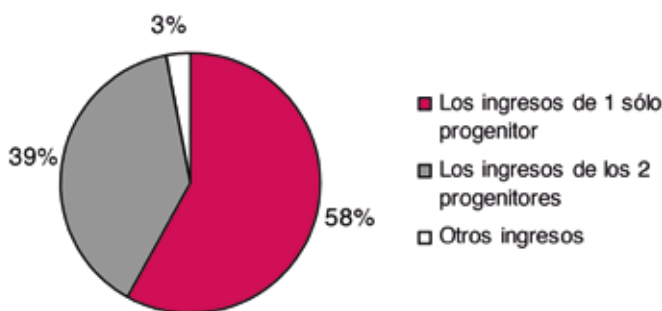


¿Qué porcentaje de los ingresos familiares se invierten en las terapias de la persona con discapacidad?



Fuente: Encuesta Fundación Adecco a familias con personas con discapacidad

La economía doméstica se sustenta a partir de...



y los responsables de que no puedan realizarse laboralmente en condiciones normalizadas. Desde la Fundación Adecco, ponemos el acento en la sensibilización y en el impulso de una nueva visión de la gestión de la diversidad, para erradicar por completo la discriminación”.

Asimismo, un 28% opina que su hijo no podrá acceder a un puesto de trabajo debido a que su discapacidad le impedirá tener la autonomía suficiente como para poder trabajar.

Frente a ellos, un 42% es más optimista y considera que su hijo podrá

acceder a un puesto de trabajo como cualquier otra persona.

Sin embargo, y a pesar del ineludible peso de los estereotipos y prejuicios sociales, recientes estudios demuestran que la propia familia también puede suponer un freno para que la persona se realice plenamente.

Según José Marcos Gómez, profesor de Didáctica en la Universidad de Alicante (UA), “los miedos de las madres resultan especialmente intensos y condicionan el desarrollo del potencial de su hijo mediante la sobreprotección”. Para favorecer la inclusión

ACTITUDES APRENDIDAS A TRAVÉS DEL HIJO CON DISCAPACIDAD

- 1 **Aprender a priorizar**
- 2 **Fuerza de voluntad**
- 3 **Tolerancia**
- 4 **Amplitud de miras: visión global de las personas y su diversidad**
- 5 **El valor de las pequeñas cosas**
- 6 **Empatía: capacidad para ponerte en la piel del otro**
- 7 **Paciencia**
- 8 **Solidaridad**
- 9 **Motivación**
- 10 **Bondad**

Familia y discapacidad

laboral de las personas con discapacidad, el experto propone una serie de actitudes prácticas como “involucrar al propio interesado en la toma de decisiones, permitiendo incluso que se equivoque” o “realizar una orientación profesional desde la escuela”.

Según los datos de la presente encuesta, un 38,9% de los encuestados tiende a la sobreprotección, aunque sin ser consciente de ello. Frente a ellos, un mayoritario 61,1% intenta fomentar la autonomía de su familiar con discapacidad.

Más sensibilización

Prácticamente la totalidad de los encuestados (97%) demanda más apoyos para facilitar la vida de las familias que tienen a personas con discapacidad. Por encima del aspecto económico, destaca el social: un 66% considera que hace falta más sensibilización en la sociedad y en los entornos educativos y laborales para hacerlos más inclusivos.

Asimismo, un 63% y un 56% demandan más ayudas económicas, en forma de acceso a bienes y servicios o a subvenciones, respectivamente. Por último, un 30% apela a la accesibilidad, destacando que es necesario eliminar las barreras arquitectónicas para normalizar.

Aquí se incluyen algunas de las peticiones concretas:

- La mejor ayuda para una persona con discapacidad es conseguir un empleo, sentirse integrado.
- Que realmente se vea a las personas con discapacidad como personas, no como problemas o cargas para la sociedad, y se prioricen recursos para la atención de las necesidades que presentan.
- Es muy importante trabajar con las personas con discapacidad para su integración en el mundo que les rodea, pero a la vez es igual de importante trabajar con el resto de la sociedad para que sepan cómo “tratar” a estas personas al encontrárselas en su día a día. Ellos quieren ser independientes e ir solos a comprar, a sus desplazamientos cortos, etc., pero la sociedad no está tan preparada para verlos solos por la calle, en una tienda, en el autobús, etc. Esto se tendría que trabajar mucho.
- Creo que sería muy importante que hubiera centros gratuitos con

atención educativa, entretenimiento y ocio por las tardes y mañanas de sábados para atender al resto de la familia, en mi caso a mis otros dos hijos pequeños en edad escolar.

- Que se mejoren las ayudas independientemente de las rentas. Hay que tener en cuenta que el tema de la renta es un dato subjetivo, pues hay gente que es autónoma, por ejemplo, y que puede tener mayores ingresos. No es justo que el hecho de trabajar por cuenta ajena pueda limitar estas ayudas que son necesarias para todos.
- Mi hijo es gran dependiente y echo en falta poder compaginar el trabajo con la familia sin que eso suponga una reducción tan grande en el sueldo, ya que por desgracia el dinero es necesario para los tratamientos de especialistas que mi hijo necesita. Yo tengo la necesidad de acompañarle a todos ellos.
- Que la gente no girase la cara al ver un discapacitado. Verlo como



En 2014 se conmemora el 20 aniversario del Año Internacional de la Familia, que fue proclamado en 1994

algo normal, no como excepcional. El tener que rellenar esta encuesta denota que aún no somos una sociedad avanzada que integra a las personas con discapacidad como uno más.

El Plan Familia Fundación Adecco

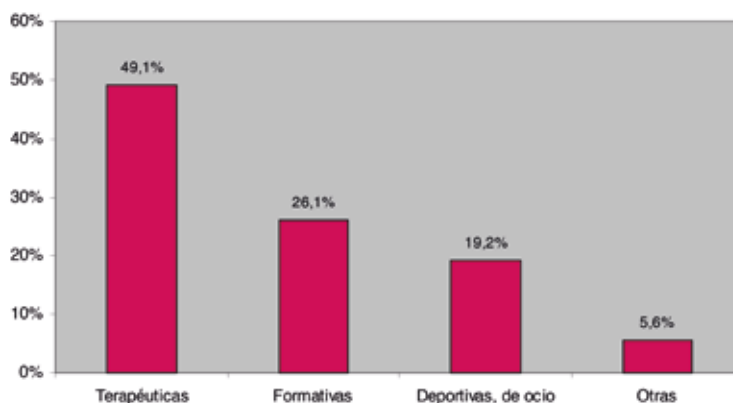
Consciente de las dificultades añadidas que atraviesan las familias que tienen a algún miembro con discapacidad y en línea con su compromiso social, la Fundación Adecco desarrolla, desde hace 12 años el Plan Familia en 171 empresas colaboradoras.

Este programa se dirige a las personas que están más cerca de los trabajadores de las empresas con las que colabora la Fundación Adecco: sus familiares con discapacidad. Con ellos se trabaja principalmente en cinco áreas transversales: médica, social, formativa, de ocio y laboral, con el objetivo de preparar a los beneficiarios para el acceso al empleo.

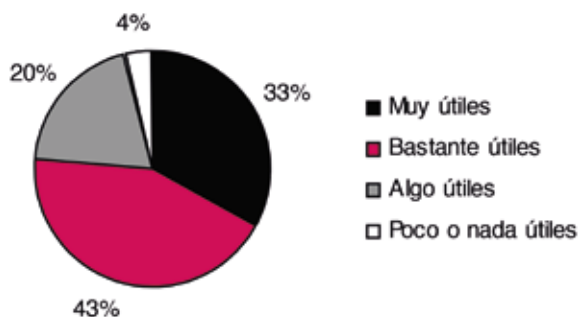
Según Sol Cano, consultora de Plan Familia de la Fundación Adecco, “buscar empleo no es tarea sencilla y no siempre puede abordarse de manera directa. Por este motivo, hay que trabajar con la persona en diferentes áreas que le ayuden a fomentar su autonomía y habilidades y, de este modo, estar más cerca del objetivo laboral. El Plan Familia no solo supone un desahogo económico, sino un asesoramiento especializado e individualizado que garantiza el correcto desarrollo del beneficiario”.

Actualmente, ya son 171 empresas las que desarrollan este programa, que da servicio a 1.170 beneficiarios con discapacidad.

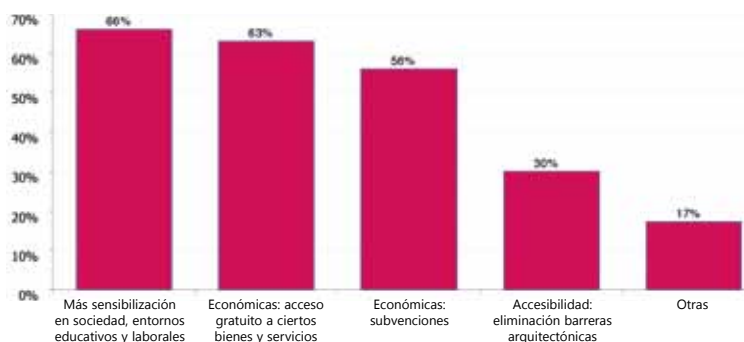
Terapias realizadas por el familiar con discapacidad



¿Crees que estas terapias serán útiles para tu familiar?



¿Qué tipo de ayudas echa en falta?



Fuente: Encuesta Fundación Adecco a familias con personas con discapacidad

FUNDACIÓN ADECCO

Constituida en julio de 1999, la Fundación Adecco es fruto de la responsabilidad social corporativa que asume el Grupo Adecco como líder mundial en la gestión de los recursos humanos. Su principal objetivo es la inserción en el mercado laboral de aquellas personas que, por sus características personales, encuen-

tran más dificultades a la hora de encontrar un puesto de trabajo:

- **Personas con discapacidad.**
- **Mayores de 45 años parados de larga duración.**
- **Mujeres con responsabilidades familiares no compartidas o víctimas de violencia de género.**
- **Otros grupos en riesgo de exclusión social.**

El otro hermano

Los hermanos de personas con discapacidad tienen unas necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta. Para ello, es imprescindible generar espacios de intercambio familiar y prestarles más atención, especialmente cuando son niños.

Anna Torras Galán*
y Anna M.^ª Segura Llobet**
*Química **Bióloga

El diagnóstico de una discapacidad infantil representa una crisis prolongada para toda la familia, ya que supone una destacada fuente de estrés que requiere una importante readaptación por parte de todos sus miembros (Trute y Hiebert, 2005; Rayner y Moore, 2006).

Una discapacidad en un miembro de la familia tendrá repercusiones sobre los demás miembros,



Es necesario generar espacios de intercambio familiar y dedicar todo el tiempo que se pueda a los hermanos de los niños con discapacidad

RESUMEN

El presente artículo presenta el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos. Las exigencias a las que deben hacer frente los padres que tienen algún hijo con discapacidad conduce al resto de los hermanos a desenvolverse solos, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida.

Palabras clave: discapacidad, familia, desarrollo emocional.



originando un cambio en el sistema y dinámica familiar.

La disponibilidad paterna hacia el hijo sin discapacidad se ve drásticamente reducida, lo que le transmite el sentimiento de pasar a un segundo plano en relación con sus padres (Martin y Hadden, 2004).

El presente artículo presenta el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos, con el objetivo de conocer las emociones y sentimientos que tienen los individuos hacia su hermano con discapacidad.

Las investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de un niño con necesidades especiales suelen presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza.

Método de análisis

Se realiza una encuesta a 43 individuos que tienen hermanos con una necesidad especial, 18 mujeres y 23 hombres, de edades comprendidas entre los 6 y los 32 años. De la encuesta se analizan los sentimientos y emociones de dichos sujetos.

De los encuestados, se estudian tres franjas de edades: de 6 a meno-

ABSTRACT

This article presents the impact of the birth of a child with disabilities can have on his brothers. Demands that parents who have a child with disabilities, must face leads to the rest of the brothers to cope alone, develop further as more responsible and mature people, acquiring a very acute sense of reality and life.

Key words: disability, family, emotional development.

El otro hermano

res de 12 años (9 niñas y 8 niños), de 12 a 18 años (7 chicas y 6 chicos) y de 19 a 32 años (4 mujeres y 9 hombres).

Las discapacidades más frecuentes de los hermanos con discapacidad son: síndrome de Down (44%, 11 varones y 8 mujeres), discapacidad motora (12%, 2 varones y 3 mujeres), discapacidad auditiva u oral (12%, 2 varones y 3 mujeres), autismo (9%, todos hombres), discapacidad degenerativa (9%, 3 hombres y 1 mujer), otras discapacidades (9%, 1 hombre y 3 mujeres afectadas por el síndrome de Rett).

Resultados

Después de analizar las encuestas, se exponen a modo de representaciones gráficas la variación existente entre las emociones que presentan dichos sujetos dependiendo de su género y edad. Además se recogen algunas aportaciones de los hermanos sobre sus vivencias o sentimientos registrados en la pregunta abierta de la encuesta.

Observando el gráfico de “Análisis según género”, se muestra una clara tendencia en las mujeres de sentir más vergüenza, celos y responsabilidad a los hermanos con discapacidad.



Los hermanos de personas con discapacidad tienen necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta

BIBLIOGRAFÍA

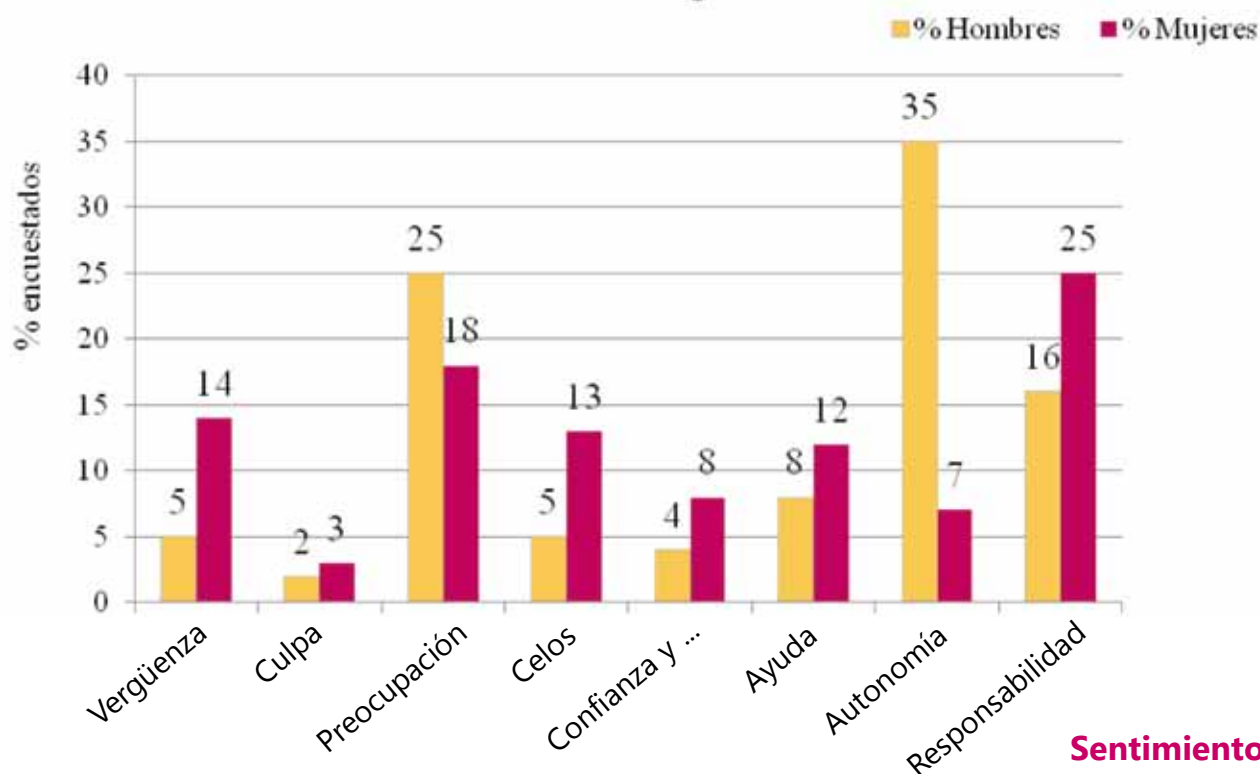
TRUTE B. & HIEBERT-MURPHY, D. (2005). *Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools. Journal of Intellectual and Developmental Disability* 30 (4): 21, 7-225.

RAYNER M. & MOORE S. (2006). *Siblings of children with a chronic illness or disability: the role of the family. Australian Journal of Psychology*, 58, 182-1, 83.

MARTIN A. & HADDEN K. (2004). *Psychosocial functioning in siblings of children with cerebral palsy. International Journal of Psychology*, 39 (5-6), 396-396.

PARKER M. (2005). *The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook. Journal of Comparative Family Studies*, 36(1), 153-1, 55.

ANÁLISIS SEGÚN GÉNERO



Sentimiento

En cambio, en los varones, el sentimiento de autonomía es el más destacado, seguido de la preocupación por el transcurso de la discapacidad del hermano en edades tempranas y de preocupación por su estabilidad personal en edades adultas.

El gráfico “Análisis según grupos de edad” muestra cómo los sentimientos analizados varían según los grupos de edades. El grupo A hace referencia a los niños de 6 a 12 años, los cuales muestran un doble sentimiento negativo de celos y culpa frente a la ayuda que a veces le ofrece el hermano discapacitado.

El grupo B hace referencia a la etapa de la adolescencia, los sujetos tienen entre 12 a 18 años. Mayoritariamente se siente vergüenza del hermano y muestran un alto grado de autonomía propia.

Sin embargo en el grupo C, correspondiente a los mayores de 18 años, es decir, a los adultos, el sentimiento que les genera su hermano discapacitado es una excesiva preocupación por su futuro y una gran responsabilidad, especialmente cuando falten los progenitores de ambos.

A continuación se recogen las aportaciones que a medida que

avanza la edad del sujeto cambia favorablemente la perspectiva hacia su hermano con discapacidad.

En general, los encuestados a tempranas edades muestran sentimientos de preocupación, celos y abandono. En la preadolescencia, sus emociones se ven invadidas por un sentimiento de culpa y de responsabilidad, empujado a asumir responsabilidades ejerciendo un rol de adulto en vez de niño.

En la adolescencia, el individuo presenta más autonomía y madurez de lo que su edad exige, añadiéndole una sobrecarga de responsabilidades que recaen sobre

El sentimiento que genera un hermano con discapacidad a sus hermanos mayores de 18 años es una excesiva preocupación por su futuro y una gran responsabilidad, especialmente cuando falten los progenitores de ambos

El otro hermano

los hombros de ellos, muchas veces como consecuencia de una explícita delegación paterna; además, los sentimientos se disparan al exponerse con el hermano ante la mirada de los otros: el temor a la lástima o a la burla son algunas de las respuestas del hermano ante el afuera.

La vergüenza puede dominar al hermano a la hora de tener que presentarlo a los amigos o compañeros de colegio, especialmente es más frecuente entre las chicas. En la etapa adulta, de nuevo vuelve a aparecer el sentimiento de preocupación, con un aire más egocéntrico y egoísta sobre qué va a pasar cuando mueran los progenitores.

Sentimiento del hermano

“No entiendo qué le pasa a mi hermana, no tiene fiebre, ni está constipada, pero siempre la llevan al médico, toma pastillas, estoy preocupado... Papá y mamá no me dicen nada, solo dicen que todo va bien, me siento solo porque nadie me contesta por qué Nuria va siempre al médico...” (Jordi, 7 años).

“No sé qué hacer, saco buenas notas, hago muchas actividades, no molesto en casa, hago los deberes sola e intento no pedir ayuda, pero siempre felicitan a Lucas. Él es el

preferido, siempre están con él...” (Andrea, 8 años).

“A él nadie le exige nada y yo tengo demasiadas responsabilidades incluso en casa...” (Nicolás, 9 años).

“En el cole escucho a mis compañeros, tengo muchos amigos. Siempre les doy consejos pero yo pocas veces necesito algo, me cuesta mucho pedir ayuda y nadie sabe lo que me pasa...” (Carla, 11 años).

“Yo me siento mal cuando estamos en un sitio público, como un restaurante, y todo el mundo se le queda mirando como si fuese un animal del zoo...” (Cristina, 14 años).

“Aprendí a ayudar a los demás. Todo el mundo tiene problemas y nos tenemos que ayudar. Mi hermano tiene problemas para andar bien y me ha enseñado a no reírme o burlarme de los demás. Ellos son nuestros maestros...” (Pau, 17 años).

“Fede me ayudó a aceptarme como soy, me enseñó que no debemos estar pensando en cómo me gustaría ser y me enseñó a valorarme a mí misma, viéndolo a él...” (Sofía, 17 años).

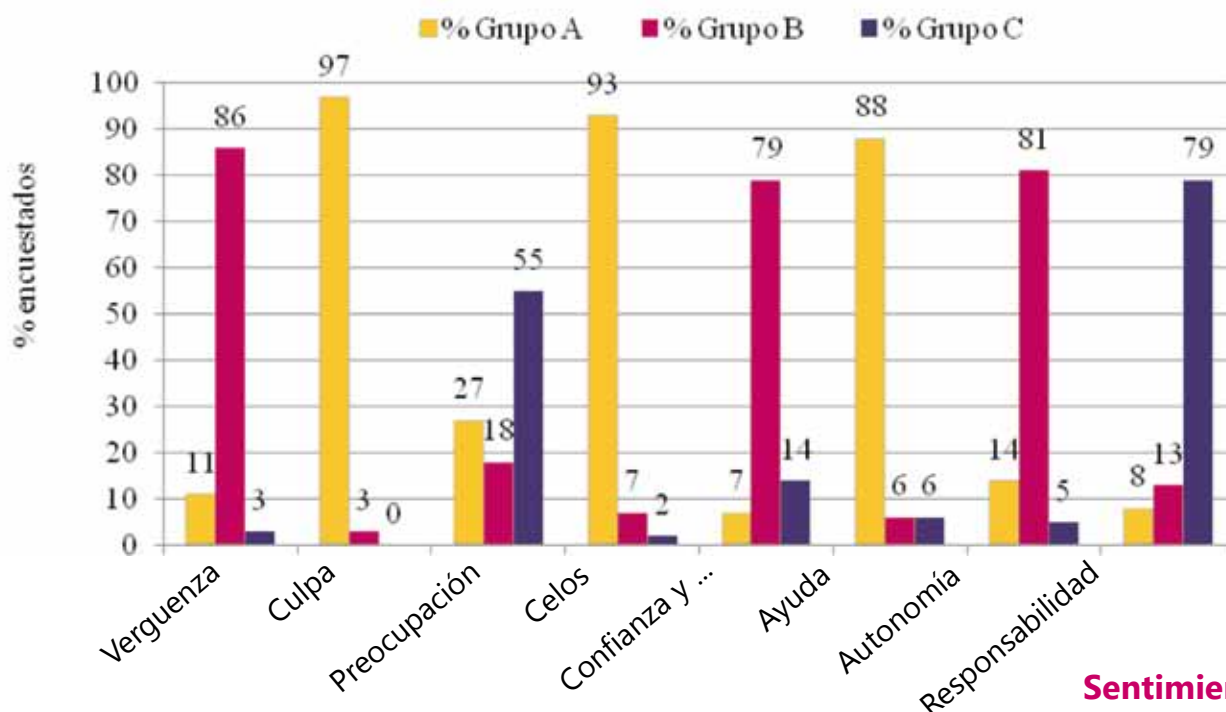
“Mi hermano me enseñó con su ejemplo cómo, a pesar de tener un problema, se puede salir hacia adelante...” (Martín, 19 años).

“Sara me ha enseñado a tener paciencia. Yo soy una persona muy activa, que hago todo rápidamente, pero gracias a ella soy capaz de pensar y reflexionar más detenidamente. Ser más paciente me ha ayudado a preparar mejor los exámenes de carrera y también me relaciono mejor con la gente porque tengo mucha más paciencia...” (Arnau, 22 años).

“Yo tengo miedo de cuando mueran mis padres. Quiera o no, mi hermana será una carga para mí



ANÁLISIS SEGÚN GRUPO DE EDAD



Sentimiento



que me condicionará el resto de mi vida...” (Montse, 28 años).

Conclusiones

Las exigencias a las que deben hacer frente los padres que tienen algún hijo con discapacidad conduce al resto de los hermanos a desenvolverse solos, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida (Parker, 2005); tal y como se puede observar en los resultados, todos los testimonios de los herma-

nos muestran actitudes parentales de sobreprotección hacia el discapacitado.

Por lo tanto, en vista de los resultados, hay que ser muy conscientes de que los hermanos de personas con discapacidad van a tener unas necesidades específicas, a las que hay que atender y dar respuesta.

Para ello, es imprescindible generar espacios de intercambio familiar, dando importancia a los tiempos de dedicación exclusiva a estos hermanos, especialmente cuando son niños.

En general, los encuestados a tempranas edades muestran sentimientos de preocupación, celos y abandono

La atención sociosanitaria en España

El presente artículo, elaborado por el Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS), aborda los aspectos más relevantes sobre la atención sociosanitaria en España con el propósito de dar visibilidad y difusión a las iniciativas que se van promoviendo en nuestro país.



Comité Técnico del OMIS
Fundación NewHealth

Aunque ciertamente “esté de moda”, la atención sociosanitaria “no es una moda” efímera o transitoria, sino el concepto de un nuevo paradigma de atención que parece que se impone como exigencia inexorable y que marcará el nuevo modelo de gobernanza hacia el que deberán virar todas las políticas de salud y atención social

destinadas a la atención de las personas con enfermedades crónicas y dependencia.

Hay coincidencia en el análisis de las razones de tal exigencia: los cambios demográficos y sociales, el nuevo patrón epidemiológico, las crecientes expectativas ciudadanas y de los pacientes de mayor calidad y efectividad de los servicios públicos, la revolución tecnológica y el contexto de la crisis económica.

Todos estos factores están empujando poderosamente a los

sistemas de salud y social a buscar soluciones eficientes y sostenibles en términos de gestión y a proveer servicios de atención de calidad centrados en las necesidades de las personas.

La Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, definió la atención sociosanitaria como “aquella que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características

RESUMEN

¿Qué es la atención sociosanitaria: un término de moda o el concepto clave de un nuevo paradigma de atención que se impone como exigencia inexorable? ¿Acaso hay ya experiencias de coordinación sociosanitaria en España? Si las hay, ¿qué de nuevo y transformador aportan a la atención integrada a personas con enfermedades crónica y dependencia? Y, en todo caso, ¿qué podemos aprender de estas iniciativas para replicarlas en otros contextos y organizaciones? El Observatorio de Modelos Integrados de Salud (OMIS, <http://www.omis-nh.org>) ha nacido con vocación de promover la atención integrada y la coordinación sociosanitaria en España a través del registro y evaluación de las experiencias ya en marcha en el país.

Palabras clave: atención sociosanitaria, atención integrada, coordinación sociosanitaria, Observatorio de Modelos Integrados de Salud, España.



pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”.

Nuestros servicios de salud están teniendo que tratar, en un número cada vez mayor, a pacientes crónicos que sufren a la vez de insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), diabetes mellitus tipo 2, insuficiencia renal y anemia crónica¹.

En un mismo día, estos pacientes pueden llegar a tener varias interacciones con los servicios de salud en sus distintos niveles, incluidas las urgencias hospitalarias si se producen cuadros de exacerbación de la EPOC o empeoramiento de su insuficiencia cardíaca.

A su vez, si es usuario de los servicios sociales públicos, será visitado por la trabajadora social en su domicilio, se le acercará a un centro de día y utilizará su servicio de teleasistencia –si dispone de él– para notificar cualquier necesidad. En definitiva, la cronicidad y la dependencia consecuente con ella hacen que las problemáticas sanitarias y sociales se presenten de forma simultánea.

Los pacientes crónicos pluripatológicos y sus necesidades de cuidados no son excepción, sino que se están convirtiendo en el perfil mayoritario de las personas que se acercan diariamente a nuestros sistemas de salud y de atención a la dependencia.

De ahí que el actual sistema de salud, fundamentalmente organizado para la atención médica de casos agudos, necesite adaptarse a la realidad de la cronicidad, que genera el 70% del gasto sanitario, y el 80% de la carga de trabajo en atención primaria². Pero la conversión hacia

la cronicidad no será efectiva si no incluye servicios de cuidados personales, que en gran medida están entre los que ofrece el sistema de atención a la dependencia.

A su vez, la provisión de servicios de calidad en ese espacio intermedio entre lo social y lo sanitario debe constituirse en el eje del sistema de atención a la dependencia, por encima de la gestión de las prestaciones económicas. Y, en fin, ¡ambos sistemas se enfrentarán permanentemente al reto de hacer más con menos!

Pero, como bien dice el párrafo de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud referido más arriba, la atención integral no es solo exigencia y derecho de los pacientes crónicos –aunque ciertamente es en la compleja gestión de la cronicidad donde mejor se reflejan las carencias y límites de nuestra actual organización de la asistencia sanitaria–, “claramente inapropiada para este tipo de pacientes”³.

La atención integral es necesaria, oportuna y eficaz en la atención a niños y adultos con necesidades especiales, de personas con problemas de salud mental, pacientes con cáncer⁴, para la rehabilitación de déficits recuperables tras eventos agudos (por ejemplo, ictus), etc.

ABSTRACT

What is integrated care: a fashionable term or the key concept of a new paradigm that is imposing itself as an inexorable demand? Are there experiences of integrated care already across Spain? If so, what new and transformative do they bring to the integrated care of people with chronic illnesses and dependency? And, in any case, what can we possibly learn from these initiatives in order to replicate them in other contexts and organizations? The Observatory of Integrated Care Models (OMIS, <http://www.omis-nh.org>) has been born with the purpose of promoting the integration of care and the coordination of social and health care in Spain through the registry and evaluation of the ongoing experiences in the country.

Key words: care healthcare, integrated care, socio-sanitary coordination, Integrated models of Health Observatory, Spain.

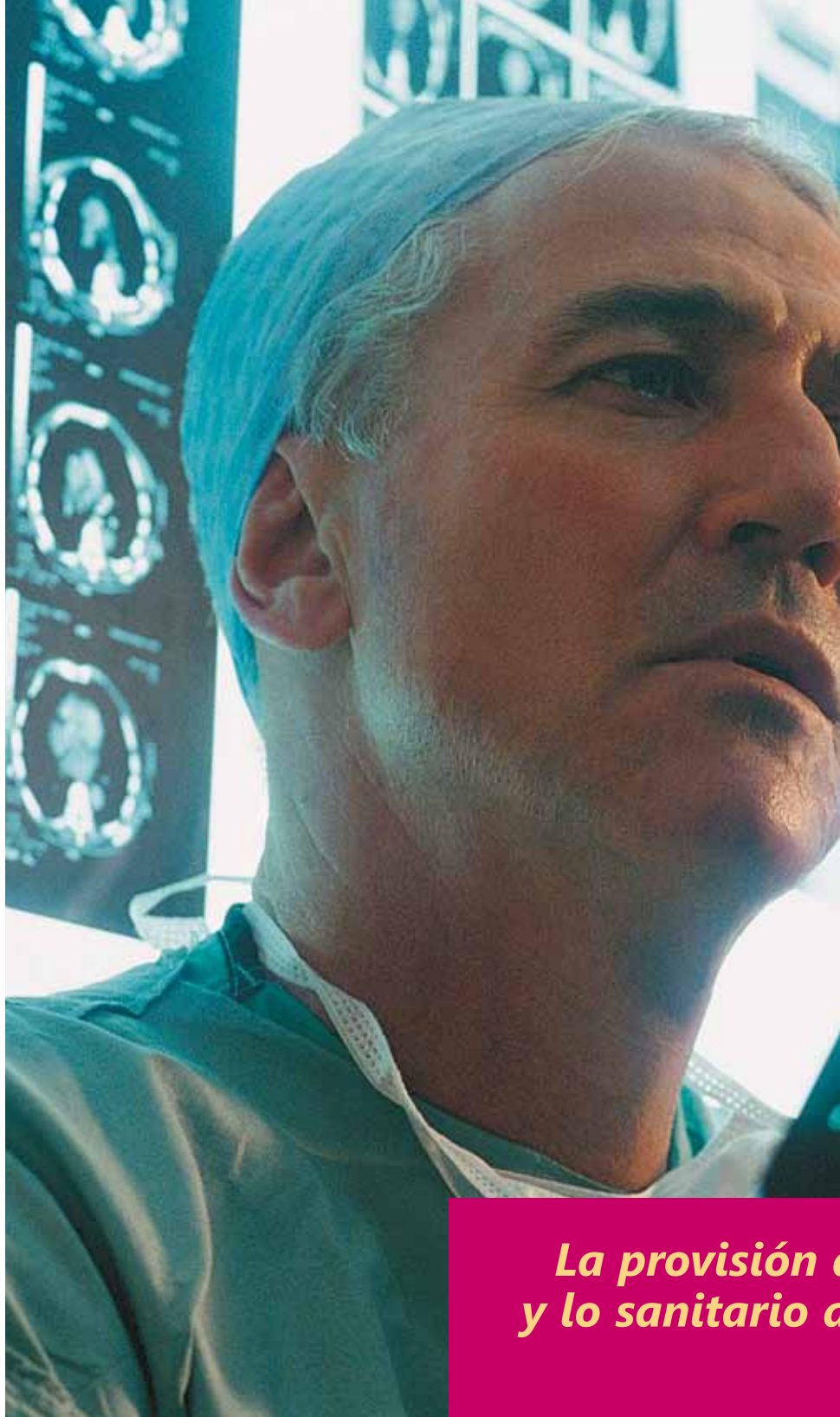
La atención socio sanitaria en España

Un nuevo paradigma

Preferimos el término cambio de paradigma⁵ o enfoque al de cambio de modelo de atención. Creemos que no hay un solo modelo de atención integral de cuidados ni hay soluciones mágicas, pero lo que sí debe haber es un único enfoque que contemple las necesidades de cuidados de la persona de forma integral e integrada.

En unas recientes jornadas de ordenación de las estrategias de salud en Asturias, el director gerente del Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA), Tácito Suárez, utilizaba una metáfora ferroviaria para expresar el reto de la atención integrada: se refería a que el usuario de los servicios de atención primaria y especializada del sistema de salud no debería notar “el cambio del ancho de vía”.

Hablamos de “virar” los sistemas –el Sistema Nacional de Salud (SNS) y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)– y no tanto de cambiar piezas aisladas del puzle de la atención integrada. Un sistema es un conjunto de elementos en permanente interrelación, y como tal, la alteración de un elemento produce un reequilibrio en la totalidad del sistema.



La provisión
y lo sanitario a

¿Sabía usted que...

- **La figura del enfermero/a-gestor de casos está implementándose con éxito en muchos lugares de nuestra geografía, por ejemplo en Andalucía?**
- **Murcia ha puesto en marcha un circuito de coordinación socio sanitaria pilotado en un área de salud, que incluye estructuras de gestión, equipos de valoración y soporte y la figura del gestor de casos liderada por un/a trabajador/a social socio sanitaria?**
- **En el País Vasco existe un proyecto de telemonitorización de pacientes con insuficiencia cardiaca y EPOC gestionado por el servicio de público de teleasistencia en coordinación con los servicios de atención primaria de salud?**
- **En Castilla y León, una herramienta informática apoya el trabajo de los equipos de coordinación de base, permitiéndoles compartir informes de casos y elaborar planes de intervención conjunta?**
- **Extremadura diseñó mapas socio sanitarios para la planificación y gestión de servicios de forma integrada, llegando a crear cinco áreas socio sanitarias?**
- **En el área local de Bilbao hay una guía para la atención integrada a niños y niñas con necesidades**



de servicios de calidad entre lo social debe constituirse en el eje del sistema de atención a la dependencia

especiales que reúne los protocolos existentes para abordar de forma integrada la atención a las necesidades especiales de estos niños y sus familias?

- *En Cataluña, el municipio de Tona (en la Mancomunidad de La Plana) tiene un modelo colaborativo de atención social y sanitario que implica a los servicios sociales básicos, servicios sanitarios del área básica de salud, servicios residenciales, servicios de atención a la dependencia y proveedores de servicios sociales y sanitarios?*
- *En la comarca de Uribe (País Vasco), un grupo rector coordina a los equipos de atención pri-*

maria sociosanitaria (APSS) que prestan los servicios de cuidados a personas mayores con problemas de salud o funcionales y/o en riesgo de exclusión social, en su entorno habitual de residencia?

- *En Asturias, el recentísimo borrador de la Estrategia de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas, actualmente en fase de discusión, sugiere un interesante abordaje con un enfoque poblacional y salutogénico, y el desarrollo de modelos de continuidad asistencial que incluyan aspectos de integración sociosanitaria?*

En definitiva, el viraje necesita un enfoque sistémico que piense holísticamente (por ejemplo, al introducir nuevos perfiles de coordinación, hay que acompañarlo de sistemas de información compartidos, procesos de rendimiento de cuentas conjuntos, sistema de incentivos alineados, etc.).

Ahora bien, un enfoque de sistema no significa que haya que esperar a tenerlo todo atado o soluciones perfectas. Las actuales herramientas de rectoría del SNS y SAAD, a nivel nacional y autonómico, todavía nos permiten avanzar un buen trecho, aunque quizá se vaya haciendo necesario plantear un marco jurídico integrado (por ejemplo, una nueva Ley General de Sanidad que establezca las bases de un nuevo Sistema Nacional de Salud Sociosanitario⁶).

En cualquier caso, dudamos que el viraje del SNS y el SAAD vaya a venir de iniciativas radicales diseñadas de arriba a abajo, sino más bien de cambios graduales y acumulativos dentro de los actuales modelos de atención. Cambios que, de hecho, ya se están dando en España.

¿Qué experiencias hay ya en España?

El Libro Blanco de la Coordinación Sanitaria en España, publicado en diciembre de 2011 por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, realizó un mapeo de prácticas de coordinación socio-sanitaria en España y vino a dejar constancia de que disponemos ya

La atención socio sanitaria en España

de suficientes experiencias y talento en nuestros SNS y SAAD como para liderar un cambio de paradigma.

El documento concluía que el mayor número de experiencias se concentraban en el abordaje del trastorno mental grave o enfermedad mental, y que existían numerosos planes y programas aunque muy pocas veces se traducían en cambios estructurales organizativos o en la creación de estructuras mixtas compartidas en el espacio intermedio entre ambos sectores.

Existen iniciativas interesantes al nivel micro o de servicios, que incluyen guías clínicas y protocolos asistenciales acordados conjuntamente, equipos de evaluación de casos y figuras responsables de la gestión de casos, circuitos de atención, etc.

En el nivel de gestión, hay intentos de creación de áreas integradas socio sanitarias y diversas estructuras de coordinación al nivel medio, como consejos o comisiones de coordinación. Al nivel de la rectoría del sistema, hay actualmente experiencias de desarrollo de cartera de servicios comunes, sistemas de estratificación de pacientes, intentos tecnológicos para el acceso a la historia clínica y social de profesionales de ambos sistemas, e incluso tímidos ensayos de creación de un Conjunto

Mínimo Básico de Datos (CMBD) socio sanitarios.

En general, sin embargo, lo que hay en nuestro país son todavía experiencias muy locales y particulares, con poca visibilidad, en ocasiones proyectos financiados con fondos europeos *ad hoc* y, por tanto, sin tener garantizada su continuidad y perdurabilidad.

La falta de visibilidad y difusión no permite dejar traslucir lo que de nuevo y transformador aportan a la atención integrada a personas con enfermedades crónicas y dependencia, ni nos permite aprender de estas iniciativas para replicarlas en otros contextos y organizaciones.

Observatorio de Modelos Integrados en Salud

El Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) ha nacido precisamente para dar visibilidad y difusión a todas las iniciativas que se van promoviendo en nuestro país. Como parte de la Fundación NewHealth, el OMIS es un observatorio técnico que busca identificar las experiencias de coordinación de los sectores social y sanitario, analizar los elementos innovadores, transformadores y las posibilidades de replicación en otros contextos y organizaciones, así como fomentar el aprendizaje colectivo y las sinergias entre ambos sectores.

La iniciativa ha sido promovida por la Fundación NewHealth con la colaboración de Accenture y la Fundación Caser. El Observatorio también tiene previsto colaborar con



otras entidades en la celebración de sesiones/jornadas sobre las mejores experiencias y prácticas en coordinación socio sanitaria en nuestro país.

El Observatorio tiene además una vocación eminentemente inves-

NOTAS

1. Caso inspirado en Medina Asensio J (2008): *Una perspectiva desde la realidad clínica: adaptación a las necesidades de los pacientes por medio de mejoras en la coordinación entre atención primaria y especializada*, en Bengoa R y Nuño Solinís R (eds.): *Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Elsevier-Masson, p. 151.
2. Bengoa R (2008): *Curar y cuidar*, en Bengoa R y Nuño Solinís R (eds.): *Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Elsevier-Masson, p. 17.
3. Nuño R, Sauto R y Toro N (2012): *Integrated care initiatives in the Spanish Health System*. *International Journal of Integrated Care*, vol. 12, pp. 1-7.
4. Chitnis X y otros (2014): *Use of health and social care by people with cancer*. Londres: The Nuffield Trust. http://www.nuffieldtrust.org.uk/sites/files/nuffield/140602_social_care_for_cancer_survivors_full_report.pdf.
5. Herrera E, Alvarez-Rosete A, Librada S (en prensa): *Coordinación socio sanitaria: cambios necesarios en el sistema, para una adecuada atención integrada*. UAB-Fundación Pílares.
6. Véanse las propuestas de Herrera E. (2013): *Evolucionando hacia un Modelo Socio-sanitario para la Salud*, en *Fundación Economía y Salud: Evolucionando hacia un modelo socio sanitario de salud. Iniciativas para avanzar en el recorrido*, pp. 26-49.



tigadora e internacional, estando vinculado a la IFIC y trabajando colaborativamente con el King's Fund y la London School of Hygiene and Tropical Medicine de Londres, la Universidad Loyola Andalucía, etc.

Con el fin de captar las experiencias que ya están en marcha o bien en proceso de lanzamiento, queremos invitar a las instituciones de servicios sociales y salud de diferentes comunidades autónomas y a todos los agentes públicos y privados de ambos sectores a aportar sus experiencias de coordinación sociosanitaria al Observatorio.

Esto se puede hacer rellenando el formulario electrónico disponible en la página web del OMIS con aquella información que el responsable de la práctica desee compartir.

El comité técnico del OMIS ofrece además al responsable de la práctica la posibilidad de realizarse un "análisis de valor" sobre la misma, que consiste en un documento breve que analiza los puntos clave de la práctica, busca identificar los elementos de innovación y transformación para la atención sociosanitaria y ayuda a poner en valor las enseñanzas que aporta la práctica al resto de la red sociosanitaria.

El OMIS es un observatorio técnico que busca identificar las experiencias de coordinación de los sectores social y sanitario

OMIS Promoviendo la coordinación sociosanitaria

newhealth foundation

www.omis-oh.es

Estudio sobre la creación de una unidad de

La calidad de vida es un aspecto esencial en todos los recursos de atención a las personas con demencia. Saber cómo desarrollar formas de organización y de trabajo para lograrlo, va a preocupar y a ocupar a todos los que estamos comprometidos con las personas con demencia, en su vida cotidiana y en los recursos asistenciales.



Lourdes Bermejo
Directora del Proyecto
Doctora en Ciencias de la
Educación y Gerontóloga

Este artículo presenta una experiencia piloto que ha sido posible gracias a la Fundación General Universidad de Salamanca y a la colaboración del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer (CRE) del Imsero, en Salamanca –que ha aportado sus profesionales a la investigación y sus instalaciones para el desarrollo de la experiencia–. Forma parte del Programa de Cooperación Transfronteriza sobre Envejecimiento

España-Portugal (Poctep) y ha sido gestionado por Hartford S.L.

Nos encontramos en un momento de búsqueda de nuevos y mejores modos de organización y de desempeño profesional en relación con la atención a las personas que padecen demencia. Se trata, no solo de que tengan la atención sanitaria que precisan, sino la mayor calidad de vida posible, que todas sus necesidades puedan ser satisfechas y que su dignidad y derechos estén garantizados. Para ello, los recursos de atención, además de ofrecer oportunidades terapéuticas, deben permitirles vivir lo mejor posible, aquí y ahora, con su demencia.

Este proyecto ha consistido en la puesta en marcha de una unidad de calidad de vida (UCV), un recurso temporal –de cinco meses de duración– de atención diurna, para personas con demencia, basada en el modelo de calidad de vida y en la atención centrada en la persona, y su estudio en profundidad.

Los objetivos eran diversos. El primero era diseñar y desarrollar un recurso temporal de atención diurna para personas con demencia (leve y leve/moderada) basado en el modelo de calidad de vida y la atención centrada en la persona. Ello supuso:

1. Diseñar un modo de relación con todas las personas

RESUMEN

Se ha realizado una experiencia piloto que ha consistido en poner en marcha una unidad de calidad de vida (un recurso temporal –de 5 meses de duración– de atención diurna) para personas con demencia (en fase leve o leve-moderada) basada en el modelo de calidad de vida y en la atención centrada en la persona en el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero, en Salamanca. Y se ha investigado en profundidad su funcionamiento, además de sus efectos en las personas participantes, así como en sus familiares y en el personal de la unidad y en el CRE mencionado. Palabras clave: calidad de vida, Alzheimer, demencia, investigación.

calidad de vida



implicadas (personas afectadas de demencia y sus familiares), así como un modo de funcionamiento cotidiano y de programación e intervención profesional (individual y grupal) orientado a optimizar sus competencias relacionales y de participación y a favorecer poder desarrollar un rol lo más activo posible y la máxima autodeterminación (autonomía moral).

2. Desarrollar un programa destinado a los familiares tendente a favorecer un modo de relación y de prestación de apoyos a sus familiares enfermos, orientados a favorecer las nece-

sidades relacionales y psicoafectivas y la calidad de vida de las personas con demencia.

Otro objetivo era conocer y analizar en profundidad el impacto de esta experiencia en todas las personas vinculadas a la misma: en sus protagonistas (las personas con demencia), en los familiares y en el personal de la UCV, así como en el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso, en Salamanca, en el que ha tenido lugar la iniciativa.

En la UCV han participado ocho personas (como grupo experimental) diagnosticadas con demencia en un estadio leve y leve/moderado que vivían en su entorno natural (solos o en familia). En relación a la investigación acerca de la UCV, se ha contado con un grupo de control (formado por siete personas), con características parecidas en relación a su enfermedad y a su contexto de vida, y que no han acudido a ningún otro recurso de atención.

Esta investigación presenta un diseño experimental que aporta una visión cuantitativa, buscando con ello la objetividad y el máximo rigor posible en el control de las variables y en la valoración de los resultados de la experiencia.

Ello explica la existencia de los grupos experimental y de control

(con un total de 15 participantes), las mediciones pre-post, la asignación al azar de las personas que pertenecerían a cada uno de los dos grupos y la evaluación externa/ciega de diversas variables: auto-percepción (y de sus familiares) de calidad de vida global (Escala QOL-AD4); funcionalidad -ABVD y AIVD (Índice de Barthel y Escala de Lawton y Brody)-; cognitiva (Adas-Cog).

Sin embargo, el proyecto posee un marcado enfoque cualitativo en la medida en que también pretende el análisis en profundidad de la vida cotidiana en la unidad de calidad de vida, de su desarrollo y funcionamiento, esto es, conocer las características y cualidades de las relaciones e interacciones generadas, analizar las formas de expresión y el comportamiento de los agentes implicados (personas usuarias, familiares y el propio equipo de profesionales).

Desde esta perspectiva los profesionales de la UCV, además de técnicos de intervención, fueron observadores participantes del estudio, desarrollando un razonamiento de corte inductivo, un pensamiento crítico/analítico para tratar de comprender el significado que tenía para las personas la experiencia de la UCV. Para ello se emplearon instrumentos de investigación propios de la etnografía educativa (métodos

ABSTRACT

A pilot who has been to start a Unit of Quality of Life (a temporary resource –5 months– of day care) for people with dementia (in mild or moderate phase) has been based on the model of quality of life and the focused attention on the person in the reference Center state of care for people with Alzheimer's disease and other dementias of the Imserso, in Salamanca. And its operation, as well as their effects on participants as well as in their families and in the staff of the unit and in the mentioned CRE has been investigated in depth.

Key words: quality of life, Alzheimer's, dementia, research.

Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

de recogida de datos de tipo interactivo y no interactivo).

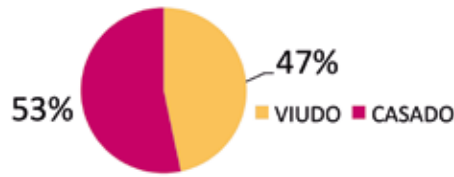
Esta perspectiva cualitativa nos ha permitido ahondar en la vivencia de la propia persona con demencia, en su experiencia de la enfermedad y del estigma asociado, en sus expectativas y en comprender mejor su implicación (o no) en las actividades y roles del recurso, así como su percepción/valoración de los apoyos que recibe y la percepción de su calidad de vida.

En la investigación se abordan una serie de temas a indagar, que se proponen a modo de hipótesis. Unas hipótesis buscaban ser explicadas –siguiendo la lógica de las investigaciones cuantitativas y de su lógica deductiva– por medio del análisis de diversas variables medidas con diferentes instrumentos validados.

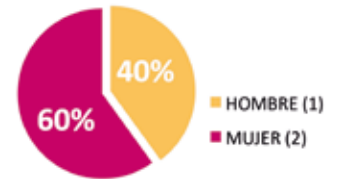
Otras hipótesis, sin embargo, fueron surgiendo de la lógica inductiva y de la capacidad progresiva de los profesionales/investigadores de hacerse preguntas y cuestionarse acerca de lo que sucedía en la UCV.

Es por ello que se elaboran instrumentos *ad hoc* con la intención de complementar la recogida de información de los instrumentos validados y de probar su sensibilidad y pertinencia en este tipo de estudios.

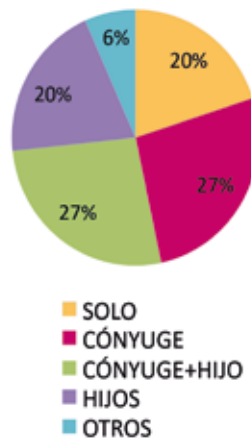
ESTADO CIVIL



GÉNERO



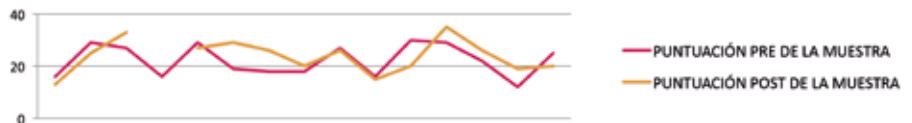
CONVIVE CON...



NIVEL DE ESTUDIOS

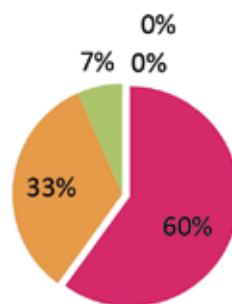


VALORACIÓN COGNITIVA ADAS-COG



VALORACIÓN FUNCIONAL (ABVD)

ÍNDICE DE BARTHEL (AMPLIADO)



- INDEPENDENCIA TOTAL (100)
- DEP. MODERADA (61-90)
- DEP. TOTAL (0-20)
- DEP. LEVE (91-99)
- DEP. GRAVE (21-60)

La calidad de vida es, y será cada vez más, un aspecto esencial en todos los recursos de atención a las personas con demencia

HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En las personas con demencia

I La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona producirá mejoras en el ámbito de la calidad de vida de la persona con demencia.

II La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona mejorará o hará evolucionar de manera ralentizada las situaciones de dependencia funcional y de heteronomía de las personas con demencia (mejora de capacidades y de desempeño de las actividades de la vida diaria, así como empoderamiento y aumento del control de la propia vida).

1.1. Autopercepción de la calidad de vida global (área física, psicológica, relaciones sociales, entorno, satisfacción con la vida actual).

1.2. Experiencia de la demencia y de su estigma en primera persona.

2.1. Valoración ocupacional (historia ocupacional, intereses, roles, autovaloración de su funcionamiento ocupacional, motivación ocupacional, rutina y hábitos).

2.2. Valoración funcional (desempeño en ABVD y AIVD).

2.3. Valoración cognitiva. Áreas: orientación, memoria, lenguaje y praxis.

2.4. Participación e implicación de las personas en actividades, ocupaciones y roles.

2.5. Valoración de la experiencia en la UCV.

1.1.1. Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4). Versión persona usuaria.

1.1.2. Cuestionario SF-36.

1.1.3. Cuestionario EBE-UCV.

1.1.4. Escala SEPO.

1.2.1. Entrevista semiestructurada de estigma. Versión persona usuaria.

2.1.1. Entrevista histórica del desempeño ocupacional (OPHI II).

2.1.2. Listado de intereses.

2.1.3. Listado de roles.

2.1.4. Autoevaluación del desempeño ocupacional (OSA).

2.1.5. Cuestionario volicional.

2.1.6. Mapa de hábitos y rutinas. Versión persona usuaria.

2.2.1. Índice de Barthel (ABVD).

2.2.2. Escala de Lawton y Brody (AIVD).

2.3.1. Adas-Cog.

2.4.1. Cuaderno de campo: sistema de observación y registro.

2.4.2. Valoración semanal de la UCV.

2.4.3. Registro de implicación en actividades frecuentes (NPT-ES).

2.4.4. Registro de implicación en actividades diarias (NPT-ES).

2.4.5. Registro de interés en la actividad.

2.4.6. Autorregistro diario (eliminado).

2.5.1. Cuestionario de satisfacción. Versión persona usuaria.



Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

Beneficios de la experiencia

Para las personas con demencia esta experiencia ha sido muy beneficiosa, puesto que ha mejorado diversos aspectos de su calidad de

vida (como su bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal); han presentado mejoras importantes en su capacidad y deseo de decidir (autonomía) demostrando una mayor implicación e iniciativa en la realización de actividades, desempeño de roles y asunción de responsabilidades. Además, han mejorado en sus capacidades cognitivas (orientación, memoria, lenguaje y praxis) y les ha ayudado a mantener sus



HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En los familiares

III La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona sensibilizará a los familiares de la persona con demencia acerca de la condición de persona de su familiar y puedan así proporcionarle unos apoyos más adecuados.

3.1. Percepción de los familiares: de las capacidades de la persona con demencia y de su calidad de vida (estado de salud, ánimo, capacidad funcional, valoración de su rutina ocupacional, relaciones personales y actividades de ocio, situación financiera y de su vida en conjunto).

3.2. Condición de persona y dignidad: sensibilidad hacia su mantenimiento.

3.3. Expectativas acerca de los recursos de atención para personas con demencia.

3.4. Implicación de los familiares en la unidad de calidad de vida.

3.5. Valoración de la unidad de calidad de vida.

3.1.1. Quality of Life in Alzheimer's Disease (Escala QOL-AD4). Versión familia.

3.1.2. Escala Fumat.

3.1.3. Índice de Barthel (ABVD)

3.1.4. Escala de Lawton y Brody (AIVD).

3.1.5. Mapa de hábitos y rutinas. Versión familia.

3.2.1. Entrevista semiestructurada de estigma. Versión familia.

3.3.1. Cuestionario de expectativas en recursos de atención.

3.4.1. Cuaderno de campo: sistema de observación y registro.

3.4.2. Valoración semanal de la unidad de calidad de vida.

3.5.1. Cuestionario de satisfacción. Versión Familia.



Para las personas ha sido muy beneficiosa en diversos aspectos



capacidades funcionales (independencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria).

Para los familiares ha resultado muy positivo, ya que han mejorado su forma de ver y de apoyar a su enfermo (descubriendo capacidades que no conocían y siendo más sensibles a sus necesidades sociales y psicoafectivas), por acceder a información sobre recursos y aprender criterios para su selección, y por la convivencia con otros familiares y

enfermos, en un ambiente de confianza y aceptación mutua.

Para los profesionales de la UCV, por su aprendizaje y mejora en el modo de relacionarse y de ejercer su rol profesional, tanto con las personas con demencia, como con sus familiares y entre sí (trabajo en equipo interdisciplinar).

Para el CRE de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero y sus profesionales ha supuesto el

HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En los profesionales de la unidad de calidad de vida

IV La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona modificará la visión de los profesionales acerca de las personas con demencia y de su desempeño profesional.

4.1. Opinión sobre el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona: las personas con demencia, los recursos de atención y su rol profesional.

4.2. Rol e identidad profesional: análisis y autoevaluación.

4.3. Valoración de la experiencia en la unidad de calidad de vida.

4.1.1. Cuestionario de adscripción al modelo de atención centrada en la persona.

4.2.1. Diario reflexivo profesional.

2.4.1. Cuaderno de campo: sistema de observación y registro.

2.4.2. Valoración semanal de la unidad de calidad de vida.

4.3.1. Cuestionario de satisfacción y propuestas de mejora del equipo de la unidad de calidad de vida.

HIPÓTESIS

VARIABLES

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En los profesionales del Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer

V La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona permitirá visibilizar una nueva forma de interacción profesional y de organización de un recurso de atención diurno.

5.1. Visión de los profesionales del CRE-Alzheimer (externos a la unidad de calidad de vida).

5.1.1. Cuestionario de opinión acerca del funcionamiento de la unidad de calidad de vida.

Las personas con demencia esta experiencia es más eficaz, puesto que ha mejorado de su calidad de vida

Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

inicio de un proceso de mejora para avanzar más en la mejora de la calidad de vida de las personas con demencia.

A modo de epílogo

Hoy en día, la mayoría de los recursos para estas personas están basados en una visión muy biomédica que, si bien genera efectos positivos en algunos aspectos asistenciales, no les brinda todas las oportunidades posibles para satisfacer otras necesidades psicoafectivas, que sabemos imprescindibles para

que cualquier persona pueda sentirse bien y tener calidad de vida.

Es imprescindible cuestionarse de qué modo establecemos nuestras relaciones interpersonales y los programas de intervención profesional en los recursos de atención a las personas para que sean capaces de favorecer en aquellas que padecen una demencia aspectos esenciales en su calidad de vida.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En las personas con demencia

Hipótesis 1.^a

La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona producirá mejoras en el ámbito de la calidad de vida de la persona con demencia.

La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona produce efectos positivos en diversos aspectos de la calidad de vida de las personas con demencia. En concreto:

- **Percepción subjetiva de la misma.**
- **Bienestar físico y en el bienestar emocional.**
- **Relaciones interpersonales e inclusión social.**
 - Valoran muy positivamente el ambiente grupal creado en la unidad de calidad de vida: definiendo relaciones como “de confianza y de amistad”.
 - Algunos vivían mal su enfermedad; en su estancia en la unidad de calidad de vida han:
 - hablado de la misma con normalidad y sintiéndose a gusto en un entorno en el que “todos tenemos algo y estamos igual”;
 - manifestado sentirse aceptados y valiosos, a pesar de su enfermedad.
- **Autonomía**, evidenciada en una mayor volición, una mayor implicación e iniciativa en la realización de actividades, desempeño de roles y asunción de responsabilidades.



HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En las personas con demencia

Hipótesis 1.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona producirá mejoras en el ámbito de la calidad de vida de la persona con demencia.

Todos los resultados apuntan a que la unidad de calidad de vida ha ofrecido oportunidades adecuadas a los participantes para satisfacer sus necesidades psicosociales, tales como: confort (percibir comprensión y proximidad), identidad (reforzando sus actuaciones y capacidades), apego (sentirse vinculado, aceptado y querido), ocupación (sintiéndose útiles realizando actividades significativas) e inclusión (sentirse miembro de un grupo) (Brooker & Surr, 2005).

Estos aspectos y otros, como la autodeterminación, percepción de control de su vida y autoestima, están relacionados con aquellas dimensiones de la calidad de vida que suelen ser menos abordadas en los recursos de atención a las personas con demencia.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En las personas con demencia

Hipótesis 2.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona mejorará o hará evolucionar de manera ralentizada las situaciones de dependencia funcional y de heteronomía de las personas con demencia (capacidades y desempeño de actividades de la vida diaria, empoderamiento y aumento del control de vida).

Su participación en la UCV:

- Se ha logrado el mantenimiento en la independencia funcional de sus participantes (en las ABVD y en las AIVD).
- Sí se ha logrado una leve mejora en sus capacidades cognitivas (orientación, memoria, lenguaje y praxis).
- Se han percibido importantes mejoras en el área ocupacional y en el grado de autonomía, evidenciado en una mayor volición.

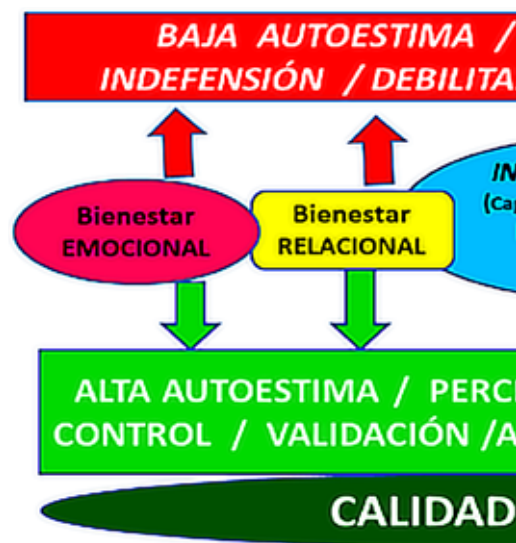
Consideramos que ello ha favorecido la mejora en dimensiones y áreas implicadas en la calidad de vida (hipótesis 1.^a) tales como la autodeterminación, la autoestima y la percepción de control de vida.

El estudio ha favorecido la mejora en dimensiones tales como la autodeterminación, la autoestima y la percepción de control de vida

Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida

Aspectos como el bienestar emocional (que puedan recibir y expresar afecto, y sentirse queridos y aceptados), el bienestar relacional (que puedan establecer relaciones interpersonales gratas y sentirse miembros de un grupo y, en gene-

ral, de su comunidad), el desarrollo personal y la capacidad de valerse por sí mismo (que puedan ser lo más independientes posible y se les permita realizar actividades y ocupaciones valiosas e interesantes según sus intereses y preferencias, desempeñando roles de adulto, es decir, sintiéndose útiles y valiosos) y la autodeterminación (continuar tomando decisiones y teniendo control de su vida, aun cuando tengan limitaciones y necesiten ayuda para ello).



HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los familiares

Hipótesis 3.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona sensibilizará a los familiares de la persona con demencia acerca de la condición de persona de su familiar y puedan así proporcionar unos apoyos más adecuados a la persona con demencia.

- Los familiares conceden importancia al modelo de calidad de vida desarrollado, acorde a sus expectativas acerca de la atención que debe prestarse.
- Estos han podido:
 - Participar continua y permanentemente en la UCV, formando parte de la vida cotidiana en la UCV, generándose un ambiente familiar y de confianza.
 - Comprobar cómo es su familiar en otro contexto y con otras personas (capaz, con pequeños apoyos, de mantener roles propios de su edad adulta, de hacer nuevos amigos, descubrir capacidades).
 - Conocer más acerca de la demencia y cómo se particulariza en cada persona y en cada grupo familiar.
 - Disponer de información sobre recursos y aprender criterios para su selección.
- Han mostrado un nivel de satisfacción muy alto con el recurso.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los familiares

Hipótesis 3.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona sensibilizará a los familiares de la persona con demencia acerca de la condición de persona de su familiar y puedan así proporcionar unos apoyos más adecuados a la persona con demencia.

Existen diferencias importantes entre el entorno generado en la UCV y algunos de los entornos cotidianos –domésticos y familiares– de los participantes. La participación ha afectado –aunque no por igual– a los familiares en su percepción de su familiar (percibiendo con más claridad sus necesidades psicosociales y afectivas, capacidades disponibles, estilo de apoyo y oportunidades que deben proporcionarle...). Esta influencia ha sido mayor en aquellos familiares que estaban más en sintonía con la filosofía de la UCV (siendo ya previamente, estimuladores de CV, de autonomía e independencia). Han mostrado un nivel de satisfacción muy alto con el recurso.

La participación en un recurso basado en el modelo de calidad de vida centrada en la persona produce efectos positivos en la vida



La persona con demencia necesita oportunidades (de relación y de actuación) que le ayuden a compensar el sufrimiento que supone percibir su deterioro (errores, dificultades, olvidos...), a ser lo más competente y capaz posible y a sentirse respetado, aceptado y querido a pesar de sus actuales circunstancias

Siendo conscientes de que un adecuado abordaje de estas dimensiones favorecerá, en sentido positivo, el mantenimiento de su autoestima, de su percepción de competencia y control. Pero, también, su descuido acarrea una mayor estigmatización de la persona, una baja autoestima, su debilitamiento motivacional, y por tanto, sentimientos de sufrimiento.

los recursos de atención a las personas con demencia. Saber cómo desarrollar formas de organización y de trabajo para lograrlo, va preocupar y a ocupar a todos los que estamos comprometidos con las personas con demencia, en su vida cotidiana y en los recursos asistenciales.

La calidad de vida es, y será cada vez más, un aspecto esencial en todos

Para mayor información, contactar con la directora técnica del proyecto www.lourdesbermejo.com

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los profesionales de la unidad de calidad de vida

Hipótesis 4.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona modificará la visión de los profesionales acerca de las personas con demencia y de su desempeño profesional.

- Aunque con experiencia en atención a la persona con demencia, la experiencia ha resultado muy novedosa, exigente y enriquecedora.
- Han demostrado un importante y profundo cambio en el modo de relacionarse y de ejercer el rol profesional, tanto en relación a personas con demencia, como con sus familiares y entre sí (TEI). En concreto:
 - Percibir a la persona con demencia más como un sujeto activo de su proyecto de vida y no como receptor de programas, ayuda o cuidados.
 - Cambios en su rol profesional, siendo más favorecedores de oportunidades, elecciones, decisiones... y no tanto como gestores de programas de estimulación, cuidados o recursos.
 - Capacidad para cuestionarse y aprender de forma continua, desarrollando sus capacidades de observación, escucha, iniciativa, flexibilidad, implicación personal...
- Ejercer, siendo formados y supervisados, ha permitido capacitar a los profesionales en el tipo de desempeño necesario en la atención centrada en la persona.

HIPÓTESIS

CONCLUSIONES

En los profesionales del CRE de Alzheimer

Hipótesis 5.^a

La aplicación del modelo de calidad de vida y de atención centrada en la persona permitirá visibilizar una nueva forma de interacción profesional y de organización de recursos de atención diurna.

El desarrollo de la unidad de calidad de vida en el CRE de Alzheimer ha supuesto para sus profesionales:

- La posibilidad de comprobar que existen otros modos de ejercer y percibir el rol en los recursos de atención a la persona con demencia.
- Una oportunidad de motivarse y para manifestar su deseo de formar parte de este tipo de proyectos.
- Un avance más en el proceso de reflexión acerca del rol profesional habitual en los recursos de atención a la persona con demencia.

**Calidad de vida y de atención
de las personas con demencia**

Manipulación de objetos y autismo

Las manos son el medio por el que manipulamos/modificamos gran parte de nuestro mundo, en ocasiones tocándolo, otras manipulándolo, otras señalando... y la mayoría de las veces no les prestamos la atención que se merecen, entrenando y trabajando muchas áreas sin centrarnos en el trabajo específico de pinza y presa.

Juan Carlos Rueda Rubio
Terapeuta ocupacional en TEA



Las pinzas y presas son los patrones/maneras en que se relacionan la musculatura, articulaciones y sistema neurológico de la mano y la muñeca, para conseguir manipular y/o accionar un objeto.

Las presas y pinzas se clasifican en función del tipo de presión o del tipo de pinzas del pulgar:

- **Tipos de presiones:** presión de tipo esférica, presión cilíndrica, presión de tipo gancho, presión lateral o en tijeras.

Existen más clasificaciones, y normalmente hacen referencia a las zonas de contacto de la pinza, como son las yemas o pulpejos...

- **Tipos de pinzas del pulgar:** simples (pinza de potencia, pinza de aductor y pinza de precisión) o compuestas (pinza de zona curvas, pinza de zona plana y pinza alargada).

Las pinzas y las presas van evolucionando a lo largo de la vida del niño adquiriendo especificidad y precisión en las mismas, progresando a la par

RESUMEN

El autor de este artículo propone a los profesionales que trabajan con personas con trastorno del espectro autista (TEA) que desarrollen programas de reentrenamiento en pinza, presa y tareas manipulativas, enfocando los objetivos en la corrección de patrones y no en la consecución de tareas, valorando y analizando no solo los fines sino los medios y el desarrollo de los mismos.

Palabras clave: autismo, manipulación de objetos, desarrollo motriz, terapia ocupacional.



El desarrollo normal de la motricidad fina es parte crucial del aprendizaje del niño para poder experimentar su entorno y facilitar su desarrollo cognitivo y social

que las demás habilidades por medio de la experimentación y el juego (desarrollo normal). En el trastorno de espectro autista (TEA), por lo peculiar de su trastorno y/o por motivos inherentes a estereotipias manuales, se observan muchos patrones de pinza y presa alterados y/o disfuncionales.

El desarrollo normal de la motricidad fina es parte crucial del aprendizaje de un niño para poder experimentar su entorno, con lo cual es parte fundamental de su desarrollo cognitivo y social, pasando de reflejos innatos del recién nacido, para su extinción y desarrollo normal.

La evolución normal parte de presas palmares a plena mano (una vez el pulgar ha salido de su prisión), pasando por las pinzas digitales para llegar a la pinzas centradas, que llevan a las pinzas instrumentales o específicas.

Desarrollo motriz de la mano. Etapa de 2 a 12 años

A los 2 años es capaz de jugar a los juegos de ensartar cuentas grandes en una cuerda. Comienza a usar las tijeras dando tijeretazos sin sentido. Utiliza la plastilina para hacer rollos con ella. Puede dibujar y copiar una línea horizontal. Pasa las páginas de un libro.

En la etapa de 3 a 4 años arma puzzles simples de pocas piezas, pero grandes. Construye pequeñas torres. Se viste y se desviste, pero necesita ayuda para los botones. Confunde la orientación de las prendas y zapatos (derecho y revés). Come solo y se mancha poquito. Es capaz de coger el vaso para beber con una sola mano. Puede verter su propia bebi-

da de una jarra si no es demasiado pesada. Ensarta cuentas pequeñas en una cuerda. Sostiene el lápiz con tres dedos, pulgar-índice y corazón.

Con 4-5 años es capaz de cortar líneas rectas y curvas con tijeras. Puede dibujar y copiar una cruz. Es capaz de manejar el tenedor sujetándolo con los dedos y no con toda la mano (presa o pinza centrada). Es capaz de comer sopa sin derramarla. Es capaz de introducir la llave en la cerradura y abrirla. Dibuja un hombre en tres partes. Empieza a usar la tijera.

Desde los 5 a los 6 años se puede vestir de manera independiente y, por lo general, atarse los cordones de los zapatos. Utiliza las tijeras para cortar imágenes de todo tipo de formas simples. Comienza a usar el cuchillo para untar y cortar alimentos. Es capaz de dibujar y copiar una línea diagonal. Usa la pinza trípode para la escritura. Es capaz de completar rompecabezas complejos.

A los 6 años de edad las habilidades motoras finas del niño se han desarrollado para el juego, el uso de herramientas, la escritura, la alimentación y el vestido. Y con el uso/entrenamiento se irán haciendo cada vez más precisas. La lateralidad de 3 a 6 años es alternante. De 6 a 7 es definitiva y de 8 a 12 años tiene nociones de derecha e izquierda en espejo.

ABSTRACT

The author of this article proposes to the professionals who work with people with spectrum disorder autism (ASD) that develop retraining programs in clamp, dam and manipulative tasks, focusing on objectives in the correction of patterns and not towards tasks, assessing and analyzing not only weekends but the media and the development thereof.

Key words: autism, handling objects, motor development, occupational therapy.

Manipulación de objetos y autismo

Ejercicios técnico-terapéuticos

Cuando trabajas manipulación fina en TEA, empiezas a observar patrones peculiares, y poco adaptativos en ocasiones, en la forma de coger los objetos y manipularlos. Viendo una limitación en la evolución normal de las pinzas, sobre todo las pinzas centradas e instrumentales. Y si bien son capaces de desarrollar las tareas que planteas como ejercicios técnico-terapéuticos (ETT), se observan anomalías del tipo:

- Cuando manipulan objetos de tamaño medio-pequeño, en vez de utilizar la pinza bidigital índice-pulgar o la tridigital *sapiens*, utilizan las pinzas bidigital pulgar-corazón y bidigital lateral índice-corazón, perdiendo destreza y sensibilidad en las pinzas y consecuentemente una realización desajustada de las tareas programadas.
- Al manipular objetos grandes, como prendas de ropa, en vez de utilizar las presas penta o tetradigitales, utilizan la pinza bidigital lateral índice-corazón, perdiendo fuerza y precisión de pinza y una consecución deficiente de la tarea.
- Al realizar tareas de señalar, en vez de utilizar el dedo índice utilizan el dedo corazón, lo cual resta precisión y sensibilidad a la tarea.



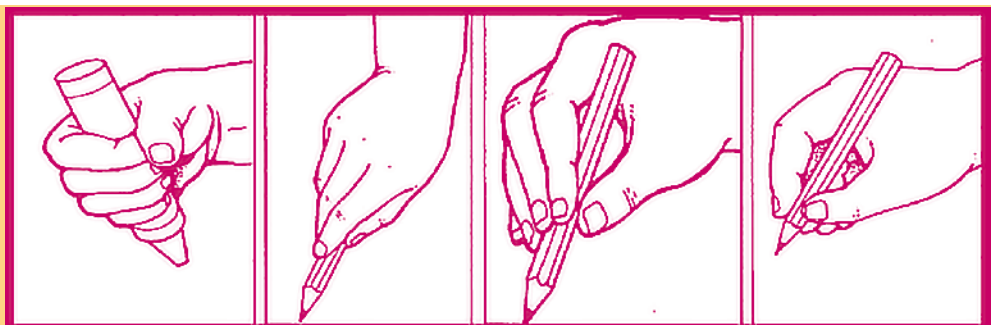
Toda acción manipulativa junto al patrón motor lleva implícitos sentimientos y rasgos de personalidad

Estos son unos ejemplos de la forma en la que patrones normales se ven alterados en TEA y en ocasiones pasan desapercibidos y considerados como realización deficientes de las tareas por problemas de déficit cognitivo y no como aprendizajes erróneos de patrones motores.

Sesiones de pinza y presas

Desde la perspectiva de un terapeuta ocupacional y como trabajo en ETT encaminados a conseguir actividades ocupacionales terapéuticas, se nos plantea necesario intervenir en esos

patrones motores, incluso reentrenar algunos de ellos de manera específica para una consecución de objetivos rentable efectiva y eficientemente hablando, no olvidándonos del trabajo en sintomatología de procesamiento cognitivo específica en TEA, sino desde una orientación de rehabilitación de patrones motores alterados. Pues la mano y la terapia ocupacional están estrechamente relacionadas, y pudiendo constatar que trabajando sesiones de pinza y presas se consiguen avances en tareas en las cuales anteriormente solo se planteaban talleres de estimulación cognitiva, como son las actividades



1-1 ½ años
Agarre cilíndrico

2-3 años
Agarre digital pronado

3 ½-4 años
Pinza cuadrípode

4 ½-7 años
Pinza trípode



de la vida diaria (AVD), tanto básicas como instrumentales, del tipo de aseo personal, vestido y alimentación...

Es necesario también comprender que toda acción manipulativa junto al patrón motor lleva implícitos

sentimientos y rasgos de personalidad, siendo más o menos evidente dependiendo de la pericia observacional del terapeuta ocupacional u otro miembro del equipo de trabajo, dando mayor información para la intervención. Entre las acciones que podemos destacar en cuanto a expresión/espejo de uno mismo (destacando que hay múltiples maneras de llegar al fin y que ninguna es la correcta o incorrecta):

- Escribir, dibujar y pintar.
- Atarse las zapatillas, abrocharse un botón y manipular una cremallera.
- Manejo de los cubiertos.
- Peinarse, enjabonarse y pasarse una esponja.
- Maquillarse.
- Cortar con tijeras o a mano.
- Manejo de herramientas manuales y/o eléctricas.
- Hacer el nudo de la corbata o ponerse una bufanda.
- Saludar con la mano, ya sea al aire o por contacto.
- Tocar instrumentos musicales.

Todas estas acciones, debidamente analizadas en su desarrollo más que en la consecución de los fines que meramente se le otorgan, pueden ayudar en el proceso de intervención y ser tareas clave para conseguir objetivos mayores.

En definitiva, desde la terapia ocupacional incitamos a los profesionales que trabajan en TEA a desarrollar programas de reentrenamiento en pinza, presa y tareas manipulativas, enfocando los objetivos en la corrección de patrones y no en la consecución de tareas, valorando y analizando no solo los fines sino los medios y el desarrollo de los mismos.

DESARROLLO MOTRIZ DE LA MANO. ETAPA DE 2 AÑOS

Meses

Desarrollo

0-3	Las manos permanecen casi todo el tiempo cerradas. En caso de estimular la mano, el niño tiene un reflejo de garra. Pulgar dentro de la mano.
2-4	El niño realiza intentos de alcances poco precisos. Mueve los brazos con movimientos en bloque.
3-3½	Junta las manos en la mitad de su cuerpo. Línea media.
3½-4	Es capaz de alcanzar el objeto mientras fija su mirada en él.
3-7	Sostiene pequeños objetos con la mano.
4-8	Se cambia los objetos de una mano a otra. Coge objetos medianos con facilidad.
4-10	Se desarrolla un alcance de objetos preciso.
5-9	Utiliza la mano a modo de "rastrillo" para coger objetos pequeños. Tira de manteles y ropa para facilitar la llegada al objeto.
7-9	Son capaces de soltar un objeto intencionalmente.
10	Señala lo que quiere utilizando el índice.
7-12	Coge pequeños objetos utilizando los dedos pulgar e índice.
12-18	Coge las pinturas utilizando toda la mano como si fuera una garra (presa a plena mano). Se alimenta utilizando la mano con esa presa. Juega a juegos de encastre. Aunque puede darse antes, es ahora cuando se realiza al aflojamiento voluntario de objetos.
24	Utiliza las pinturas con el pulgar y todos los dedos, con la mano invertida hacia abajo. Y es capaz de copiar una línea vertical. Sabe ponerse los zapatos, calcetines y pantalones. Come utilizando la cuchara.

En el trastorno de espectro autista (TEA) se observan muchos patrones de pinza y presa alterados y/o disfuncionales



El Gobierno regula la autorización de medicamentos de terapia avanzada de fabricación no industrial

El Consejo de Ministros aprobó el 13 de junio el Real Decreto por el que se regula la autorización de medicamentos de terapia avanzada de fabricación no industrial.

Se trata de la norma que recoge los requisitos y garantías que deben cumplir para obtener la autorización de uso por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps), así como los requisitos de trazabilidad y farmacovigilancia una vez autorizados.

Los medicamentos de terapia avanzada comprenden los medicamentos de terapia génica, los medicamentos de terapia celular somática, los productos de ingeniería tisular y los medicamentos combinados de terapia avanzada.

De acuerdo con la legislación europea, los medicamentos de terapia avanzada de producción industrial tienen que ser autorizados mediante un procedimiento de evaluación centralizado que, tras opinión positiva por parte de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), da lugar a una autorización por parte de la Comisión Europea que es válida para toda la Unión Europea.

Sin embargo, la regulación establece una excepción para los medicamentos de terapia avanzada que no son objeto de una producción industrial.

Se excluyen así los preparados ocasionalmente, de acuerdo con normas de calidad específicas, y empleados en un mismo Estado miembro, en un hospital y bajo la responsabilidad profesional exclusiva de un médico colegiado, con el fin de cumplir una prescripción facultativa individual de un producto hecho a medida destinado a un solo paciente.

De este modo quedan sujetos a la autorización de las autoridades competentes del Estado miembro, quienes deben asegurarse de

que la trazabilidad nacional y los requisitos de farmacovigilancia, así como las normas de calidad específicas aplicables, son equivalentes a los previstos a escala comunitaria.

Normas de correcta fabricación

El Real Decreto establece que el procedimiento de fabricación debe estar documentado (desde la extracción, manipulación y aplicación) en la solicitud. Las normas de calidad y la documentación clínica y no-clínica están ajustadas al medicamento en base a su riesgo.

La fabricación de los medicamentos para los que se solicita la autorización de uso deberá cumplir con los aspectos de normas de correcta fabricación (NCF) en lo que les sea de aplicación.

Todo medicamento de terapia avanzada, incluidos aquellos de uso consolidado, irá acompañado de la suficiente información dirigida al paciente o usuario. Dicha información formará parte de la autorización de uso y deberá ser legible y clara, asegurando su comprensión por el paciente y reduciendo al mínimo los términos de naturaleza técnica.

La autorización tendrá una validez inicial de tres años y podrá ser renovada periódicamente (con una validez de cinco años).

Requisitos y garantías de calidad

En el Real Decreto se establecen los requisitos y garantías de calidad, seguridad y eficacia que deben cumplir los medicamentos de terapia avanzada y fabricación no industrial para poder ser autorizado su uso por la Aemps.

Se trata de una autorización de uso (no de comercialización) del medicamento. Será válida en el ámbito y con las condiciones que se especifican en la propia autorización (por ejemplo, no podrá utilizarse fuera de la institución hospitalaria que haya obtenido la autorización de uso del mismo, ni podrá ser exportado, ni la autorización de uso enajenada).

El titular de la autorización es la institución en la que se usa el medicamento. El procedimiento de autorización de uso estará exento del pago de tasas.

Científicos europeos desarrollan un *software* para personalizar el tratamiento contra el daño cerebral traumático

Recibir el tratamiento adecuado en cuestión de horas después de sufrir, por ejemplo, un accidente de tráfico puede marcar la diferencia para evitar una discapacidad permanente.

Científicos de Finlandia, Francia, Lituania y Reino Unido están desarrollando, en el marco del proyecto TBICARE, un *software* para mejorar el diagnóstico de los daños traumáticos del cerebro y predecir mejor el resultado de los tratamientos de cara a personalizarlos según el paciente y optimizarlos.

Los daños cerebrales traumáticos, que ocurren cuando un trauma repentino provoca daños en el cerebro, afectan a 1,6 millones de personas en la Unión Europea cada año. Unos 70.000 pacientes no sobreviven y otros 100.000 quedan con una discapacidad permanente, según datos del Ejecutivo comunitario.

Este tipo de daños es la principal causa de la discapacidad permanente de las personas menores de 40 años y su incidencia ha aumentado considerablemente en los últimos años, tanto en Europa como en el resto del mundo.

El diagnóstico de este tipo de daños, sin embargo, suele ser difícil por la propia complejidad del cerebro y la naturaleza propia de cada lesión, aunque se espe-



ra que el *software* que están desarrollando los científicos europeos combinando diversas bases de datos y un sistema de simulación permitirá en el futuro a los médicos introducir los datos de test de emergencia y predecir el tratamiento más eficaz para cada paciente.

También se explora el potencial de medidas más sofisticadas, como por ejemplo análisis de proteínas que indican diferentes tipos de daño para el tejido del cerebro del paciente en su circulación, utilizando imágenes para ver hemorragias internas.

Se ensaya el primer páncreas artificial de España

El nuevo páncreas artificial que ha comenzado a ensayarse por primera vez en España, en el Hospital Clínico de Valencia en una paciente diabética (tipo 1, de nacimiento), es un programa de *software* realizado a partir de un algoritmo matemático que indica con absoluta precisión a la bomba de insulina que el paciente lleva consigo las 24 horas qué cantidad de hormona hay que descargar en el interior del organismo a través de un catéter para mantener un nivel saludable de glucosa.

Lo han llamado páncreas artificial aunque no se parece en nada al órgano cónico de 150 g de peso, 20 cm de largo y de muy difícil exploración, que segrega la hormona que permite digerir los azúcares.

El páncreas artificial está compuesto por tres elementos: la bomba de insulina, el monitor continuo de glucosa que cada 5-15 minutos evalúa y remite información a la bomba sobre los niveles de azúcar del paciente y el algoritmo matemático.

La aplicación informática que han diseñado los ingenieros de la Universidad Politécnica de Valencia, Jorge Bondía, y de la Universidad de Girona, Josep Vehí, está conectada a través del *software* a la bomba de insulina, que es un sistema subcutáneo continuo de insulina, y a un monitor continuo que en algunos modelos está integrado en la propia bomba.

El páncreas artificial, que permitirá a las personas con diabetes estar perfectamente controlados noche y día, tardará todavía unos años en comercializarse.

El ensayo está dirigido por el doctor Javier Ampudia-Blasco, del Servicio de Endocrinología del Hospital Clínico, en colaboración con Paolo Rossetti, del Hospital Francesc de Borja de Gandía e investigador del Incliva.

Aspaym-Madrid presenta los últimos tratamientos en lesión medular



Alberto Oliviero, Alberto de Pinto y Jesús Vaquero en las jornadas

Aspaym-Madrid ha mostrado los últimos avances en materia de regeneración medular dentro de sus XX Jornadas Científicas, que se celebraron en Madrid, el 6 y 7 de junio, en la Fundación Lesionado Medular.

RAP y Agencias

En una ponencia titulada "Últimos tratamientos en lesión medular", moderada por el médico rehabilitador y presidente de la Federación Nacional Aspaym, Alberto de Pinto, el catedrático de la Universidad Complutense de Madrid y neurocirujano del Hospital Puerta de Hierro, Jesús Vaquero, expuso las últimas novedades en tratamientos derivados con células madre para regenerar sistema nervioso.

Vaquero explicó que, tras varios experimentos exitosos en

animales, se han iniciado los primeros ensayos aprobados por la Agencia Española del Medicamento. Estas terapias en prueba "consisten en la obtención de células madre" y, tras su posterior transformación como medicamento, "se inyectan e integran en la médula lesionada".

El neurocirujano indicó que "tenemos siete pacientes en los que se está probando esta técnica, y aunque la valoración funcional es difícil, podemos mejorar su calidad de vida al lograr un aumento de la movilidad funcional y la sensibilidad". En un vídeo, presentó cómo estas personas con lesión medular detallan un aumento de la sensibilidad, la temperatura de

las piernas, el control de los esfínteres, la espasticidad o una mejora en su capacidad sexual.

No hay que generar falsas expectativas

Vaquero señaló que una prioridad de estas investigaciones es que "tienen que realizarse en un hospital público, para que nadie deba gastarse una sola peseta". Asimismo, advirtió que "hay que ser muy cautelosos y no se pueden generar falsas expectativas para nadie".

Dentro de la misma ponencia, el jefe de Neurología y Neurofisiología del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, Antonio Oliviero, describió el ensayo que este centro ha realizado en más de 700 pacientes. "En rehabilitación medular no todo es recuperación funcional y por eso intentamos buscar tratamientos alternativos al dolor neuropático y a principios de este año hemos activado una consulta específica sobre este", añadió el neurocirujano.

Otra línea de estudio en personas con lesión medular que anunció Oliviero "es la electroestimulación de la médula, un sistema que abre la posibilidad de que se puedan modular ciertas características del sistema medular desde fuera, sin necesidad de cirugía".

Entre las terapias que se están probando en personas destacan los medicamentos realizados con células madre

Entrega de los Premios de la Fundación Lilly de Investigación Biomédica 2014



La ministra Ana Mato entregó los premios a los profesores Amparo Cano y Jesús San Miguel

Los profesores Amparo Cano y Jesús San Miguel han recibido los Premios Fundación Lilly de Investigación Biomédica 2014 como reconocimiento a sus trayectorias científicas de excelencia y ejemplo de la investigación biomédica de alta calidad que se lleva a cabo en España.

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, fue la encargada de entregar los premios, en un acto celebrado el 29 de mayo.

El profesor Jesús San Miguel, premiado en la categoría de investigación clínica, ha sido reconocido por sus aportaciones científicas en el campo del mieloma múltiple, una enfermedad que ha duplicado su supervivencia en la última década, y a la que las investigaciones del profesor han aportado tres fármacos, beneficiando a miles de pacientes en el mundo.

Por su parte, la profesora Amparo Cano, galardonada en la categoría de preclínica, ha dedicado su trayectoria investigadora a conocer los procesos por los que las células generan metástasis, identificando marcadores que hoy permiten predecir

en algunos tumores el riesgo de desarrollarla.

La ministra ha recordado que nuestro país ocupa el noveno lugar en la producción científica en biomedicina. Además, ha resaltado que ambos trabajos contribuirán a desarrollar nuevos fármacos, cuyo uso está basado en los conceptos de medicina personalizada.

Instituto de Salud Carlos III

La ministra ha destacado que la investigación en salud y el Sistema Nacional de Salud como entorno de desarrollo "constituyen un vector estratégico para las políticas de fomento y coordinación de la I+D+i". En este sentido, ha subrayado la labor del Instituto de Salud Carlos III, que es "el principal vehículo de la Administración General del Estado en la promoción, financiación y evaluación de la investigación biomédica realizada en nuestro país".

Los Premios de la Fundación Lilly de Investigación Biomédica tienen como objetivo reconocer la trayectoria científica de excelencia de investigadores españoles y su contribución al desarrollo de la biomedicina y las ciencias de la salud en España.

Ya es posible conocer el catálogo de todas las proteínas del cuerpo humano

Dos grupos diferentes, uno liderado por Akhiles Pandey, de la Johns Hopkins de Baltimore (EE.UU.), y el otro dirigido por Bernhard Kuster, de la Universidad Technische de Múnich (Alemania), han demostrado que ya es posible conocer el catálogo de todas las proteínas del cuerpo humano, denominado proteoma.

El genoma es el conjunto de los genes, es decir, toda la información que nos hace humanos, en tanto que las proteínas son el resultado de cómo se traduce esa información.

Sin ellas no se podrían construir los tejidos, no se activarían los circuitos necesarios para que la energía fluya, ni nuestro organismo podría responder a los cambios internos y externos.

El paradigma en biología es intentar comprender cómo funciona la célula. Para eso, tenemos que entender todos los mecanismos reguladores, y el proteoma es una de las piezas más importantes de ese puzzle, porque las proteínas son las que realizan las funciones en las células.



La asociación "Clave" nace en el año 2007 en Reino Unido con objeto de prestar atención y ayuda en el campo de la discapacidad auditiva. En 2008 se abre la delegación en España donde se trabaja, desde entonces, en un programa de actuaciones y actividades, cuyo principal objetivo es actuar sobre las disciplinas que inciden en el desarrollo integral de las personas con discapacidad auditiva y su entorno.



Fundación "Oír es Clave"

Entre sus objetivos está el contribuir a la formación de futuros profesionales en el campo de la audiología, la psicopedagogía y la logopedia impartiendo conferencias y cursos, formación mediante talleres y conferencias a los padres y a las personas con discapacidad auditiva, orientación sobre mejoras en las condiciones acústicas de los edificios y colaboración con autoridades e instituciones con el fin de facilitar la comprensión social de los problemas derivados de la falta de audición y en la adopción de medidas necesarias para atenderlos.

La finalidad de "Clave" es disponer de un espacio propio en el que intercambiar ideas, generar propuestas e informar sobre los avances tecnológicos y nuevos servicios disponibles.

Para ello realizan cursos y talleres para niños y para las familias. Entre ellos, se ha impartido un

curso de "Desarrollo de habilidades y comunicación interpersonal" para niños y niñas con discapacidad auditiva de 9 a 12 años. Ha sido la ocasión para conseguir que adquieran habilidades sobre comunicación interpersonal que les permitirán desenvolverse mejor en las distintas situaciones escolares y sociales.

Entre los talleres destaca el de "Acercamiento al arte" en el Museo del Prado, en colaboración con la Fundación Orange y la Fundación Amigos del Prado.

Atención temprana

En España se establece el cribado neonatal universal en el año 2010, por lo que se hace necesario contar con profesionales formados para trabajar con las familias y los bebés. En otros países se crearon programas de formación de profesionales, pero aquí no se hizo. Desde "Clave" se detectó esta necesidad y es cuando se creó la

Fundación "Oír es Clave". Uno de sus fines es prestar servicios a familias, pero también formar a profesionales, a estudiantes que están en las facultades de Logopedia, Psicología o Pedagogía, para que tengan el conocimiento de cómo trabajar en un enfoque audioverbal centrado en la familia.

La Fundación "Oír es Clave" ha puesto en marcha este centro de atención temprana, pionero en Europa, para la atención integral a niños y niñas, con cualquier tipo de discapacidad auditiva de 0 a 6 años, y sus familias.

En la calle Santísima Trinidad, 35 (Madrid), se encuentra la sede de la Fundación. Es un espacio amplio construido bajo los criterios de accesibilidad acústica y con habitaciones acogedoras para que los niños más pequeños puedan aprender como lo harían en una habitación de su propia casa. Las puertas y el entorno están decorados con colores muy vivos y la señalética, que en ocasiones resulta un

¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE LA ATENCIÓN TEMPRANA?

En la actualidad sabemos que hay unos periodos sensibles y es, en esos periodos, donde se producen los mayores aprendizajes de nuestra vida. Los mayores aprendizajes se suceden durante los primeros tres años de nuestra vida: masticar, andar, coger cosas, tirarlas, hablar... Para el desarrollo de la percepción auditiva son de vital importancia los primeros tres años, cuando la plasticidad cerebral es mayor.

problema para los niños, aquí se solventa con el uso de los colores.

Las diversas salas están diseñadas bajo dos conceptos: el de aislamiento acústico y el de acondicionamiento. El aislamiento acústico evita que entre el ruido de fuera y el acondicionamiento acústico consigue el bienestar dentro. Para ese bienestar, todos los techos de las diferentes salas, cuartos y pasillos tienen paneles absorbentes, que evitan que se produzcan ecos y reverberaciones. Además, todas las puertas del centro son acústicas.

Cuenta con una sala de psicomotricidad, otra de fisioterapia, una sala para la reunión de padres y formación, diversas salas de tratamiento todas ellas con salas de observación y una completa clínica audiológica.

Hay un concepto novedoso en los cuartos de aseo y es el de accesibilidad al WC para las personas sordas. Estos cuartos disponen de una pequeña ventana en la puerta que, en caso de ser necesario para pedir ayuda, se abre desde dentro. A las personas sordas esto les confiere, a la vez, la intimidad necesaria y la tranquilidad de que, en caso de apuro, pueden avisar.

Tenemos la ocasión de visitar las instalaciones con Carmen Abascal Sagredo, directora de la Fundación, y de hacerle algunas preguntas.

¿Qué edades y perfiles tienen las personas que asisten en atención temprana?

En atención temprana se atiende a las familias con niños de 0 a 6 años con deficiencia auditiva, con y sin problemas asociados, porque son servicios directos (habilitación, evaluación, grupos de apoyo...). La clínica audiológica está abierta al público general y se atiende a personas con problemas de audición de todas las edades. En la asociación "Clave" se trabaja por y para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva, con independencia de su edad y sistema de comunicación.

Tratamos de atender las necesidades que detectamos intentando complementar los servicios que proporcionan otras instituciones del sector. Así, por ejemplo, se organizan talleres para que conozcan las leyes y sepan abogar por sus derechos. Se han impartido diversos talleres con el título "Pido la palabra: aprendo a defender mis derechos", donde se habla de Derecho laboral, de discriminación, de ayudas, etc. Creemos que al igual que se imparten cursos a banqueros o a políticos, sobre cómo comunicar en público, pensamos que para las personas con sordera esto es algo de vital importancia y también lo hacemos.

Ahora no logramos llegar a los jóvenes o a los adolescentes, aunque

pensamos que hay una necesidad real de que conozcan a otras personas de su edad con dificultades de audición. Es importante en la forja de su propia identidad el hecho de saber que ellos no son los únicos que tienen problemas de audición, por eso se realizan muchas actividades con escaso éxito entre los adolescentes. Últimamente se ha decidido bajar las edades de convocatoria para que los niños sordos se relacionen entre sí y también se han planificado actividades junto con sus padres, que así tienen la oportunidad de conocer y relacionarse con otros niños, ver que su familia no es la única "rara" que tiene un niño con audífonos o con un implante entre sus miembros, que existen otras muchas familias iguales que ellos. Este año se han empezado a trabajar las habilidades sociales y de comunicación en grupo, tal y como se viene haciendo en los países anglosajones que, en sus currículos escolares, contemplan los debates y hablar en público; aquí no existe esa tradición, así que se ha comenzado a hacer con los pequeños.

¿Con qué edad suelen traer los padres a sus hijos?

"Clave" tiene servicios directos para familias de niños de entre 0 a 6 años. Actualmente es común que las familias lleguen hacia los 3-4 meses de edad del niño.



Equipo profesional. Composición

El equipo profesional está formado por terapeutas con formación inicial en psicología, logopedia y psicopedagogía, lingüística, una pedagoga y maestra de educación especial (todos ellos con máster en intervención temprana en sordera en EE.UU.), la coordinadora que es psicóloga infantil y logopeda, dos audioprotesistas (una de ellas también es logopeda) y la directora, que es psicóloga y profesora de sordos. Además contamos con colaboradores externos, como fisioterapeutas y psicomotricista, para atender las necesidades de los niños atendidos.

¿Es importante la colaboración de los padres en la educación de sus hijos con discapacidad auditiva?

Es algo fundamental. Siempre decimos que “se oye con el cerebro” y el cerebro necesita alimentarse las 24 horas del día. En la Fundación los niños están una hora a la semana, pero el resto de la semana tiene muchas más horas y hay que seguir alimentándolo. Sin la colaboración de los padres el éxito no sería posible; aunque la colaboración tampoco es garante del éxito. Los padres son el centro y el entorno donde al niño se le transmiten valores, emociones, seguridad, confianza, amor,

y donde tiene lugar el desarrollo personal y social.

Háblanos del programa de becas

Hay un programa de becas para atender a familias con niños con problemas de audición y carentes de recursos. Lo único que se pide para acceder a ellas es que tengan un informe social en el que se diga que el niño tiene, efectivamente, esa carencia de medios y se argumente la necesidad del servicio. Normalmente, estos informes los realiza el trabajador social del hospital, del centro base o de los servicios sociales municipales. En la actualidad, solo hay tres niños con beca cuando se han ofertado 30. Es cierto que las becas tienen unas limitaciones, por ejemplo no se abona el transporte, que suponen un esfuerzo para las familias ya que nuestros recursos son limitados. Es una pena que estas becas no se cubran.

¿Cómo encajan los padres el descubrimiento de la discapacidad auditiva de su hijo? ¿Cómo se les ayuda desde la Fundación?

Generalmente, llegan a la Fundación “hechos polvo”. En la primera entrevista de acogida se les pregunta cómo están y cómo se sien-

ten. Algunas veces lloran, y no pasa nada, porque es la reacción normal ante una situación anormal. Luego, comienzan las preguntas sobre qué hacer o no hacer. Siempre, desde la Fundación, por principio, se les dice que hay distintas formas y diferentes sistemas de comunicación. Se les proporciona información objetiva. Normalmente, las familias que acuden a “Clave” quieren que sus hijos aprendan a hablar.

¿Qué es para una persona sorda el ruido?

Es algo horrible. Está extendido, en los centros de trabajo, que a la persona sorda –como es sorda– se le coloca donde más ruido hay y eso es contraproducente, porque impide que el mensaje destaque sobre los ruidos de fondo. Las personas oyentes, con 3 decibelios de diferencia, pueden escuchar y entender los mensajes; al tener un problema auditivo y para que el mensaje sea inteligible, la diferencia entre la señal y el ruido tiene que ser de 15 decibelios, es decir, que la diferencia entre los ruidos de fondo y los mensajes tiene que ser mayor para que el mensaje se entienda. Lo que se debe hacer es bajar el nivel de ruido de fondo, es decir, establecer medidas de acon-



dicionamiento acústico, algunas no son caras, y luego establecer medidas que tienen que ver con la educación o con la forma de actuar.

Los aparatos que llevan las personas con problemas de audición son micrófonos que amplifican todo, también el ruido que generalmente ignoramos, como el de un interruptor de luz o el paso de una hoja. Es muy difícil estar todo el día en una situación donde el nivel de ruido no permite la inteligibilidad del mensaje porque supone un esfuerzo titánico para las personas con problemas de audición. Esfuerzo que se va acumulando a lo largo del día. A eso lo llamamos fatiga auditiva. Y les ocurre a los niños, a los mayores y a todo el mundo. Hay ajustes que tienen que ver con el acondicionamiento, son de tipo técnico, pero hay otros relacionados con la educación, como es el respetar los turnos, hablar claro, no chillar, no susurrar.

Algún mensaje que quieras transmitir...

La sordera es una realidad. Hoy en día, la tecnología permite el diagnóstico precoz y unas prótesis fantásticas con las que los niños pueden aprender a oír, escuchar y hablar.

EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN "OÍR ES CLAVE" INCLUYE:

Sesiones individuales con la familia. A veces, acuden acompañados de los abuelos o los tíos.

Visitas al hogar durante el primer año, para comprobar si las habilidades de comunicación que se están trabajando se transfieren y generalizan en la vida cotidiana o si hay algo en el entorno familiar sobre lo que deseen consultar o quieran trabajar.

Sesiones de grupo. Hacemos siempre una informal a principio y a final de curso. En ellas, los padres charlan entre ellos.

Charlas. Este año han tenido la de "Normas y límites", "Sobre el juego", "Hazte sordo por un rato" (actividades que llevan a los colegios).

Revisiones audiológicas. Es imprescindible que las prótesis estén siempre perfectas y que todo funcione para que los niños y niñas aprendan a hablar. Para llevar el control de ese funcionamiento se realizan evaluaciones audiológicas periódicas.

Apoyo a los colegios. Cuando un colegio informa que va a llegar un alumno sordo, acudimos a asesorar a la dirección sobre las aulas y qué medidas se pueden tomar para mejorar la acústica de las mismas o a elegir, entre diversas opciones, la que tenga menos ruidos.

También se imparten charlas de sensibilización al profesorado para que sean ellos mismos los que deduzcan cuáles son las estrategias que tienen que utilizar cuando van a tener a un alumno o una alumna con sordera en el aula.

Este programa de atención temprana contempla la atención integral del niño y su familia, se trabaja conjuntamente con los padres a fin de empoderarles para que se sientan capaces y seguros en la educación de sus hijos y aprendan a defender sus derechos.



En un acto celebrado el 24 de junio en el Palacio de El Pardo

Los Reyes de España reciben a representantes de entidades de solidaridad social

Sus Majestades los Reyes se reunieron el 24 de junio con representantes de asociaciones, entidades y ONG que tienen como misión ayudar a las personas más débiles y vulnerables de la sociedad.



Don Felipe durante su intervención

Madrid/RAP
Fotos: Casa de S.M. el Rey/
Borja Fotógrafos

En su intervención, don Felipe quiso resaltar su interés y el de Su Majestad la Reina en que uno de sus primeros actos como reyes fuera este encuentro, con organismos públicos, ONG y asociaciones dedicadas “con esfuerzo y generosidad a ayudar a los más débiles y vulnerables, a los

que más lo necesitan. Sois aquí la foto de la solidaridad en España, la imagen de miles de personas que en nuestro país trabajan en atención o servicios sociales y cooperación”, señaló don Felipe.

“Vuestra labor merece, sin duda, ser más conocida y, también, reconocida. Y tiene una doble dimensión que hoy deseo subrayar muy especialmente”, señaló don Felipe. “Por un lado, representan los valores y principios que os guían y que son

algo que lleváis dentro, algo que está en vuestros corazones, en vuestra forma de ser: la generosidad, el altruismo, la empatía... la solidaridad. Sin duda os enaltecen como individuos, como hombres y mujeres íntegros comprometidos con vuestra sociedad. Enhorabuena por ser así y por el ejemplo que dais a todos”, afirmó.

Asimismo, el Rey destacó “el impacto social que deriva de ese compromiso y que tiene un efecto extraordinario en la vida

de muchos miles de ciudadanos en España y en otros países del mundo. Vuestra tarea es eficaz, tiene resultados tangibles y concretos que alivian la situación de numerosas personas. Favorecéis, en suma, a la sociedad en su conjunto”.

El mundo de la discapacidad, con los nuevos reyes

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, y el secretario general de Cooperación Internacional para el Desarrollo, Gonzalo Robles, acompañaron a Sus Majestades los Reyes en este encuentro, celebrado en el Palacio Real de El Pardo, con representantes de entidades que se dedican a la solidaridad, los servicios sociales y la cooperación.

El presidente del Cerami, Luis Cayo Pérez Bueno, saludó la invitación de SS.MM. los Reyes, a las entidades del Tercer Sector, entre ellas el Cerami, como “signo de que el nuevo jefe de Estado quiere estar cerca de la ciudadanía” y “expresión del tipo de reinado que pretenden”.

Por su parte, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) agradece a SS.MM. los Reyes de España las palabras de reconocimiento y la implicación mostrada durante la recepción a los representantes de entidades de solidaridad social del país.

“Queremos agradecer la sensibilidad de don Felipe y doña

Leticia durante el encuentro que hemos mantenido. Sus Majestades los Reyes se han mostrado muy receptivos ante las cuestiones planteadas por nuestra delegación”, destacó el presidente de Cocemfe, Mario García.

Recepción en el Palacio Real

El presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cerami), Luis Cayo Pérez Bueno; el presidente de la ONCE y su Fundación, Miguel Carballeda; la presidenta de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), Concha Díaz; la presidenta de la Federación Española de Autismo (Fespau), Isabel Bayonas, y la medallista paralímpica Teresa Perales acudieron a la recepción que los reyes Felipe VI y Letizia ofrecieron en el Palacio Real, tras la proclamación que tuvo lugar previamente en el Congreso de los Diputados.

En el Salón de Carlos III del Palacio Real coincidieron estos cinco representantes del mundo de la discapacidad con Ignacio Tremiño, director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con quien departieron.

A la recepción en el Palacio de Oriente asistieron cerca de 3.000 personas, representantes del poder legislativo, ejecutivo y judicial, así como de la cultura, el deporte, la investigación, el periodismo, los negocios y la discapacidad, entre otros sectores sociales.

Más de 3.000
personas
saludaron
personalmente
a SS.MM. los
Reyes en el
Palacio Real

El Consejo de Ministros, a propuesta de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y del ministro de Educación, Cultura y Deporte, ha acordado fijar la fecha del 14 de junio como Día nacional de las Lenguas de Signos Españolas.

La historia de la comunidad lingüística usuaria de estas lenguas, la lengua de signos española y la lengua de signos catalana, en su defensa de su derecho a usarlas y aprenderlas, ha sido compleja, y el movimiento asociativo de las personas sordas ha defendido la importancia que estos derechos suponen.

El reconocimiento legal de estas lenguas ha sido, por tanto, una de las mayores reivindicaciones históricas de la comunidad sorda, y su conmemoración tiene por objetivo no solo compartir y promover su difusión, sino impulsar medidas para normalizar su uso más allá de los ámbitos domésticos, educativos o sociosanitarios.

Cuanto mayor sea el conocimiento de estas lenguas y su trascendencia para muchas personas sordas y sordociegas, con más facilidad se adoptarán actitudes de tolerancia y empatía entre los ciudadanos. Por eso, el Día nacional de las Lenguas de Signos Españolas será una ocasión para recordar el papel fundamental que juegan para la transmisión de ideas, la relación personal y social y el intercambio de conocimiento.

Con esta declaración, España se alinea con otros países europeos, como Islandia, Suecia y Eslovenia, que ya cuentan con iniciativas similares. La fecha elegida, el 14 de junio, se ha adoptado porque ese mismo día de 1936 se constituyó la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), principal agente catalizador de ese movimiento en España.

Mato anuncia ayudas anuales de 1.200 euros para familias con hijos o mayores con discapacidad

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, ha anunciado que tanto las familias numerosas, como aquellas que tengan menores o mayores con discapacidad a su cargo, recibirán una ayuda de 100 euros al mes, 1.200 euros anuales, gracias a la reforma fiscal.



La ministra Ana Mato y el director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ignacio Tremiño, con representantes del CerMI

RAP/Msssi

Ana Mato hizo estas declaraciones durante su intervención en la apertura de la asamblea anual del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (CerMI), celebrada el 23 de junio en Madrid.

Según la ministra, se trata de una ayuda que las familias podrán cobrar de forma anticipada, y que es acumulable, de manera que podría ascender a 3.600 euros

anuales si se cumplen de manera simultánea las tres situaciones.

De este modo, la reforma no solo supone “menos impuestos para todos”, al reducir los tipos, mantener la progresividad, aumentar los mínimos familiares en el IRPF y ampliar hasta los 12.000 euros el salario por debajo del cual ya no se paga, sino que “como muestra de la sensibilidad y compromiso”, añade a las ayudas ya existentes tres nuevas categorías en las que las personas con discapacidad están especialmente consideradas: las familias numerosas, las familias que tienen

a su cargo algún hijo con discapacidad y las familias en las que hay personas mayores con discapacidad.

Todas ellas recibirán, al menos, 100 euros al mes durante todo el año, que podrán cobrar de forma anticipada (1.200 euros anuales) y que, además, es una ayuda acumulable.

Plan de Acción de la Estrategia Española de Discapacidad

Mato, además, ha asegurado que el Gobierno seguirá “dando

pasos en esa dirección”. Para ello, en breve “pondremos en funcionamiento el próximo Plan de Acción 2014-2016, dentro de la Estrategia española 2012-2020, que será “el marco de referencia de las políticas y acciones estatales para la discapacidad en la sanidad, empleo, educación, igualdad y para la promoción de la accesibilidad universal”.

Si queremos una sociedad inclusiva y conseguir nuevos avances sociales es necesario trabajar con las familias, que han tenido que realizar “grandes esfuerzos” durante los años de crisis, especialmente las familias numerosas y aquellas con personas con discapacidad.

La ministra, además, ha reconocido el papel del Cermi en la vertebración y fortalecimiento del movimiento asociativo, y para garantizar la supervivencia de muchas organizaciones. Entidades a las que

Mato ha reconocido su “importante labor”, por la que tienen la consideración jurídica especial de entidades colaboradoras de la Administración. Tras recordar que este Gobierno ya ha aprobado, hace apenas seis meses, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, ha señalado la necesidad de seguir rompiendo barreras y trabajar en el fomento del empleo, la detección temprana y la atención de mujeres y menores con discapacidad, el ocio, turismo y deporte adaptados, la difusión y normalización de la lengua de signos y la mejora de la accesibilidad a la cultura.

Finalmente, Mato ha expresado una vez más su voluntad de “compartir puntos de vista, aunar esfuerzos y coordinar estrategias” para responder a los desafíos y necesidades sociales actuales.

Análisis de la reforma fiscal

Por su parte, el presidente del Cermi, Luis Cayo Pérez Bueno, declaró que aunque el Comité “aún está analizando en profundidad la reforma fiscal”, a priori está de acuerdo con cualquier medida “que beneficie a las familias lo máximo posible”.

Asimismo, Pérez Bueno agradeció a la ministra su voluntad de diálogo y su interlocución constante con el movimiento asociativo de la discapacidad, así como el “haber salvado el IRPF cuando elementos externos lo ponían en peligro”, pero ha recordado que “aún queda mucho por hacer”.

Además, ha declarado que hay que reformar el sistema de ayudas a la dependencia, “ya que nació mal planteado y debe ser reorientado hacia la promoción de la autonomía personal, sin que existan desigualdades en función del territorio y borrando la lista de espera para la recepción de la ayuda”.

Igualmente, ha señalado la importancia de crear un espacio sociosanitario “que aún no hemos llegado a ver”, y ha denunciado la privación del derecho a voto que sufren muchas personas con discapacidad y que han sufrido recientemente en las pasadas elecciones europeas.

La reforma
fiscal
beneficiará
especialmente
a las familias
numerosas y
a aquellas con
discapacidad a
cargo

El Real Patronato sobre Discapacidad ha convocado los Premios Reina Sofía 2014 de prevención de la discapacidad y de promoción de la inserción laboral de este colectivo, con el objetivo de reconocer la labor investigadora y científica en este ámbito, así como premiar a las diferentes empresas que hayan implantado en los últimos cinco años políticas de inserción laboral de personas con algún tipo de discapacidad.

Así lo recoge una disposición del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad publicada el 5 de junio en el Boletín Oficial del Estado.

En el caso de los Premios de prevención de la discapacidad, el documento indica que los beneficiarios deberán ser personas físicas y jurídicas de España o de países de habla hispana, más Brasil y Portugal, y ser autores o gestores de los trabajos constitutivos de las candidaturas.

En el caso de los Premios de inserción laboral de personas con discapacidad, la resolución indica que las empresas solicitantes deben tener sede social en España o representación en el territorio español, cumplir la cuota de reserva del 2% de personas con discapacidad recogida en la Ley de Integración Social de los Minusválidos (Lisimi) o, en su caso, medidas alternativas a su cumplimiento, en caso de estar obligada a ello, y no estar calificada como centro especial de empleo.

El Premio de promoción de la inserción laboral consiste en una obra artística elaborada por un artista con discapacidad y donada por Fundación ONCE. En ambos casos, las solicitudes se presentarán en la sede del Real Patronato sobre Discapacidad. Más información: www.rpd.es

Jornada celebrada en el Imserso

Diseñar ciudades amigables es una inversión de futuro

La consecución de ciudades amigables es un objetivo a conseguir en la actualidad y en el futuro. Desde este punto de vista, el Imserso acogió el 12 de junio una jornada sobre "Cómo ser una ciudad amigable con las personas mayores", donde se mostraron varias experiencias municipales.



Participantes en la mesa inaugural de la jornada

Cristina Fariñas/RAP
Foto: Eduardo Vilas Chicote

En la mesa inaugural estuvieron presentes el director general del Imserso, César Antón Beltrán, el secretario general del Imserso, Francisco Ferrándiz Manjavacas, el presidente del Grupo Asesor de la Red Mundial de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Geoff Green, el vicepresidente del Consejo Estatal de las Personas Mayores, Luis Martín, y un representante de la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP).

César Antón señaló que el hecho de que la FEMP se impli-

que en los que están más cerca de los ciudadanos, como es la Administración municipal, es importante. Además también destacó que desde la OMS, que preside este proyecto, eso es una garantía de buena organización de lo que es el proyecto.

“Lo más importante de este proyecto es que se está haciendo con las personas mayores y para las personas mayores”, señaló César Antón. “En este proyecto de ciudades amigables, las personas mayores están ayudando a crear las ciudades más amigables para cuando nosotros seamos mayores”, continuó el director general del Imserso.

Desde la FEMP, el representante de esta federación afirmó que

este proyecto supone una acción de mejora que responda a necesidades y demandas de la población.

Luis Martín dijo que el fenómeno del envejecimiento de la población española se ha enfocado tomando a los ciudadanos de edad, pero sin contar con su opinión, y, en relación a los problemas que encontramos en la vida diaria en las ciudades, dijo que era importante comprometernos en el desarrollo de este programa.

Presentación del Proyecto “Ciudades Amigables”

Posteriormente se presentó el Proyecto “Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores”. Cristina Rodríguez Porrero, directora del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat), destacó que lo que se pretende con este proyecto es que las personas mayores puedan decir lo que les gusta de su ciudad para vivir en ella. Y después definió las características de lo que es una ciudad amigable como la que reconoce la diversidad entre las personas mayores, promueve su inclusión e influye en la vida en comunidad, respeta las decisiones de las personas mayores, anticipa y responde a las necesidades y tendencias de estas, cuenta con su experiencia y la participación de las personas mayores es imperativa en las ciudades.

RED MUNDIAL DE CIUDADES Y COMUNIDADES AMIGABLES CON LAS PERSONAS MAYORES

Es un proyecto promovido por la Organización Mundial de la Salud, dirigido a los Ayuntamientos y destinado a crear entornos y servicios que promuevan y faciliten un envejecimiento activo y saludable.



CONVENIO OMS-IMSERO

Si tu municipio está interesado en convertirse en un entorno amigable puedes informarte en:
www.ciudadesamigables.imserso.es
ciudadesamigables@imserso.es



Servicios
y
proyectos

**Accesibilidad universal
y diseño para todos, en
Oviedo**



La Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física impartió en Oviedo el curso "Accesibilidad Universal y Diseño para Todos" los días 12 y 13 de mayo, con el fin de sensibilizar a los participantes sobre el derecho que tienen las personas con discapacidad a llevar una vida autónoma y sin barreras durante el desarrollo de las actividades cotidianas.

En la organización del evento, que tuvo lugar en el Auditorio Príncipe Felipe, participaron el Ayuntamiento de Oviedo, Predif Asturias y la Asociación de Paraplégicos y Personas con Gran Discapacidad Física de la región.

Durante el curso, que fue gratuito, se pretendió poner en valor las necesidades que se deben cubrir para conseguir su plena inclusión en el uso y disfrute de las infraestructuras y servicios públicos. Las jornadas se dirigieron a profesiona-

(pasa a la página 72)

El Monasterio de San Jerónimo de Yuste, accesible para las personas con movilidad reducida

La Reina Sofía ha calificado de "maravillosos" los trabajos de acondicionamiento para el acceso de personas con movilidad reducida al Real Monasterio de Yuste, Cáceres, en una visita realizada el 26 de mayo al monumento, acompañada de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, y del presidente de Extremadura, José Antonio Monago.

Doña Sofía ha hecho un recorrido que ha comenzado en la iglesia del monasterio, donde hay ubicada una rampa de acceso como parte de los trabajos de acondicionamiento para personas con movilidad reducida.

Acompañada también del delegado de Gobierno en Extremadura, Germán López Iglesias, y por el consejero de Salud y Política Social, Luis Alfonso Hernández Carrón, la Reina posteriormente se ha desplazado a uno de los patios del monumento y, para finalizar, ha comprobado la ubicación de otra rampa de acceso en el claustro renacentista del lugar.



El máster en Tecnologías de Apoyo, Accesibilidad y Diseño para Todos se iniciará en octubre de 2014

La Universidad Carlos III de Madrid presenta el máster en Tecnologías de Apoyo, Accesibilidad y Diseño para Todos y dos títulos específicos asociados al mismo: experto en Tecnologías de Accesibilidad Web y especialista en Tecnologías de Subtitulado y Audiodescripción. Estos títulos nacen con la idea de servir como referencia formativa en el ámbito de las tecnologías de apoyo y la accesibilidad a los diferentes sectores profesionales relacionados con esta temática.

Los directores del máster, Belén Ruiz Mezcua y José Manuel Sánchez Pena, señalan que estos títulos aportan una visión novedosa y adaptada a la realidad actual y futura del papel que deben jugar las tecnologías de la información y comunicaciones en el ámbito de los servicios asistenciales y en el acceso universal a la sociedad de la información.

máster
2
TADIS
Tecnologías de Apoyo, Accesibilidad
y Diseño para Todos

ACCESIBILIDAD CULTURAL

Se publica la Guía accesible en pictogramas de la exposición El Greco de Toledo



La guía, editada por la Consejería de Educación, Cultura y Deporte de la Junta de Castilla-La Mancha, con la colaboración de la Fundación El Greco 2014, incorpora información visual a través de los pictogramas de Arasaac, convirtiéndose en una guía adaptada para personas con autismo o con capacidades diferentes, intelectuales y del desarrollo.

Las explicaciones visuales sirven también para el alumnado de educación infantil que no tiene adquirida la lectura, incluso para personas de otras nacionalidades que desconozcan nuestra lengua.

La guía se ofrece de forma gratuita en el Museo de Santa Cruz a todos los visitantes que lo precisen para facilitar la comprensión y disfrutar del rico patrimonio artístico. Incluye una introducción sobre el Greco y la ciudad de Toledo, así como una descripción de la exposición y de su brazos temáticos.

Aplicación para espacios culturales accesibles en lengua de signos

La Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación ha creado "SignARTE", una aplicación para Android que permitirá a las personas sordas localizar los espacios culturales accesibles en cualquier ciudad española que visiten a través de teléfono móvil o tableta.

"SignARTE" es una aplicación gratuita que recoge información en lengua de signos española y castellano, sobre más de un centenar de cines, teatros, bibliotecas, museos, espacios naturales, yacimientos arqueológicos y recintos históricos de nuestro país, que ofrecen servicios de accesibilidad como intérpretes de lengua de signos, signoguías, bucle magnético, subtítulo, servicios de emergencia visuales, etc.

Además, incorpora la función "Cerca de mí" que muestra a los usuarios la oferta cultural accesible en un radio de hasta 100 kilómetros de distancia a partir de su ubicación, lo que la convierte en una guía de gran utilidad en materia turística que facilitará que las personas sordas disfruten de ocio, arte y cultura sin barreras de comunicación.



Bibliotecas y archivos del Estado, más accesibles para las personas con discapacidad visual



El Ministerio de Educación, Cultura y Deporte ha acordado diversas iniciativas para hacer más accesibles a las personas con deficiencia visual las bibliotecas públicas y archivos dependientes del Estado. Así lo recoge una respuesta del Gobierno a la que ha tenido acceso Servimedia, a una pregunta escrita de la diputada del PSOE Laura Seara.

El Ejecutivo informa que tiene prevista "la instalación e incorporación al Portal de Archivos Españoles de un *software* tiflotécnico que permita a los ciegos y deficientes visuales el acceso a los registros descriptivos de todos y cada uno de los archivos estatales".

En cuanto a las bibliotecas, el Gobierno ha dotado con programas "JAWS" a ordenadores de 20 bibliotecas públicas del Estado, para favorecer su uso por parte de personas con discapacidad visual.

(pasa a la página 73)

Servicios
y
proyectos

les de todos los sectores y a técnicos de los ayuntamientos, además de cualquier persona interesada. Según informó Predif, la inauguración del curso corrió a cargo del alcalde de Oviedo, Agustín Iglesias Caunedo.

Además, uno de los platos fuertes tuvo lugar durante la segunda jornada, cuando se celebró una mesa redonda sobre "Buenas prácticas de accesibilidad en España", en la que participaron Noelia Cuenca Galán, concejal de Accesibilidad Universal, Discapacidad, Seguridad, Movilidad Urbana y Transporte Público del Ayuntamiento de Ávila; Raúl López Maldonado, concejal de Accesibilidad y Movilidad del Ayuntamiento de Málaga; Roberto del Pozo López, concejal de Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander, y Belén Fernández Acevedo, concejal de Gobierno de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Oviedo.



Las personas con discapacidad tienen derecho a llevar una vida autónoma y sin barreras durante el desarrollo de las actividades cotidianas

NUEVOS PROYECTOS

La Universidad de Alcalá de Henares presenta tres proyectos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad

Entre los trabajos destaca un andador para niños con severos problemas de movilidad asistido por motores eléctricos para ayudarles a andar, que tiene como objetivo permitir caminar a niños sin capacidades motoras y guiarles para obtener un correcto patrón de marcha en modo estático.

El exo-andador utiliza una estructura motorizada y un arnés con cuatro motores que permite el movimiento de las articulaciones.

El proyecto "Acompaña" es una aplicación de supervisión de actividad de personas mayores que viven solas en el hogar, con notificación autónoma a familiares y servicios de asistencia, que también pretende mejorar la calidad de vida de sus destinatarios.

Este trabajo introduce en los hogares de las personas mayores tecnología de sensorización de la actividad en el hogar, para que los familiares y servicios de asistencia, puedan ser advertidos de incidencias que puedan ocurrir y actuar de forma preventiva. Para ello, el sistema registrará información como consumo de agua, consumo eléctrico, apertura de puertas u ocupación de la cama.



Fundación ONCE y el Cabildo de Fuerteventura impulsarán la eliminación de barreras en la isla

Fundación ONCE y la Consejería de Bienestar Social y Juventud del Cabildo de Fuerteventura han firmado un convenio con el objetivo de realizar acciones conjuntas encaminadas a impulsar la integración social de las personas con discapacidad física y sensorial a través de la eliminación de barreras arquitectónicas y socioculturales en la isla.

El acuerdo ha sido suscrito por el director de Accesibilidad Universal de Fundación ONCE, Jesús Hernández, y el presidente del Cabildo de Fuerteventura, Mario Cabrera González.

El proyecto "Fuerteventura sin barreras" pretende que la isla sea un espacio abierto a todas las personas y avanzar en la eliminación de barreras físicas y sensoriales.

Se trata de una colaboración en el marco del proyecto "Fuerteventura sin barreras", que la Consejería viene realizando con el objetivo de que la isla sea un espacio abierto a todas las personas y de avanzar en la eliminación de barreras físicas y sensoriales, así como en la erradicación de los prejuicios a través de la educación y la formación en la tolerancia y la participación.



Rehatrans presenta el acelerador satélite, diseñado para ser usado como un guante

La empresa Rehatrans, especializada en la adaptación de vehículos para personas con movilidad reducida, presenta su nueva gama de soluciones de mandos de conducción, entre los que se encuentra el novedoso sistema de aceleración satélite, diseñado para ser usado como un guante, adecuado para cualquier situación de conducción, dando la máxima libertad de movimiento y una aceleración precisa y funciones de domótica.

Tras 20 años de experiencia dedicados a la transformación de vehículos para el transporte de personas con movilidad reducida, Rehatrans comercializará también una nueva gama de soluciones, los mandos de conducción, con los que facilitará la independencia del colectivo de discapacitados que conducen su propio vehículo.

LIBROS

Un año más Fiapas acerca *El Quijote* a las personas sordas

El 23 de abril se desarrolló la tradicional lectura continua de *El Quijote* en el Círculo de Bellas Artes de Madrid. Un año más, este emblemático acto fue accesible al cien por cien de la población con sordera a través del subtítulo en directo y de la instalación del bucle magnético, proporcionados por el Servicio de Apoyo a la Accesibilidad de Fiapas.

Por tercer año consecutivo, la Confederación Española de Familias de Personas Sordas colabora con el Círculo de Bellas Artes para hacer accesible a las personas sordas la lectura de una obra de las letras españolas de fama mundial, logrando que esté al alcance de todos los ciudadanos en igualdad de condiciones.

La lectura será subtítulo en directo durante la inauguración y la clausura, transcribiendo a mensaje escrito, en tiempo real, la locución del mensaje hablado.

El subtítulo es un recurso de apoyo a la comunicación oral, eficaz para garantizar el máximo de accesibilidad a la información a todas las personas sordas, además del valor añadido que para cualquier asistente a este acto aporta poder disfrutar de la lectura en viva voz y disponer de la riqueza del texto escrito en pantalla.



En el ámbito de los museos, la contestación parlamentaria destaca la renovación del Museo Arqueológico Nacional, en el que se han instalado 18 estaciones táctiles en su recorrido expositivo, así como sistemas de comunicación adaptada necesarios para garantizar la audición de los recursos sonoros del centro.

De modo general, el tipo de actividad que más se repite en los museos es la visita guiada, diseñada en cada caso para un colectivo específico de personas para el que se prepare la visita.

En lo que respecta a personas mayores o para aquellas que precisen ayuda para escribir o ver con detalle, varios museos disponen de un kit para discapacidad en motricidad fina (Museo del Traje, Museo del Romanticismo y Museo Cerralbo). Para el confort del visitante con necesidades especiales en su movilidad, todos los museos cuentan con al menos dos sillas de ruedas.

El Gobierno informa de que está trabajando en la elaboración de un plan sobre la función social de los museos que incluirá, entre sus líneas estratégicas, la integración y accesibilidad de ciudadanos con necesidades especiales y programas de actuación con las personas con discapacidad.

El Ejecutivo subraya la colaboración que mantiene en este terreno con organizaciones como el Real Patronato sobre Discapacidad, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, la ONCE y su Fundación.

El turismo accesible es una apuesta muy importante para facilitar la llegada de turistas con discapacidad a España, líder en este tipo de turismo.



España, referencia mundial del turismo accesible

El IV Congreso Internacional de Turismo Accesible celebrado en Ávila dejó patente el enorme esfuerzo que se ha hecho en España para promover este tipo de turismo. Según Jesús Hernández, director de Accesibilidad Universal de Fundación Once, “el trabajo que se ha realizado en España en turismo accesible es una inversión para el país y, sin duda, es marca España”.

Es un trabajo en el que se han invertido 20 años gracias al convenio que Imsero suscribió hace dos décadas con ayuntamientos españoles. “Aquel acuerdo es el que ha transformado a España en materia de accesibilidad”, recaló Hernández. Gracias a él, los ayuntamientos han recibido financiación y se ha desarrollado la ini-

ciativa del “eurotaxi”, un proyecto pionero en España que ofrece vehículos accesibles. Esto ha permitido a los turistas con discapacidad moverse y desplazarse.

El trabajo de accesibilidad para turistas con discapacidad es algo de lo que deberían aprender fuera de España, según la Once.

España sigue apostando por el turismo accesible y por entornos, infraestructuras y servicios accesibles para todos, ya que hay 20 millones de personas con discapacidad europeas que han expresado su deseo de visitar España. No solo se trata de eliminar barreras o construir rampas de acceso, sino de poner en marcha tecnologías adecuadas para estas personas.

De esa forma, España es un referente mun-

dial en turismo accesible y, según la Once, es un sector que puede ser un motor económico para el país.

Patrimonio histórico

El patrimonio histórico de un lugar se configura por todos los elementos producidos por las sociedades a lo largo de su historia, son las características de esa zona o lugar. No son solo los monumentos u objetos arqueológicos, sino también las manifestaciones populares, costumbres y tradiciones.

El turismo es un factor clave para el enriquecimiento y aprovechamiento del patrimonio histórico. En este momento es fundamental el diseño y desarrollo de un turismo sostenible, por lo que el aprovechamiento de los recursos existentes, con-

siguiendo una rentabilidad económica de los mismos, es una meta a alcanzar.

El patrimonio se convierte en uno de los ejes clave de los desafíos que el turismo tiene en la actualidad, tanto en la generación de nuevos productos, como en la preservación de elementos que ya están en el mercado o la reactivación de sociedades en decadencia.

Los nuevos turistas van más allá de una mera visita, buscan experiencias enriquecedoras. Lo que se consigue fomentando el acceso al patrimonio histórico y cultural de los distintos lugares. La oferta turística ha de ser variada para atraer a todo tipo de clientes o incluso para un mismo cliente que, según qué momento, preferirá un tipo de oferta distinto.

Viajes 2000 presenta el único motor de reservas accesible de España

Viajes 2000, agencia de viajes perteneciente al grupo de empresas de la Once y su Fundación, ha presentado en junio al movimiento asociativo de la discapacidad el único motor de reserva accesible de hoteles que existe en España.



Jon Cortina, consejero delegado de Viajes 2000

A la presentación de la nueva herramienta de Viajes 2000, que se celebró en la sede de la Fundación Once, asistieron miembros de las ejecutivas de las principales organizaciones representativas del movimiento social de la discapacidad.

Durante el acto, el consejero delegado de Viajes 2000, Jon Cortina, afirmó que este proyecto “garantiza a las personas con discapacidad la accesibilidad a la hora de buscar y reservar hoteles”. La compañía quiere, de esta forma, extender la accesibilidad en el ámbito *on line*: “Ahora damos un paso más para que Viajes

2000 continúe siendo un referente en turismo accesible”, concluyó Cortina.

Con esta iniciativa, la compañía ha querido apoyar el servicio *off line* que presta de manera personalizada a sus clientes. El año pasado, Viajes 2000 movió a más de 10.000 pasajeros, muchos de ellos con discapacidad. Es la agencia oficial de la delegación española en los Juegos Paralímpicos

y la Liga Nacional de Baloncesto en silla de ruedas. También, la agencia organiza varios congresos al año con personas con discapacidad.

Proyecto dinámico

Con el objetivo de dar una mejor respuesta a las nuevas necesidades de sus clientes y de dar nuevos pasos en favor de la accesibilidad en la reserva de los servicios turísticos, Viajes 2000 ha puesto

en marcha un motor de reservas accesible para la búsqueda y contratación de hoteles tanto nacionales como internacionales.

Se trata de una herramienta viva y dinámica, que ahora permite la búsqueda accesible de hoteles, aunque está previsto que progresivamente puedan irse incorporando más servicios turísticos.

Esta iniciativa está enmarcada dentro de la nueva web de Viajes 2000 accesible y con mayor usabilidad. La nueva web está certificada en accesibilidad con la doble A, siguiendo la normativa universal WAI 2.0, por Technosite, empresa dedicada a la accesibilidad tecnológica, que facilita, además, la navegación a las personas con distintas discapacidades.

VIAJES 2000

Especializada en viajes accesibles, Viajes 2000 ha desarrollado soluciones específicas y de calidad para las personas con discapacidad. Cada año mueve a más de 10.000 pasajeros, adaptándose a las necesidades de cada cliente. Además, cuenta con la garantía de que el producto que ofrece está testado y cumplirá con los requerimientos del cliente

El CRMF de San Fernando acoge una jornada sobre accesibilidad universal en municipios

El Centro de Recuperación para Personas con Discapacidad, CRMF-Imserso, de San Fernando acogió el 24 de junio una jornada de carácter técnico para profesionales del urbanismo, la planificación y la arquitectura sobre accesibilidad universal en municipios.



Ponentes de la mesa sobre urbanismo y accesibilidad universal

Sonia Arnáiz
Foto: CRMF San Fernando

Alrededor de medio centenar de expertos del urbanismo participaron el 24 de junio en el CRMF-Imserso de San Fernando en una jornada técnica sobre "Accesibilidad universal en municipios", en la que han repasado desde la reglamentación, variada y confusa en ocasiones, hasta la dificultad para compatibilizar esta con el derecho a la accesibilidad y la, a menudo compleja, estructura ya creada de ciudades, edificios y espacios.

Este encuentro técnico, que se realizó en colaboración con la Fundación Once y el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat), fue inaugurado por el alcalde de San Fernando, presiden-

te de la Diputación Provincial de Cádiz y presidente de la comisión de accesibilidad de la FEMP, José Loaiza; el subdelegado del Gobierno de la provincia de Cádiz, Javier de Torre, y José Antonio Toledo, director de la Once en Cádiz, además de la directora gerente del centro, Concha Mayoral.

En su bienvenida a los asistentes, Mayoral destacó la importancia que para el centro tiene convertirse en sede de este tipo de encuentros porque supone la posibilidad de colaborar a que se adopten criterios de accesibilidad universal en aquellos espacios que son de decisión o de elaboración técnica y porque, en el fondo, "el *leit-motif* de nuestro trabajo es promover un entorno accesible".

Por su parte, el alcalde de San Fernando, José Loaiza, explicó que "la accesibili-

dad es algo que se vive todos los días", se ha felicitado por la estrecha colaboración que se mantiene con el CRMF de San Fernando y ha expuesto algunos de los proyectos que presentará en breve su ayuntamiento en esta materia.

Accesibilidad e igualdad

El subdelegado del Gobierno, Javier de Torre, incidió en el paso importante que supone en esta materia la Ley de 2013 y en la accesibilidad como elemento clave para la consecución de la igualdad.

Por su parte, desde la Fundación Once, José Antonio Toledo abogó por que la accesibilidad se convierta en "el eje de todas las políticas" y en que se articulen soluciones alternativas a la aplicación de la ley cuando esta no sea posible.

Posteriormente, el director general de Discapacidad de la Junta de Andalucía, Gonzalo Rivas, señaló que las personas con discapacidad invierten el 90% de su tiempo en el "cómo" para conseguir lo mismo que una persona sin discapacidad, y ha asegurado que en esta materia es el entorno el que "descalifica, margina y aísla". Además, anticipó un esbozo del "Pacto Andaluz por la Accesibilidad" al que ya se han adherido 170 municipios.

En cuanto a las ponencias, la primera de las mesas se articuló en torno a la accesibilidad universal en la edificación pública. Contó con la intervención de la arquitecta del Ceapat, Nieves

Peinado; la arquitecto técnico de la Dirección de Accesibilidad de la Fundación Once, Mari Carmen Fernández, y los arquitectos del Instituto Eduardo Torroja del CSIC, Elena Frías López y Juan Queipo de Llano, moderados y presentados por el también arquitecto de Fundosa, José Luis Borau. En ella se expusieron numerosos ejemplos de grandes edificios donde, a pesar de haber aplicado criterios de accesibilidad se han cometido, igualmente, errores de bulto, y se abogó por aplicar criterios flexibles y de eficiencia cuando es necesario hacer accesible una edificación ya realizada.

Criterios de accesibilidad

Un segundo grupo de ponencias ha versado sobre el urbanismo frente a los criterios de accesibilidad universal. En ellas han intervenido el arquitecto técnico y concejal de San Fernando, Pascual Junquera; la arquitecto de ACCART21, M.^a Cruz Blasco, y el arquitecto del Ceapat, Carlos Rodríguez Mahou, moderados por la directora del Ceapat, Cristina Rodríguez-Porrero.

Los ponentes ofrecieron numerosos ejemplos de falta de accesibilidad en las ciudades y han apostado por que los espacios urbanos sean "recuperados para las personas".

El responsable del área técnica del CRMF de San Fernando, José Malo, cerró la mañana con la presentación de la casa domótica del centro y sus funciones en materia de promoción de la autonomía a través de los productos de apoyo personalizados.

El Ceadac cumple doce años

El Ceadac es un centro sociosanitario de referencia estatal, dependiente del Imserso, dedicado a la rehabilitación integral e intensiva y a la promoción de la autonomía personal en fase subaguda de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva, la atención de sus familias y la investigación y docencia dentro de este ámbito.

Dependiente del Imserso, el Ceadac se inauguró el 13 de junio de 2002, por lo que ahora celebra su duodécimo aniversario, con la principal misión de generar buenas prácticas y gestión de conocimiento en la promoción de la autonomía personal de las personas con daño cerebral adquirido, mejorando su calidad de vida y las de sus familias.

Un aniversario que se ha celebrado con una buena práctica transdisciplinar, liderada por Jaime Mora Jaraices, jefe de cocina del centro, y que ha consistido en la construcción de una pared comestible.

Se ha elegido esta interesante propuesta para poder proyectar de un modo novedoso la importancia de los alimentos neurosaludables y su influencia en la consecución de hábitos y objetivos de rehabilitación, misión esta del propio Ceadac, ya que hemos constatado la importancia de la alimentación y su repercusión sobre la salud en general y en nuestro caso sobre la rehabilitación de los problemas surgidos por una lesión en el cerebro.

Para llevar a cabo esta idea, se ha utilizado un boceto formado por perfiles de cabezas, potenciando al cerebro como el órgano al que dirigimos nuestra acción, y que rellenamos con los alimentos neurosaludables de los que tenemos evidencia científica de este extremo, tales como harina integral, alimentos ricos en omega 3, frutas y verduras, frutos secos y agua.



Un momento del proceso de construcción de la pared comestible en el Ceadac

Lenguaje y memoria en demencias



El 7 de julio se inicia el curso de teleformación "Lenguaje y memoria en demencias", cuyo objetivos principales son identificar los trastornos del lenguaje principales en las demencias así como su evolución a lo largo de la enfermedad y conocer los instrumentos más utilizados en la evaluación cognitiva.

Esta acción formativa, que se desarrollará hasta el 20 de julio, se enmarca dentro del Plan de Teleformación para el año 2014 programado por el CRE de Alzheimer, dependiente del Imserso.

Sus objetivos principales son:

- Conocer la memoria, sus tipos y cómo se afecta en las demencias.
- Identificar los trastornos del lenguaje principales en las demencias así como su evolución a lo largo de la enfermedad.
- Conocer los instrumentos más utilizados en la evaluación cognitiva de las demencias.
- Aprender técnicas y pautas para estimular el lenguaje y la memoria en personas con demencia.

El curso estará dirigido por María Llorente Cano, logopeda, y Elena María Cabreiro Montes, neuropsicóloga, ambas del CRE de Alzheimer.

Contenidos

Dentro de la programación

del curso se abordarán las manifestaciones clínicas de la demencia, las alteraciones de la memoria y el concepto y tipos de memoria.

El lenguaje será otro de los temas a tratar en el curso, tanto por su relación con el envejecimiento como los diferentes trastornos del lenguaje en las demencias.

La evaluación de los trastornos cognitivos en las demencias y el abordaje biopsicosocial en las demencias también forman parte de los contenidos del curso, que incidirá en la estimulación cognitiva y en las pautas y técnicas para estimular estas funciones cognitivas en personas con demencia.

El CRE de San Andrés sale a la calle para mostrar sus instalaciones

El Centro de Referencia Estatal de San Andrés de Rabanedo (CRE) celebró el 12 de junio, en la plaza de Botines (León), una jornada informativa que contó con la colaboración del Ayuntamiento de León y que tiene como objetivo dar a conocer a la ciudadanía el trabajo que se está desarrollando en el citado centro.

Para ello, el equipo directivo del CRE organizó una programación, que se desarrolló de 17.00 a 20.30 horas, en la que se mostraron, a través de medios audiovisuales, las instalaciones del mismo, el deporte con todos los elementos para la práctica de las distintas dis-

ciplinas (sillas adaptadas, boccia, esquí adaptado, *handbike*, etc.), ofreciendo también la posibilidad de practicar cualquiera de ellos con la utilización de los medios expuestos, tales como canastas de básquet, pista de eslalon...

El CRE de San Andrés de Rabanedo se configura como un centro especializado y avanzado en investigación, innovación, información y documentación sobre personas con grave discapacidad física o sensorial en riesgo o situación de dependencia, y para su atención personal, habilitación o rehabilitación, formación e integración psicosocial.



Fernando Romay participó en la jornada

CRMF de San Fernando celebra la jornada “Deporte, valores y discapacidad”

El Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de San Fernando (Cádiz), dependiente del Imsero, celebró el 19 de junio la jornada “Deporte, valores y discapacidad”, protagonizada por los exjugadores de baloncesto del Real Madrid, Fernando Romay, Vicente Paniagua y Francisco Martín Micó, quienes han contado sus experiencias deportivas en un animado coloquio que estuvo presentado por dos jóvenes usuarios del centro, Raúl Molero y Rocío Peña.

“Creemos –ha explicado la directora-gerente del CRMF, Concha Mayoral– que la presencia y el testimonio de estas figuras contribuye tanto a promover los valores que tiene el deporte en sí mismos, como a difundirlos y, en definitiva, favorecen la integración social de las personas con discapacidad; además, se trata de figuras muy cercanas y accesibles. Grandes deportistas y grandes personas”.

“Nosotros, desde el centro –afirma Mayoral– vemos en primera persona los beneficios que tiene la práctica del deporte en general y especialmente para las

personas con discapacidad. De hecho, contamos con un equipo estable de baloncesto en silla de ruedas; pero, además, promovemos numerosas actividades deportivas, desde la natación hasta la hípica, el ping-pong e incluso la vela”.

Exjugadores de baloncesto

Fernando Romay, el que fuera “techo de la selección española” con sus 2,13 metros es, sin duda, el más conocido de los tres participantes en esta jornada por su larguísima trayectoria deportiva en el Real Madrid y en la selección española, siendo internacional en 174 ocasiones; pero también por su vinculación posterior con los medios de comunicación y, sobre todo, por su compromiso con las causas benéficas.

Por su parte, Vicente Paniagua también jugó durante más de una década en el Real Madrid entre finales de los años 60 y 70, y Francisco Martín Micó es en la actualidad presidente de la Federación Gallega de Baloncesto y miembro del Comité Directivo de la Federación Española de Baloncesto.

III Encuentro Anual de Jóvenes y Familias relacionadas con la Enfermedad de Huntington en el Creer

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del Imsero, acogió del 5 al 8 de junio el III Encuentro Anual de Jóvenes y Familias relacionadas con la Enfermedad de Huntington.

Durante el encuentro, organizado por la Asociación Corea de Huntington de Castilla y León en colaboración con el Creer, participaron profesionales que han realizado talleres teórico-prácticos sobre esta patología.

Se llevaron a cabo también diversas actividades de ocio y tiempo libre. Todo ello con el objetivo de compartir vivencias y sentimientos, fomentando las relaciones personales a través de las diferentes actividades programadas, al igual que dar a conocer la problemática y necesidades de las personas que padecen la enfermedad de Huntington y de sus familiares. La enfermedad de Huntington es una enfermedad hereditaria y degenerativa del sistema nervioso.

La mayor parte de los afectados comienzan a desarrollarla en la edad adulta. Los afectados presentan, además de movimientos involuntarios, dificultades al caminar, para tragar y para hablar.

Reportaje

El turismo es atractivo para todas las personas pues a través de él se conquista el mundo, conociendo lugares a los que nuestra imaginación no puede llegar. Los programas de turismo para las personas con discapacidad tienen una gran importancia para la integración social, constituyen un canal que potencia la afirmación personal, para compartir con amigos, irse de vacaciones o participar en actividades deportivas y culturales; el ocio supone beneficios para la persona, de carácter físico, psicológico y social y tiene repercusión en su entorno social, y además el disfrute de vacaciones supone la posibilidad de la persona de ejercer como ciudadano de pleno derecho.

por **Cristina Fariñas**
Fotos: **Edu Vilas Chicote y asociaciones**



Ocio y turismo

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Imserso, consciente de la necesidad de las personas con discapacidad de disfrutar de periodos vacacionales normalizados y de acceder a tratamientos recuperadores en establecimientos termales especializados según cada tipo de discapacidad, inició hace casi 20 años, en 1995, un nuevo programa para las actuaciones de “Turismo y termalismo para personas con discapacidad”, según nos explica M.^a Isabel Maldonado, jefe del Área de Prestaciones Económicas.

Este programa del Imserso se lleva a cabo mediante la concesión de subvenciones a entidades no gubernamentales que se dedican con carácter exclusivo y habitual a la realización de actuaciones a favor de las personas con discapaci-

dad, dado que son estas entidades las que mejor conocen la situación real de los usuarios y las que mejor pueden organizar los turnos de vacaciones y estancias en establecimientos termales. Todo ello para que la calidad de atención a los beneficiarios durante la realización de los turnos sea la máxima posible.

Las actuaciones para vacaciones y turismo de naturaleza tienen por objeto facilitar la vida independiente y lograr la máxima integración personal y social de las personas con discapacidad, mediante la realización de turnos en las condiciones de mayor accesibilidad, facilitando el acceso de las personas a los bienes del ocio, de la cultura y de la naturaleza, así como el descanso de las familias que tienen a su cargo personas con discapacidad, según manifiesta Maldonado.



o para todos



Modelos de ocio

“Es evidente que, a día de hoy, son aún mayoría las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que no pueden acceder a la oferta deportiva, cultural o social de su comunidad, y que además carecen de relaciones significativas de amistad en el entorno, de modo que a lo largo de su vida solo las construyen, en la mayoría de los casos, con su familia y los profesionales que les atienden.

La Federación de Organizaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid, Feaps-Madrid, pretende acabar con esa limitación a la que están sometidas las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, centrando sus planes de actuación en la persona y definiendo modelos que tengan en cuenta las diferentes realidades y necesidades de todas y cada una de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

Para ello, entiende que la misión de su modelo de ocio debe ser “mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, proporcionando y promoviendo los apoyos necesarios para el disfrute de su ocio en la comunidad”. Estas fueron las declaraciones de Javier Luengo, director gerente de Feaps-Madrid.

Feafes, entidad dedicada a las personas enfermas de salud mental, también tiene un programa de vacaciones que, en colaboración con el Imsero, facilitará que


cientos de personas con enfermedad mental de todo el Estado puedan disfrutar de los bienes de ocio, de la cultura y de la naturaleza bajo condiciones de inclusión social, participando en viajes y estancias vacacionales.

Los destinos de este año, según esta entidad, incluyen playa, montaña y turismo rural y urbano en numerosos puntos cardinales de la geografía española, como Roquetas de Mar (Almería), Torremolinos (Málaga), Muros de Nalón (Asturias) o Granada. Las Islas Canarias y Baleares también se encuentran entre los más de 15 destinos de viaje ofrecidos por Feafes para realizar entre junio y noviembre de 2014 en seis turnos diferentes. Los plazos de participación en la convocatoria varían según la fecha del viaje escogido.

Los viajes incluyen estancias en hoteles de tres estrellas o superior durante una semana, seguro de viajes y acompañamiento por parte de monitores/as con formación y experiencia en salud mental.

Desde Feaps-Madrid fomentan que las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo participen en actividades de ocio con y como el resto de la sociedad. Para ello trabajan estrechamente con las entidades federadas y los servicios de ocio de las mismas, desde donde se orienta y apoya a la persona para que pueda disfrutar de su tiempo de ocio de una forma inclusiva y satisfactoria.

Feaps-Madrid está convencida de que el ocio es uno de los elementos básicos para lograr la inclusión social.



PRINCIPALES OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE VACACIONES DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA, COCEMFE

Son los siguientes, según expone Jorge Donaire, responsable del Área de Turismo Accesible de esta entidad:

- *Facilitar que las personas con mayor grado de discapacidad y menor poder adquisitivo puedan acceder a un turismo normalizado.*
- *Desarrollar un mayor grado de igualdad y autonomía personal, así como la oportunidad de ofrecer respiro a sus familiares y/o cuidadores, en los casos que lo necesiten, viajen o no con ellos.*
- *Ofrecer tratamientos termales para las diferentes dolencias o afecciones.*
- *Analizar las características de la oferta turística y las condiciones de accesibilidad.*

En cuanto a los tipos de viajes que desarrollan, desde Cocemfe se nos informa que durante el Programa 2013, período comprendido entre junio de 2013 y mayo 2014, se desarrollarán un total de 42 turnos de vacaciones del Programa Imserso-Cocemfe y 4 turnos especiales. La previsión es que al finalizar dicho período puedan viajar con nosotros un total de 1.913 participantes.

- *Viajes con destino a playas: Islantilla (Huelva), Conil de la Frontera (Cádiz), Peñíscola (Castellón) Mojácar (Almería), Roquetas de Mar (Almería), Torrevieja (Alicante), Benidorm (Alicante), Almuñécar (Granada), Alboraya (Valencia), Ceuta, Santa Susana (Barcelona), Fuengirola (Málaga), Cullera (Valencia), Oropesa de Mar (Castellón), Sanxenxo (Pontevedra).*
- *Viajes con destino a islas: Playa de las Américas (Tenerife), Lanzarote (Las Palmas), Magalluf (Mallorca), Arguineguín (Gran Canaria), Santa Ponsa (Mallorca).*
- *Viajes de termalismo social: Balneario de Cuntis (Pontevedra).*
- *Viajes de interior y naturaleza: Poio (Pontevedra), Valle de Arán (Lleida).*
- *Viajes de multiaventura: Lamuño (Asturias). En estos turnos los participantes desarrollan actividades deportivas y de aventura como rafting, tiro con arco, paseos en 4x4, vuelo acrobático de cometas, etc.*

Por ese motivo ha desarrollado un modelo de servicio de ocio que, basado en el derecho de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo para elegir libremente, pretende fomentar la participación de estas en actividades normalizadas como requisito indispensable para su integración real y efectiva en la sociedad.

La inclusión y la no discriminación de las personas con discapacidad y otras necesidades especiales es una obligación recogida en la legislación española. En el turismo también se debe considerar, ya que este colectivo tiene derecho al ocio y al disfrute de su tiempo de vacaciones en las mismas condiciones que el resto de las personas.

El turismo accesible es la solución para que este derecho sea real. Desde la Plataforma Estatal Representativa de Personas con Discapacidad Física, Predif, entendemos que implica la incorporación de medidas que posibiliten el acceso, la utilización y disfrute de las infraestructuras, productos, entornos y servicios turísticos de forma normalizada, autónoma y segura. Dicho en otras palabras, no solo consiste en que una persona con discapacidad tenga un transporte y un hotel adecuados: también querrá comer, visitar museos, pasear por parques y sendas naturales o participar en actividades.

La falta de accesibilidad en los recursos turísticos es una forma indirecta, pero sutil, de discriminación. Por tanto, al introducir el concepto de turismo accesible en los destinos, estamos contribuyendo a la igualdad de oportunidades de todas las personas.

Por supuesto, el turismo accesible implica, en muchas ocasiones, una inversión en infraestructuras, así como en formación del personal para conocer las necesidades específicas de estos clientes. Sin embargo, esta inversión puede verse compensada por una serie de factores económicos importantes a considerar, se informa desde Predif.

La difusión del programa de turismo y termalismo se realiza para las distintas asociaciones y federaciones que conforman Predif, otras asociaciones no confederadas de ámbito nacional, organismos públicos y privados y



departamentos de servicios sociales.

El programa está abierto también a personas no asociadas a entidades de Predif y también con otro tipo de discapacidades.

Turismo y termalismo en el Imserso

El objeto de las actuaciones para termalismo es favorecer la calidad de vida y autonomía de las personas con discapacidad, mediante la realización de turnos para tratamientos en balnearios que faciliten su acceso a los bienes de la salud.

En los turnos de vacaciones pueden participar personas con un grado de discapacidad superior al 33% y que tengan dieciséis o más años de edad. Se da prioridad a los usuarios con situaciones de mayor discapacidad, necesidad socioeconómica, pertenencia a familia numerosa en sus distintas categorías, no haber asistido a anteriores convocatorias, así como la necesidad de descanso familiar.

Especial relevancia tiene la participación de los residentes en los centros de atención a personas con discapacidad del instituto. Asisten a los



turnos, usuarios de los cinco centros de atención a minusválidos físicos, CAMF, y del Centro Estatal de Referencia de León.

Los turnos de vacaciones se desarrollan en centros hoteleros o similares, accesibles y adecuados a los grupos. El transporte se realiza con aquellas empresas cualificadas que ofrecen los mejores recursos y las mayores

garantías de seguridad y de atención especializada a las necesidades de las personas con discapacidad que viajan.

Los turnos de termalismo, que incluyen tratamientos termales, se celebran en estaciones termales con aguas minero-medicinales declaradas de utilidad pública e inscritas en la Asociación Nacional de Estaciones Termales, reúnen condiciones de accesibilidad y cuentan con personal suficiente y adecuado para la ejecución de los tratamientos.

Todos los turnos cuentan con personal especializado, coordinador, ayudante de coordinador y monitores, así como acompañantes de los usuarios, siempre que estos lo necesiten, para la realización de sus actividades diarias y atención personal. Asimismo, en todos los turnos se dispone

de una póliza de seguros obligatoria que cubre, como mínimo, el transporte sanitario, el seguro de accidentes del medio de transporte y la responsabilidad civil privada del asegurado.

Estas actuaciones hacen posible la incorporación de personas con discapacidad en las corrientes turísticas en un porcentaje significativo, ya que el número de participantes anuales está en torno a las 10.000 personas.

De acuerdo con M. Cuenca, "el disfrute democrático del ocio es una conquista social del siglo XX y la necesidad de disfrutar de un ocio de calidad un reto para todos en el siglo XXI".

EL PROGRAMA DE VACACIONES DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, QUE PREDIF DESARROLLA DESDE EL AÑO 2000 GRACIAS AL IMSERSO, TIENE COMO PRINCIPALES OBJETIVOS LOS SIGUIENTES:

- *Facilitar a las personas con discapacidad, fundamentalmente a las personas con discapacidad física gravemente afectadas, la práctica de unas actividades de turismo y de ocio similares a las del resto de la sociedad, dentro de un ambiente normalizado y con el apoyo personal que precisan.*
- *Promover la autonomía personal de los beneficiarios.*
- *Evitar el deterioro funcional de las personas con lesión medular.*
- *Proporcionar respiro familiar.*
- *Mejorar el estado general de salud de los beneficiarios.*
- *Fomentar las relaciones sociales de las personas con discapacidad.*

Hasta 2013 se han realizado 274 viajes, de los que se han beneficiado 8.107 personas.



En los turnos de vacaciones del Imsero pueden participar personas con un grado de discapacidad superior al 33% y que tengan dieciséis o más años de edad

EL GRECO TAMBIÉN FUÉ UN ARTISTA CONTEMPORÁNEO

El Museo del Prado y Acción (AV/E) han presentado a finales del mes de junio “El Greco y la pintura moderna”, la primera exposición que, con motivo del IV Centenario del fallecimiento del Greco, aborda de un modo integral la influencia del maestro cretense en el desarrollo de la pintura de los siglos XIX y XX. Se expone en el Museo del Prado del 24 de junio al 5 de octubre. El comisario es Javier Barón, jefe del Departamento de Pintura del siglo XIX del Museo Nacional del Prado.

MADRID/Cristina Fariñas
Exposición en el Museo del Prado



Fray Hortensio Félix Paravicino
El Greco
Óleo sobre lienzo, 112,1 × 86,1 cm

La muestra, que cuenta con el patrocinio de la Fundación BBVA, está compuesta por más de un centenar de obras que mostrarán la determinante influencia del Greco en el origen de la pintura moderna. Entre ellas destacan *Laocoonte* y *Visión de San Juan* del Greco, ambas procedentes de Estados Unidos, el *Entierro de Casagemas* de Picasso y la versión que hi-

zo Cézanne de la *Dama del armiño* del Greco, que viaja por primera vez a España.

INFLUENCIA EN LAS VANGUARDIAS

El recorrido de la exposición revela la complejidad y riqueza de la influencia del Greco en un periodo de transformaciones radicales de la pintura. Así, la muestra da comienzo con la fascinación ejercida por el maestro cretense en los



Cristo muerto con ángeles
Édouard Manet
Óleo sobre lienzo, 179,4 × 149,9 cm

artistas franceses más renovadores, como Manet y Cézanne, y en destacados pintores españoles, entre ellos Rusiñol y Zuloaga.

El núcleo principal de la exposición muestra la continuada influencia que ejerció el Greco sobre el protagonista y creador de las diversas corrientes que revolucionaron las artes plásticas del siglo XX, Pablo Picasso. Asimismo, se presentan obras de otros artistas que, a partir de su relación con el cubismo, evolucionaron hacia otras propuestas, como André Derain, Robert Delaunay, Diego Rivera, Amedeo Modigliani, Chaïm Soutine y Marc Chagall. La exposición continúa con el Greco como figura de referencia en el nacimiento y la evolución del expresionismo en artistas centroeuropeos, como los austriacos



Mujer sentada en un sillón*
Pablo Picasso
Óleo sobre lienzo,
100 × 73 cm

Oskar Kokoschka y Egon Schiele, y los alemanes August Macke y Max Beckmann, y en las poéticas renovadoras vinculadas al surrealismo.

El recorrido aborda, también, la especial relevancia del cretense en la configuración de la pintura moderna en América, donde sus aspectos más expresivos ejercieron una gran fascinación, según revelan las obras de José Clemente Orozco y Roberto Matta y, especialmente, las de Thomas Hart Benton y Jackson Pollock. Finalmente, se muestra cómo el impulso transformador del Greco fue a menudo una referencia en las angustiadas figuraciones expresivas de la posguerra europea, según manifiestan las obras de Alberto Giacometti, Francis Bacon y Antonio Saura, algunos de los cuales realizaron homenajes explícitos al artista.

CULTURA

EL EJE CENTRAL DE LA V BIENAL DE ARTE CONTEMPORÁNEO ES LA DIVERSIDAD HUMANA

Fundación ONCE inauguró el 20 de mayo, en CentroCentro Cibeles, la V Bienal de Arte Contemporáneo, un proyecto cuyo objetivo primordial es reconocer y difundir la obra de artistas con algún tipo de discapacidad o de aquellos que encuentran en la discapacidad su inspiración.

RAP y F. ONCE



Fotografía "Caminante sí hay camino" de Ángel Rojo

Este proyecto nació para dar respuesta a la necesidad que tienen las personas con discapacidad de acceder a la cultura de una forma

normalizada, de eliminar prejuicios sobre la creación artística por parte de este colectivo y para que la profesionalización de las personas con discapacidad en el mundo del arte sea una realidad.

El eje central propuesto para esta V Bienal es la diversidad humana y el cuerpo como hilo conductor, viendo la diferencia como una cualidad del ser y la discapacidad como un potencial, siendo la inclusión uno de los objetivos fundamentales de la Fundación Once.

El acto de presentación contó con la presencia del director de

Accesibilidad Universal de la Fundación Once, Jesús Hernández, la jefa del Departamento de Cultura y Ocio de la Fundación Once, Mercé Luz, y el director de CentroCentro, José Tono Martínez. Asimismo asistieron al evento Miguel Cereceda, comisario de la exposición junto con Giulietta Speranza.

Durante la presentación, Hernández explicó que la Fundación Once pretende transmitir las preocupaciones de la entidad a través de las bienales de arte. En este sentido, en ante-

riores ediciones se ha tratado el tema del lenguaje o el paisaje para hablar de accesibilidad y, en la actual edición, se habla de la diversidad humana "para reivindicar que

todos somos diferentes pero todos tenemos los mismos derechos", aseguró.

Por su parte, la jefa del Departamento de Cultura y Ocio de la Fundación Once y coordinadora de la bienal explicó que lo importante de la iniciativa es que las personas con discapacidad "puedan participar plenamente del mundo de la cultura y del mundo del arte". Se trata de una muestra "internacional", continuó Luz, quien afirmó que "la accesibilidad universal es el motor para poder realizar esta iniciativa".

Cerca de 40 artistas, más del 56% con discapacidad, exponen en esta muestra de arte accesible

ARTE CON COMPROMISO

El director de CentroCentro reivindicó “el arte con compromiso, donde los artistas indagan desde un punto de vista social”. En su opinión, el “gran giro” del arte desde la década de los noventa “es que tiene una preocupación social y trabaja temas que desde otros ámbitos no se están trabajando”. Asimismo, Tono Martínez se mostró optimista con la previsión de público asistente a la bienal, un proyecto que ha definido como “una oportunidad para normalizar el acceso a la cultura de las personas con discapacidad”.

Por último, Cereceda destacó que el tema de esta bienal es “el cuerpo, al que nos acercamos desde el punto de vista de la diferencia”. Para el comisario de la exposición, el emblema de la muestra es que “todos somos diferentes”, un pensamiento que titula la obra de Daniel Cano (que padece síndrome de Asperger) y que, según Cereceda, ilustra el hecho de que “de algún modo, todos tenemos discapacidad”.

En la muestra, incluida en el circuito de Photo España 2014, participan cerca de 40 artistas, más del 56% con discapacidad. Entre ellos, José María Cano junto a su hijo Daniel Cano; Luis Pérez-Mínguez, fotógrafo con discapacidad física reconocido como uno de los artistas de la denominada movida madrileña; Cristina García Rodero, primera fotógrafa española miembro de la agencia internacional de fotografía Magnum; o el joven Víctor Meliveo, fotógrafo y videoartista con discapacidad visual.

Este año la bienal también cuenta con obras de artistas consagrados como Jaume Plensa, cedi-

das por el Macba (Museu d'Art Contemporani de Barcelona); Marina Abramovic, prestadas por Colección Telefónica; Miquel Barceló, facilitadas por el mismo artista, o Juan Muñoz, de la Colección Helga de Alvear.

ACTIVIDADES PARALELAS

La muestra se complementa con un programa de actividades paralelas, tanto de formación como de ocio, que son accesibles para todos. Talleres, mesas redondas, ciclos de artes escénicas (danza, cine y teatro) y proyecciones de películas, en colaboración con el Centro Dramático Nacional, Academia de las Artes y de las Ciencias Cinematográficas y Casa Encendida, son algunas de las actividades en las que se acercará al público el trabajo de compañías de danza y teatro inclusivo que cuentan, entre sus actores o bailarines, con personas con discapacidad, tratándose en todos los casos de grupos profesionales.

Como novedad, entre las actividades paralelas, se desarrollará en la Sala Cambio de Sentido de la Fundación Once, simultáneamente a la bienal, la exposición de un proyecto fotográfico de Koen Suidgeest, “Costuras a flor de piel”. Incluida en el circuito de Photo

España, está promovida por Sanofi, empresa farmacéutica que dentro de su compromiso con la responsabilidad social corporativa impulsa iniciativas solidarias.

Para el acto de inauguración, que tuvo lugar en CentroCentro el 20 de mayo, está prevista la actuación de la cantante ciega Danays Bautista junto al pianista Luis Guerra y la actuación de la Fritsch Company (Psicoballet Maite León), compañía profesional de danza inclusiva, con la pieza “Des/envolturas”.

Tanto la muestra de artes plásticas como todas sus actividades paralelas serán accesibles para todos y todas las sedes estarán libres de barreras arquitectónicas.

El éxito de las anteriores ediciones de la bienal ha permitido contar con un gran número de patrocinadores y colaboradores que han confiado en el proyecto como el Inaem (Ministerio de Cultura), el Ayuntamiento de Madrid, Fundación AXA, Deutsche Bank, Fundación Orange, Flexiguía Audioguías, el Centro Dramático Nacional, La Casa Encendida (Caja Madrid Obra Social), la Academia de las Artes y las Ciencias Cinematográficas de España, Fundación Telefónica, Viajes 2000, Confortel, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, la propia Once y la Asociación Cultural “Capacitarte”.

Es posible seguir el programa de actividades o solicitar visitas guiadas a la bienal a través de su página web y redes sociales de la plataforma de comunicación cultural “arte y cultura” de la Fundación Once, que estarán constantemente actualizadas.



Primera persona ciega que aspira a ser juez

Gabriel Pérez Castellanos

"Lo que no se puede conseguir es lo que no se intenta"

Gracias a la consulta formulada por Gabriel Pérez Castellanos, el Consejo General del Poder Judicial (CGPJ) ha aprobado un informe favorable sobre la posibilidad de que las personas ciegas puedan ejercer como jueces, siempre que desempeñen sus funciones en puestos compatibles o adaptados a sus capacidades.

MADRID/Rosa Lucerga

Hoy la *Revista Autonomía Personal* se congratula y entrevista a Gabriel Pérez Castellanos para celebrar con él esa resolución que abre una opción más para él y para todos los que vengan detrás.

Gabriel nace en Valladolid, y allí estudia desde primaria hasta bachillerato, en régimen de educación integrada, en los colegios Isabel la Católica, Gonzalo de Berceo y en el Instituto de Enseñanza Secundaria Zorrilla. Después cursa Derecho en la Universidad Pública de Valladolid, donde obtiene su licenciatura con una media de 7,9.

Quería ser juez pero sabía que podía tener problemas por su discapacidad visual, porque Pérez Castellanos no es el primero en enfrentarse a la Administración por este asunto. Hace 25 años, un joven como él, llamado Mariano Ruíz, se presentó a las oposiciones a fiscal que costaba gracias a su buen expediente en la carrera y al apoyo de sus amigos, que le grababan los temarios en cintas de casete. Tras superar la primera prueba, en el reconocimiento médico fue sacado del proceso de selección por sus limitaciones en la vista.

Así que, para evitar sorpresas desagradables, una vez terminada su carrera de Derecho, acude a la Audiencia Provincial donde se imparte la formación para la oposición, donde no le dan garantías de que por su condición de invidente pudiera ejercer como juez.

"Me remitieron al Consejo General del Poder Judicial, donde pedí información por escrito para mi caso y ellos me mandaron al Ministerio de Justicia. En julio de 2013, nada más licenciarse en Derecho, envió una instancia al CGPJ con una sola pregunta: "¿Puede una persona ciega como yo ejercer las funciones de magistrado?"

Pérez Castellanos quiere opositar a la judicatura porque cree que es un puesto desde el que se pueden resolver asuntos importantes y que la adopción de esas resoluciones podría estar en sus manos.

Cree también que para tener esta capacidad hay que tener conocimientos jurídicos y sentido común; que él tenía ya el segundo y que puede obtener los primeros. Y por eso considera que es una buena opción. “Por eso pensé que era lo mejor para mí y que iba a ser mi primera opción. Sé que las oposiciones son difíciles pero, al fin y al cabo, se basan en estudiar”.

El informe elaborado por el vocal del CGPJ Juan Manuel Fernández admite que algunas fuentes de prueba solo son apreciables a través de la vista –como el reconocimiento de un terreno a efectos de deslinde, por ejemplo–, pero estima que ello no es suficiente para denegar de forma tajante a los invidentes el acceso a la carrera judicial. Y señala que no puede afirmarse que la vista sea un sentido imprescindible en las audiencias a testigos y partes, mientras que las leyes procesales conceden importancia a elementos aprehensibles a través del oído, como la evasión en las respuestas, los titubeos o las vacilaciones.

INFORME FAVORABLE

Felizmente, tras la consulta, la Comisión resolvió favorablemente el caso de Gabriel Pérez Castellanos, después de estudiar el informe del vocal Juan Manuel Fernández, presidente del Foro Justicia y Discapacidad.

Por unanimidad, la Comisión Permanente sostiene que sí que es posible su acceso a la carrera judicial en el caso de que llegue a superar el proceso selectivo, si bien deberá desempeñar sus funciones en puestos compatibles o adaptados a sus capacidades.

El texto aprobado recuerda que la Constitución obliga a los poderes públicos, en su artículo 49, a integrar a las personas con discapacidad y amparar sus derechos, entre los cuales figura la igualdad de condiciones para ejercer cargos públicos.

A día de hoy existen jueces invidentes en países como Brasil, Reino Unido, Francia o Perú, y su derecho a ejercer está contemplado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU del año 2006, ratificada por España.

El camino para la judicatura está expedito para Pérez Castellanos y para otras personas ciegas que quieran intentarlo

Ahora la decisión de opositar está en el tejado de Gabriel y le preguntamos qué piensa hacer. Y ahora ¿qué?

“Hoy se ha convertido en una opción real, porque hasta ahora, sin saber si podía ejercer o no, no podía considerarla una verdadera alternativa. Tuve que dejar pasar varios meses esperando respuesta y ya perdí la oportunidad de empezar con mis oposiciones este año”.

“Mi situación ha cambiado. Acabé mi carrera en junio de 2013 y ahora estoy en Madrid, en el Centro de Estudios Garrigues, avalado por la Universidad Antonio de Nebrija, haciendo un máster de Derecho laboral que acaba con tres meses de prácticas. Dependiendo entonces de cómo vaya esta experiencia”.

Cuando le preguntamos qué le gustaría ser en el futuro, responde sin titubeos: “juez y después abogado laboralista”. Esta batalla protagonizada por Gabriel Pérez es un hito para las personas con deficiencia visual en concreto, pero también para las personas con discapacidad.

Hoy, en España, el camino para la judicatura está expedito para Pérez Castellanos y para otras personas ciegas que quieran intentarlo. La lección es ejemplar: “Si se quiere, a lo mejor se puede; pero como seguro que no se puede es si no lo intentamos. Lo que no se puede conseguir es lo que no se intenta”.

Coordinación: Cristina Fariñas

La página web 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.

HACIA UN LENGUAJE NO SEXISTA



El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), a través de la Unidad de Género del

Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) de Salamanca, ha elaborado esta guía con la finalidad de proponer pautas para la utilización de un lenguaje no sexista en relación con las mujeres con discapacidad.

La situación de desventaja social en la que se encuentran las mujeres con discapacidad se ve agravada por el uso de un lenguaje discriminatorio por razón de género. La sociedad ha avanzado en la sensibilización para desterrar el uso de expresiones y palabras con connotaciones marcadamente sexistas. Sin embargo, bajo el amplio paraguas del uso no discriminatorio del lenguaje

por razón de sexo, han pasado desapercibidas situaciones específicas, como las referidas a la doble condición que reúne este grupo social: ser mujer y tener una discapacidad. El Manifiesto Europeo de Mujeres con Discapacidad desveló que los papeles atribuidos por la sociedad a las mujeres con discapacidad son distintos a los que se asigna a las mujeres en general. Este fenómeno de la doble discriminación precisa un enfoque específico, innovador y prolongado en el tiempo, hasta conseguir que se establezca una situación de equidad.

En los últimos años, la sociedad ha dado pasos importantes en su concepción de la discapacidad y de su entorno. Se van superando viejos prejuicios y la ciudadanía es cada vez más consciente de que cualquiera, en algún momento de la vida, puede tener una discapacidad.

Aun así, en muchos aspectos, la mujer con discapacidad tiene que pisar muy fuerte para no verse excluida de muchos ámbitos sociales y hacer valer sus derechos. Por esta razón, son más vulnerables a transformarse en víctimas de la violencia de género y del abuso sexual. Todavía hoy, en la calle o en los medios de comunicación, escuchamos palabras o expresiones que denotan un desconocimiento total de la realidad de las mujeres con discapacidad y caen en el indeseable uso sexista del lenguaje. En el ámbito de la discapacidad, las mujeres

son muy poco visibles: pocas veces son protagonistas de acciones con repercusión social y no tienen modelos de amplio eco mediático con los que identificarse o en los que reflejarse. Y una vertiente de esta invisibilidad es no tener pautas para utilizar un lenguaje no sexista referido a las mujeres con discapacidad. Esta guía es un intento para abrir el camino hacia un lenguaje no discriminatorio en relación a la mujer con discapacidad, evitando el sexismo y dándole, en el amplio marco de la expresión escrita, un lugar en la ciudadanía.

Título: *Guía para un uso no discriminatorio del lenguaje en las mujeres con discapacidad.*

Autor: *Imserso.*

Editorial: *Imserso.*

EL DERECHO A LA AUTONOMÍA PERSONAL



Evitación de la pérdida de la autonomía conseguida constituye, con frecuencia, un reto irrenunciable al que

debemos enfrentarnos cuando la discapacidad, la enfermedad prolongada o el avance en la edad dificultan nuestro desenvolvimiento personal. El propósito de este libro con ideas entrelazadas por diferentes puntos de vista, por el encuentro de

diversas vivencias, que el autor da forma para decirnos cómo podemos ser protagonistas de nuestra vida siempre. La sociedad, nuestro entorno, las demás personas, tienen mucho que ver con lo que podamos conseguir. Por eso es imprescindible un cambio de mentalidad social. En definitiva, conseguir la autonomía, la capacidad de dirigir nuestra propia existencia, decidiendo lo que tiene que ver con la propia vida, es una aspiración de todas las personas, también un derecho.

Título: *Avanzar en mi independencia.*

Autor: *Tomás Castillo Arenal.*
Editorial: *Amica.*

SEGURIDAD SOCIAL Y PROTECCIÓN SOCIAL

Adolfo Jiménez se le homenajea en esta obra en la que se dice, en relación a su labor profesional, que probablemente tras más de 20 años de trabajo en común, día a día, se supone que pueda ser quien más de cerca conoce esa ingente labor desarrollada por él en sus más de 30 años de dedicación a la seguridad social española e iberoamericana.

Adolfo Jiménez, licenciado en Económicas por la Universidad Complutense, profesor mercantil (de lo que siempre se enorgullece), censor jurado de cuentas, funcionario del Cuerpo Especial de Técnicos de Contabilidad de la extinguida AISS, llega, seguramente por

casualidad y tras una actividad comenzada muy joven en la empresa privada, al ámbito de la Seguridad Social en 1979, como jefe del Servicio de Contabilidad en el entonces Ministerio de Trabajo y ya desde aquellas fechas nunca abandonará este campo que le interesa enormemente, le fascina y le permite desarrollar sus conocimientos, sus competencias, su muy amplia capacidad de dirección, impulso, negociación y coordinación y, sobre todo, ese espíritu solidario que le caracteriza y que encuentra su mejor expresión en su dedicación a la protección social, como medio para mejorar las condiciones de vida de la sociedad y los individuos que la conforman, desde su fundamental condición de "hombre bueno", dotado de una enorme capacidad de trabajo, de una singular intuición, de gran tenacidad, de la capacidad de escuchar y comprender y, como él mismo diría, de un gran "sentido común".

Título: *Protección Social, Seguridad Social y Discapacidad.*

Autor: *Miguel Ángel Cabra de Luna y otros.*

Ed.: *Grupo Editorial Cinca*

EL SECTOR FUNDACIONAL EN ARAS DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

Su imperiosa vocación y la desvelada consagración de Carlos Álvarez por el tercer sector le hacen compatibilizar su trayectoria profesional con cargos de responsabilidad en diferentes organismos. Así, se desempeña como presidente

de Acción Social Empresarial, vicepresidente de SECOT, vocal del Patronato de la Fundación Mapfre Guanarteme, vocal del Patronato de la Fundación Foessa, vocal del Patronato de la Fundación Encuentro y actual vicepresidente segundo de la Fundación Derecho y Discapacidad. Ha sido presidente de la Asociación Española de Fundaciones, cargo que desempeña de 2007 a 2011 y en el que dio un decidido impulso para la articulación y fortalecimiento del sector fundacional. Su solvencia profesional y dotes personales le hacen miembro de los jurados de los Premios ESIC, Fundación Círculo de Economía, Fundación Farmaindustria y Fundación Renal.

Con denodado empeño dedica gran parte de su vida profesional al constante estudio de la Seguridad Social, del accidente de trabajo y de la prevención. Ha impartido conferencias y publicado artículos sobre: "El Seguro de Accidentes de Trabajo", "Prevención de Riesgos Laborales", "Ética Profesional", "Responsabilidad Social de la Empresa" y "Fundaciones". Ha cultivado y engrandecido su intelecto con vastos conocimientos en los clásicos y en todo linaje de humanismo, de ahí su afán por destacar la dignidad de la persona y la condición social del ser humano en aras de una sociedad abierta.

Título: *Sociedad civil, inclusión social y sector fundacional en España.*

Autor: *Luis Cayo Pérez Bueno.*

Ed.: *Grupo Cinca Editorial.*

Coordinación: Cristina Fariñas



El lema: Una meta para todos

LA VII CARRERA LIBERTY APOSTÓ DE NUEVO POR LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La popular Carrera Liberty, que nació en 2007 para convertirse en un acto por la integración de las personas con discapacidad, ha reunido un año más a 10.000 atletas olímpicos, paralímpicos y aficionados en general que han compartido una jornada festiva y solidaria. "Una meta para todos" es el lema de esta carrera que representa el esfuerzo diario del deportista, el espíritu de equipo y el afán de superación, convirtiéndose en un referente en la lucha por la inclusión social.

RAP

En esta edición, el primero en llegar a la meta de la categoría masculina de deportistas con discapacidad que compiten a pie fue Abderrahman Ait, con un tiempo de 32 minutos y 9 segundos, seguido por el campeón paralímpico Alberto Suárez y por el atleta sordo Javier Soto; mientras que en la categoría femenina fue Mari Carmen Paredes, con una marca de 39 minutos y 25 segundos.

Como cada año, en la carrera participaron diversos corredores en

silla de ruedas y en *handbike*. En la primera categoría, Roger Puigbó se impuso en el sprint final a Jordi Madera, mientras que Rafa Botello fue tercero. Entre las bicicletas de mano, se impusieron como vencedores Miguel Letón, que terminó con una marca de 23 minutos y 15 segundos, y Vicente Yanguez, con un tiempo de 20 minutos y 34 segundos. Abel Antón y Martín Fiz no quisieron perderse esta edición de la Carrera Liberty y cruzaron la meta de la mano en un gesto tras tantos años de carreras juntos.



Diversos momentos de la VII edición de la Carrera Liberty, celebrada el 1 de junio en Madrid



Además, Kidane Tadesse se alzó como ganador en la categoría masculina absoluta con una marca de 30 minutos y 6 segundos. En segundo lugar quedó el atleta Gizaw Bekele, seguido de David

Solís. Por otro lado, la vencedora de la categoría femenina absoluta fue Azucena Díaz, que realizó el recorrido en 34 minutos y 30 segundos, seguida de Elena Espeso y Vanessa Veiga.

Por otro lado, en esta séptima edición de la prueba también estuvieron presentes algunos integrantes del “Equipo Liberty Seguros de Promesas Paralímpicas de Atletismo” como Pedro Antonio Fernández Zambrano, Álvaro Pérez Hernández y Meritxell Playá Faus.

Justo antes de la salida, Miguel Cardenal, presidente del Consejo Superior de Deportes, fue testigo de la entrega del cheque de 25.300 euros que Enrique Huerta, CEO del Grupo Liberty Seguros, donó a Miguel Carballeda, presidente del Comité Paralímpico Español, y que irán destinados a este equipo de promesas. Tres euros de cada inscripción para la prueba de 10 kilómetros y la totalidad de las inscripciones infantiles se destinaron a este proyecto.

CARRERA DE SUPERACIÓN

Asimismo, un año más, se celebró la “Carrera de la Superación” donde participaron casi un centenar de personas con gran discapacidad, a los que no les es posible correr en la prueba absoluta. Se trata de 600 metros donde los cerca de un centenar de participantes demostraron ser un ejemplo de fuerza y valentía.

Los niños tuvieron también su hueco en la Carrera Liberty Seguros y un total de 1.500 participaron en las diferentes categorías (chupetines, prebenjamines, benjamines, alevines, infantiles, cadetes y juveniles) creadas para ellos.

La Liberty, como ya se conoce entre los corredores habituales de la prueba, ha experimentado cada año un aumento en la participación que la ha convertido en una de las principales carreras populares que se celebran en el centro de la capital. Se trata de un proyecto enmarcado dentro del plan de responsabilidad social corporativa de la compañía que supera, año tras año, todas las barreras para mostrar el deporte como símbolo de unión y superación personal.

Dos medallas de oro y una de bronce fue el botín que consiguieron los representantes españoles en las Series Mundiales de Triatlón Paralímpico de Yokohama (Japón), que reunieron el pasado 17 de mayo a los mejores especialistas mundiales de este deporte, bajo la organización de la Unión Internacional de Triatlón (ITU).



Susana Rodríguez y su guía Mayalen Noriega

LOS TRIATLETAS ESPAÑOLES CONSIGUEN DOS OROS Y UN BRONCE EN LAS SERIES MUNDIALES DE YOKOHAMA

Rap

Tras una actuación intachable, Daniel Molina se alzaba con el triunfo en categoría PT3, al cruzar la línea de meta en 1.12'49", con una ventaja cercana a los 14 minutos con respecto al segundo clasificado, el brasileño Tiago Emanuel Dos Santos.

En la clase PT5, la gallega Susana Rodríguez y su guía, Mayalen Noriega, también fueron las primeras en cruzar la línea de meta (1.10'38"), seguidas de cerca por la

británica Melissa Raid (1.11'02"). En el grupo masculino, Daniel Llambrich y su guía, Jonathan Galán, se colgaron la medalla de bronce tras completar el recorrido en 1.09'25".

En cuanto a los otros tres representantes españoles en Yokohama, Toni Franco obtuvo una destacada cuarta plaza en PT4, en tanto que Rafael Solís completó la competición en 13.º lugar. En categoría PT2, Santos Caballero se vio obligado a abandonar en el transcurso del último segmento.

Los triatletas con discapacidad se enfrentaron a un circuito compuesto por 750 metros de natación, seguidos de 20 kilómetros en bicicleta, para terminar con 5 de carrera a pie. En la clase PT1 compiten exclusivamente los deportistas que utilizan silla de ruedas en la carrera y *handbike* en el tramo ciclista. Las clases PT2, PT3 y PT4 engloban a los deportistas con discapacidad física o parálisis cerebral que compiten de pie, en función de sus capacidades funcionales, mientras que la PT5 se destina a los triatletas ciegos o con discapacidad visual.

LOS TENISTAS DE MESA ESPAÑOLES GANAN 18 MEDALLAS EN LOS TORNEOS INTERNACIONALES DE ESLOVENIA Y ESLOVAQUIA

Los nueve representantes españoles que participaron estos días en los torneos internacionales de tenis de mesa para personas con discapacidad de Eslovenia y Eslovaquia, se repartieron un total de 18 medallas. El objetivo principal de estas competiciones es sumar puntos en el ranking internacional, que servirá como clasificación para los Juegos Paralímpicos de Río 2016.

Rap

La competición en Bratislava (Eslovaquia), que finalizó el 20 de mayo, dejó un balance de diez medallas para los españoles entrenados por Ramón Mampel y Daniel Torres. Allí consiguieron el oro Eduardo Cuesta (en la clase 11 para deportistas con discapacidad intelectual), José Manuel Ruiz y Jorge Cardona (en equipos de la clase 10), Álvaro Valera y Alberto Seoane (en equipos clase 6) y nuevamente Valera en la competición individual de la clase 6.

Además, Iker Sastre fue plata en equipos clase 2, al igual que Miguel Rodríguez en los de clase 3 y Juan Bautista Pérez en los de clase 9. Las tres medallas de bronce, en esta ocasión, llegaron para Alberto Seoane en clase 6, Juan Bautista Pérez en clase 9 y José Manuel Ruiz en clase 10.

OTRAS OCHO MEDALLAS EN ESLOVENIA

Los deportistas españoles se trajeron también ocho medallas del Open Internacional de Tenis de Mesa de Eslovenia, cinco en la competición individual y otras tres por equipos. La competición se celebró en Lasko una semana antes.

En la clase 6 (la de mayor afectación entre los deportistas que compiten de pie), Álvaro Valera se adjudicó el oro en la gran final, después de terminar como líder de grupo con pleno de victorias. Valera, número 1 mundial de la categoría, acabó la prueba imponiéndose en la final por 3-0 al danés Rosenmeier que ocupa el puesto número 2 del ranking mundial. En esta misma prueba Alberto Seoane, número 14 del ranking, no pudo superar la fase de grupos.

En clase 7, Jordi Morales (número 4 del mundo) se tuvo que conformar con la plata después de

ceder en la final por 2-3 ante el británico Bayley que, como número 2 del ranking mundial, partió como primer cabeza de serie.

Otra medalla de plata conquistó José Manuel Ruiz, número 4 mundial en clase 10, tras perder en la final ante el búlgaro Kodjabashev, que se impuso por 3-2. En esta misma categoría, Jorge Cardona fue tercero de grupo y no consiguió el pase al cuadro final.

Juan Bautista Pérez, número 6 del ranking en la clase 9, llegó hasta semifinales, donde cedió ante el holandés Vijverberg. El español, que había sido primero en la fase de grupos, se hizo con la medalla de bronce.

Por último, Eduardo Cuesta en clase 11 conquistó otro bronce al caer en semifinales ante el francés Pereira. Cuesta, número 6 mundial, logró pasar como primero en la fase de grupos, gracias a tres contundentes victorias con marcadores de 3-0.

Entre los deportistas en silla de ruedas, Iker Sastre no logró el pase al cuadro final en clase 2, mientras que Miguel Rodríguez cayó en los cuartos de la clase 3 frente al alemán Schmidberger.

Los tenistas de mesa españoles también brillaron en la ronda de equipos. Álvaro Valera hizo doblete al ganar el oro en clase 9 junto a Juan Bautista Pérez. Los españoles salvaron claramente la fase de grupos, eliminaron en semifinales a Japón y se impusieron en la final a Suecia por 3-1.

Oro ganaron también en clase 10 Ruiz y Cardona, que eliminaron en semifinales a Rusia por 3-2 y en la final a Gran Bretaña por 3-0. En clase 3, Miguel Rodríguez formó equipo con el rumano Dacian y juntos se alzaron con la medalla de plata, al caer ante Alemania en la final. El resto de equipos españoles no lograron subir al podio.

Álvaro Valera en una imagen de archivo





Las tecnologías son una magnífica herramienta para mejorar la comunicación

Juan Luis Quincoces Soler

Director general de la Fundación Centac

La Fundación Centac es una entidad sin ánimo de lucro, conformada por entidades públicas, privadas y del tercer sector, siendo la titular y responsable de gestionar el Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad.

Uno de los grandes problemas que acompañan a la discapacidad son las barreras y dificultades que aparecen para acceder a los distintos productos, servicios o soluciones. Ello implica una clara discriminación y falta de oportunidades en el acceso al conocimiento, a la educación, al empleo o al ocio.

Las tecnologías son una magnífica herramienta para eliminar barreras, mejorar la comunicación y la accesibilidad en general. Asimismo, la velocidad en la evolución tecnológica y la importancia creciente que supone en la sociedad moderna, generan nuevas brechas digitales

en ámbitos cuyo uso de la misma resulta casi obligatoria: administración electrónica, movilidad, redes sociales, empleo...

Centac tiene la función de impulsar la accesibilidad en todos los ámbitos de la tecnología y ser el referente estatal en la adaptación de tecnologías para personas con discapacidad, mayores, cuidadores y sus familias en general. También, entre sus funciones están la de aglutinar proyectos de las principales empresas, asociaciones y centros de investigación del país promoviendo la innovación, la muestra, la aplicación y el desarrollo en general del diseño inclusivo para todos.

Nuestra preocupación actualmente se centra en la afectación que puede suponer para las personas los grandes cambios tecnológicos ("Smart Cities", "Big Data", Internet de las cosas...) y en la

promoción de magníficas soluciones existentes en el mercado, capaces de mejorar la calidad de vida de todos nosotros.

Si los grandes desarrollos tecnológicos se producen sin la accesibilidad adecuada, en pocos años lo lamentaremos y el coste de reversión será muy alto, como ha ocurrido en el urbanismo o la arquitectura.

Desde Centac también llevamos a cabo numerosas acciones de divulgación como son mesas redondas de expertos, desayunos sectoriales, talleres, jornadas técnicas, etc. En el canal Centac de YouTube podemos encontrar en la actualidad una de las mayores bibliotecas multimedia de Europa sobre accesibilidad y tecnología. Más de 150 vídeos signados y subtítulos, donde han intervenido más de 400 expertos. Son descargables y gratuitos.

Anualmente realizamos un Congreso Nacional de Tecnologías y Accesibilidad, que este año en su quinta edición se realizará en la ciudad de Málaga, en la Real Fábrica de Tabacos, los días 15 y 16 de octubre. Será un verdadero escaparate de expertos y conocimiento sobre las últimas novedades tecnológicas. La suscripción está abierta y es gratuita.

La realización de proyectos de señalética a través de 3D y realidad aumentada en espacios singulares, proyectos de geolocalización de aplicaciones sociales, o el uso de las *google glasses* en otros proyectos también son destacables.

Hay que señalar la participación decidida de los patronos que conforman Centac: el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a través del Real Patronato sobre la Discapacidad, el Ceapat y el CRE de Dependencia y Discapacidad (estos dos último dependientes del Imsero), del Ministerio de Industria, Energía y Turismo representado por Red.es, El Corte Inglés, Telefónica, la Fundación Vodafone, TÜV Rheinland y el tercer sector representado por el Cermi y la Fundación ONCE. La participación del patronato es básica y sirve de ejemplo tractor de otras entidades y asociaciones.

El Congreso Nacional de Tecnologías y Accesibilidad se celebrará en Málaga los días 15 y 16 de octubre

ACTUALIDAD · ENTREVISTA · REPORTAJE · SALUD · DEPORTE · INVESTIGACIÓN...
TODO SOBRE EL MUNDO DE LAS PERSONAS MAYORES, MÁS RÁPIDO
Y A GOLPE DE TECLADO, LO PUEDE ENCONTRAR TAMBIÉN EN SU
REVISTA "60y más" DIGITAL.

www.revista60ymas.es

60y más

Digital



Actualidad



Entrevista



Inmerso



Informe



Investigación



Reportaje



Salud



Mayor Guía



Publicaciones

Destacados !

- Jornadas sobre «Mediación Intergeneracional»
- Propuestas al reto del envejecimiento
- Apertura del Programa de Turismo Social para Mayores del **Imerso** 2014-2015
- Red Mundial de Ciudades y Comunidades Amigables
- 25 años del **Ceapat**

Nº 327. mayo de 2014



- Editorial
- Opinión

Enlaces



Actualidad

3/06/2014

Sanidad recuerda las recomendaciones para prevenir los daños derivados de las altas temperaturas

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha activado el «Plan Nacional de Acciones Preventivas contra los Efectos del Exceso de Temperaturas» que tiene por objeto prevenir y reducir los efectos negativos que el calor puede tener sobre la salud de los ciudadanos, especialmente de los grupos de riesgo o más vulnerables, como personas mayores, niños y enfermos crónicos, así como en las personas que trabajan o realizan esfuerzos al aire libre; el Plan ha comenzado a aplicarse el 1 de junio y permanecerá activado hasta el próximo 15 de septiembre.

25 ANIVERSARIO

1989 - 2014

Ceapat



DIVERSIDAD

PRODUCTOS DE APOYO

AUTONOMÍA

ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

TECNOLOGÍA ACCESIBLE

DERECHOS

DISEÑO PARA TODOS



Centro de Referencia Estatal
de Autonomía Personal
y Ayudas Técnicas

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS (CEPAT)

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